

T.C
İSTANBUL OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE
KAS İSKELET SİSTEMİ AĞRILARININ AKTİVİTE
KATILIMINA ETKİSİNİN İNCELENMESİ

Mehmet ACAR

Tez Danışmanı

Dr. Öğr. Üyesi Nuray GİRĞİN

İSTANBUL, 2021

T.C
İSTANBUL OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE
KAS İSKELET SİSTEMİ AĞRILARININ AKTİVİTE
KATILIMINA ETKİSİNİN İNCELENMESİ

Mehmet ACAR

184005019

Tez Danışmanı

Dr. Öğr. Üyesi Nuray GİRGİN

İSTANBUL, 2021

TEZ ONAYI



ÖZET

Bu araştırmanın amacı; Serebral Palsili çocukların kaba motor seviyelerine göre ebeveynlerinde görülebilecek kas iskelet sistemi ağrılarının aktivite katılımına etkisini incelemektir.

Kocaeli Darıca ilçesinde bulunan Bilsev Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi ve Ayna Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezinde Kasım 2020-Haziran 2021 dönemi arasında yürütülen araştırmamıza yaşları 22-55 arasında değişen 88 SP'li çocuğu sahip ebeveyn üzerinde randevu usulü yüz yüze görüşülerek yapıldı. Okuryazar olmayan ve son bir yıl içinde ameliyat geçirmiş olanlar araştırmaya dahil edilmedi. Bireylerin demografik bilgileri kaydedildikten sonra, çocukların mobilite düzeyleri “Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi” (KMFSS) ile ebeveynlerin ağrı durumları McGill-Melzack Ağrı Anketi ile, ebeveynlerin aktiviteye katılımı Ağrı Aktivite Paternleri Ölçeği (AAPÖ) ile değerlendirildi.

Sonuç olarak araştırmaya katılan ebeveynlerde kas iskelet sistemi ile ilişkili ağrı görüldü ve ebeveynlerde ağrı olan bölgelerin görülme sıklığının ise spesifik olarak sırasıyla bacak, bel, kol, sırt ve boyun bölgesi olduğu, ayrıca iki ve ikiden fazla vücut bölgesinde ağrı olduğu belirlendi. Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunmaktadır. Ağrı aktivite paternleri skoru alt ölçeklerinden Düzene Sokma ile Kaçınma arasında pozitif yönlü orta düzey ilişki bulunmaktadır ($p<0,05$). Bu bireylerde en yüksek skor kaçınma alt boyutu, en düşük skor ise düzene sokma alt boyutunda görüldü.

Anahtar Kelimeler: Serebral Palsi, Kas-İskelet Sistemi Ağrısı, Aktivite Katılımı, Ağrı Aktivite Paternleri Ölçeği, McGill-Melzack Ağrı Anketi,

ABSTRACT

INVESTIGATION OF THE EFFECT OF MUSCULOSKELETAL PAIN ON ACTIVITY PARTICIPATION IN PATENTS WHO HAVE CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

The purpose of this study is to examine the effect of musculoskeletal pain, which can be seen in parents of children with Cerebral Palsy, on participation in activity according to gross motor levels.

Our research was performed at Bilsev Special Education Rehabilitation Center and Ayna Special Education Rehabilitation Center in Darıca, Kocaeli between November 2020 and June 2021 and was conducted by face-to-face meeting with parents of 88 children with CP aged between 22-55 years. Those who were illiterate and had undergone surgery within the last year were not included in the study. After recording the demographic information of the individuals, the mobility levels of the children were evaluated with the “Gross Motor Function Classification System” (GMFCS), the pain status of the parents were assessed with the McGill-Melzack Pain Questionnaire, and the activity participation of the parents were determined with the Pain Activity Patterns Scale (PAPS).

As a result, pain related with the musculoskeletal system was observed in parents who participated in the study, and it was determined that the frequency of pain in the parents was specifically located in leg, waist, arm, back and neck region and pain was determined in two or more body regions as well. There are statistically significant positive correlations between pain activity patterns score and its sub-dimension scores. There was a moderate positive correlation between pacing and avoidance which are one of the pain activity patterns score subscales ($p < 0.05$). In these individuals, the highest score was seen in the avoidance sub-dimension, and the lowest score was in the pacing sub-dimension.

Keywords: Cerebral Palsy, Musculoskeletal Pain, Activity Participation, Pain Activity Patterns Scale, McGill-Melzack Pain Questionnaire

ÖNSÖZ

Yüksek lisans eğitimime büyük katkıları olan, Tez konumun seçilmesi, çalışmanın gerçekleşmesi, içeriğinin düzenlenmesi ve tezimin sonuçlanmasında bilgi, birikim ve ilgisini esirgemeyen birlikte çalışmaktan onur duyduğum değerli danışmanım Sayın Dr. Nuray Girgin'e

Tez çalışmam süresince destek ve katkılarını esirgemeyen çalışma arkadaşlarım Fzt. Abitter Aksoylu'ya, Fzt. Ümit Yılmaz'a ve diğer çalışma arkadaşlarıma, sevgisini ve dostluğunu benden esirgemeyen arkadaşım Doç. Dr. Taner Bilgin'e

Hayatım boyunca beni destekleyen, emeklerini, fedakarlıklarını ve sevgilerini benden hiç esirgemeyen çok sevgili annem Aslı Acar'a ve eşim Gülşah Acar'a sonsuz saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmayla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

21 Nisan 2021

Mehmet ACAR

İÇİNDEKİLER

	SAYFA NO
TEZ ONAYI.....	iv
ÖZET.....	v
ABSTRACT.....	vi
ÖNSÖZ.....	vii
BEYAN.....	viii
İÇİNDEKİLER.....	ix
TABLolar LİSTESİ.....	xii
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xiv
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ.....	xv
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	
2.1. Serebral Palsi.....	2
2.1.1. Serebral Palsi Tanımı.....	2
2.1.2. Epidemiyoloji.....	3
2.1.3. Etyoloji.....	3
2.1.4. SP’de Sınıflandırma.....	3
2.1.5. SP’ye Eşlik Eden Problemler.....	5
2.1.5.1. Mental Problem.....	6
2.1.5.2. Spastisite.....	6
2.1.5.3. Ortopedik Bozukluklar.....	6
2.1.5.4. Epilepsi.....	6
2.1.5.5. Uyku Bozuklukları.....	6
2.1.5.6. Ağrı Problemi.....	6
2.1.5.7. Gastrointestinal Sistem ve Beslenme Problemleri.....	7
2.1.5.8. İdrar İnkontinansı ve Üriner Sistem Problemleri.....	7

2.2. Serebral Palsili Çocuğun Değerlendirilmesi.....	7
2.3. Serebral Palside Fizyoterapi ve Rehabilitasyon.....	8
2.4. Engelli Ailesi.....	10
2.5. SP'li Çocukların Fizyoterapisinde Aile ve Yaşam Kalitesi.....	10
2.6. Ağrı.....	11
2.6.1. Kas İskelet Sistemi Ağrısı.....	11
2.6.2. Kronik Ağrı ve Değişen Fiziksel Aktivite Paternleri.....	13
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	14
3.1. Araştırmanın Amacı.....	14
3.2. Araştırma Yeri ve Zamanı.....	14
3.3. Araştırma Evren ve Örneklemi.....	14
3.4. Etik Kurul.....	16
3.5. Yöntem.....	16
3.5.1. Katılımcı Değerlendirme Formu.....	16
3.5.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi.....	17
3.5.3. Mc Gill Ağrı Ölçeği.....	17
3.5.4. Ağrı - Aktivite Paternleri Ölçeği.....	18
3.6. İstatistiksel Analiz.....	19
4. BULGULAR	20
5.TARTIŞMA.....	32
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	42
7. KAYNAKÇA.....	43
EKLER.....	51
Ek.1. Rehabilitasyon Merkezi Kurum izni	
Ek.2. Rehabilitasyon Merkezi Kurum izni	
Ek.3. Aydınlatılmış Onam Formu	
Ek.4. Etik Kurul Onayı	

Ek.5. Katılımcı Değerlendirme Formu

Ek.6. Kaba Motor Sınıflama Sistemi (KMFSS)

Ek.7. McGill - Melzack Ağrı Ölçeği

Ek.8. Ağrı - Aktivite Paternleri Ölçeği (AAPÖ)



TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo	SAYFA NO
Tablo 2.1. SP'ye Eşlik Eden Problemler.....	5
Tablo 2.2 İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF).....	8
Tablo 4.1. Ebeveyn İlgili Demografik Bulgular	20
Tablo 4.2. SP'li Çocukların Hastalıkları ile ilgili Bulgular.....	21
Tablo 4.3. Ebeveynlere ait MC Gill Ağrı Ölçeği ilgili Bulgular.....	22
Tablo 4.4. Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Alt Boyut Skorlarının Değerlendirilmesi.....	23
Tablo 4.5. Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Ebeveyn Cinsiyetine göre Değerlendirilmesi....	24
Tablo 4.6. Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Ebeveyn Mesleklerine göre Değerlendirilmesi.....	25
Tablo 4.7. Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Eğitim Durumuna göre Değerlendirilmesi.....	26
Tablo 4.8. Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun SP Tipine göre Değerlendirilmesi.....	27
Tablo 4.9. Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının, Mc Gill Ağrı Ölçeği Skoru ve VAS Skoru Arasındaki İlişkiler.....	28
Tablo 4.10. Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Seviyesine göre Değerlendirilmesi.....	29
Tablo 4.11. Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Ağrı Bölgesine göre Değerlendirilmesi.....	30

Tablo 4.12. Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Ağrı Şiddetine göre Değerlendirilmesi.....	31
---	-----------



ŞEKİLLER LİSTESİ

	SAYFA NO
Şekil 2.1. SP'nin Tonus ve Lokalizasyonuna göre Tanımlama	4
Şekil 3.1. Katılımcıların Akış Diyagramı.....	16



SEMBOLLER VE KISALTMALAR LİSTESİ

SP	: Serebral Palsi
VKİ	: Vücut Kitle İndeksi
%	: Yüzde Oran
KMFSS	: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi
AAPÖ	: Ağrı Aktivite Paternleri Ölçeği
NGT	: Nörogelişimsel Tedavi
MSS	: Merkezi Sinir Sistemi
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü
M	: Metre
CM	: Santimetre
KG	: Kilogram
GR	: Gram
SCPE	: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
FMS	: Fonksiyonel Mobilite Skalası
(EBSS)	: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi
BFMF	: Bimanuel İnce Motor Fonksiyon
VAS	: Vizüel Analog Skala
IASP	: Uluslar Arası Ağrı Araştırmaları Derneği

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Serebral Palsi (SP), gelişmekte olan beynin çeşitli nedenler ile hasarlanması sonucunda ilerleyici olmayan, hareket ve postür bozuklukları ile seyreden kalıcı bir hastalık olarak tanımlanır (1). SP, prevalansı genel olarak 1000 canlı doğumda 1,5–2,5 oranında görülmektedir. Ülkemizde ise bu oran 1000 canlı doğumda 4,4 oranındadır (2). SP’de, motor gelişim yetersizliğinin yanı sıra mental, görme, işitme, konuşma ve davranış problemleri görülmekte ve bu durum SP’li çocuk ebeveynlerini de her yönden zorlamaktadır. SP’ ye eşlik eden bu tür sorunlar çocuğun hem bağımsızlığını hem de bakım ve rehabilitasyon süreçlerini etkiler (2, 3).

Engelli bir çocuğu yetiştirmenin aileler üzerinde farklı etkileri vardır. Engelli çocuğu olan annelerin, tipik gelişimli çocuğu olan annelere kıyasla, daha çok fiziksel ve mental problemleri olduğunu gösteren kanıtlar mevcuttur. Çalışmalar engelli çocuğu bulunan bireylerin artmış stres riski, bozulmuş yaşam kalitesi ve kötüleşen sağlık riski ile karşı karşıya olduğu göstermektedir (4). Dolayısıyla engelli annelerinin, diğer annelere göre daha stresli olduğu ve bu durumun fiziksel sağlıklarını olumsuz yönde etkiledikleri görülmüştür (5). Anneler kas iskelet sistemine ait, özellikle bel bölgesinde olmak üzere fiziksel rahatsızlıklar yaşamaktadırlar (6, 7, 8). Literatür incelendiğinde engelli çocuğun, sağlıklı çocuğa göre, ebeveynlerde kas iskelet sistemine ait yakınmaları artırdığı görülmektedir (8). Bunun sonucu olarak, çeşitli sorunlarla karşılaşılabilir. Kronik kas iskelet ağrısı, günlük yaşamı birkaç yönden olumsuz etkiler ve ağırlı bireylerde uzun süreli aktivite limitasyonları görülebilmektedir (9).

Kronik ağrı; günlük fiziksel aktiviteleri uygulama durumunda hastalarda bazı davranışsal değişikliklere neden olur. Bireyler genelde aktivitelerini hissettikleri ağrıyı en aza indirerek veya hissettikleri ağrıya karşın fonksiyonlarını maksimal seviyeye çıkararak ya da her iki durumu kullanarak regüle ederler (10). Bireylerde kaçınma, aşırıya kaçma ve düzene sokma şeklinde ortaya çıkan fiziksel aktivite paternlerinden kaçınma; ağrıya neden olabilecek fiziksel aktivitelerden uzak durmak ya da yapmamaktır. Bundan dolayı fiziksel aktivite seviyelerinde azalma gözlenmektedir. Aşırıya kaçma; ağrı görülmesine rağmen, ağrıyı çekerek yapılması gereken aktiviteyi tamamlayana kadar yapmaya devam etmektir (11).

Aşırıya kaçanlar da, kaçınanlara nazaran fiziksel aktivite düzeyleri günlük yaşam aktivitelerinde daha yüksek olsa da, ağrıya rağmen fiziksel aktiviteyi tamamlama isteği aşırı kullanıma bağlı olarak dizabiliteye neden olmaktadır (12, 13). Düzene sokma ise; aktivite seviyesini düzenleme ile karakterize olup, aktiviteyi yaparken ağrıya bağlı dinlenmeden ziyade, zamana bağlı dinlenmeler koyarak alternatif periyotlar oluşturmaktır. Kaçınma ve aşırıya kaçmanın ağrı yönetimi için, disfonksiyonel yaklaşımlar olduğu düşünülürken, düzene sokmanın potansiyel olarak uyarlanabilir bir strateji olduğu varsayılmaktadır (11).

Literatürde engelli bireylere sahip ebeveynlerin psikososyal yönden incelendiği birçok çalışma bulunmasına rağmen, ebeveynlerin fiziksel etkilenimlerinin aktivite katılımlarına etkisini inceleyen çalışmalar daha azdır. Bu çalışmanın amacı SP tanısı almış bireylerin kaba motor seviyelerine göre, ebeveynlerinde görülebilecek kas-iskelet sistemi ağrılarının fiziksel aktiviteye katılımına etkisinin değerlendirilmesi olarak hedeflenmiştir.

Çalışmamızın hipotezleri aşağıdaki gibidir:

Hipotez 1:

H0: SP'li çocukların mobilite düzeyi ile ebeveynlerin ağrısı arasında ilişki yoktur.

H1: SP'li çocukların mobilite düzeyi ile ebeveynlerin ağrısı arasında ilişki vardır.

Hipotez 2:

H0: Ebeveynlerin ağrısı ile ağrı aktivite paternleri arasında ilişki yoktur.

H1: Ebeveynlerin ağrısı ile ağrı aktivite paternleri arasında ilişki vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Serebral Palsi (SP)

2.1.1 Tanımı

SP'nin ilk olarak gözlem ve tarifi 1862'de İngiliz ortopedist Prof. William John Little tarafından yapılmıştır. SP beynin gelişim süreci dönemindeki bebeğin beyinde ilerleyici olmayan bir lezyon ya da zedelenmeye bağlı olarak beynin motor bölgesinin

lezyonuna bağılı duruş, tonus ve hareketin kronik bozukluğu ile karakterize klinik tabloya verilen isimdir. Motor bozukluklara çoğunlukla davranış, iletişim, epilepsi, bilişsel ve duyu- algılama bozuklukları eşlik eder. Kas iskelet sisteminde zamanla sekonder problemlerde görülebilir. SP nedeni ve belirtileri bakımından heterojendir (14, 15, 17).

Beyindeki lezyon, statik olmasına karşın ilerleyici kas-iskelet sistemi yetersizliği çoğu bireyde görülür. Torsiyonel deformite, omurga deformitesi, kontraktür, kalça çıkığı gibi ikincil sorunlar fonksiyonel gerilemeye neden olur. Bu sorunların çoğu yaşam boyu devam eder ve fiziksel büyüme, kas zayıflığı, spastisite ve diğer faktörlerle ilişkilidir (16).

2.1.2 Epidemiyoloji

SP ülkelere göre görülme oranı değişmekle birlikte dünyada 1000 canlı doğumda takribi %2,1 olarak belirtilmiştir. SP sekeli olan fertlerde cinsiyet farklılığı bildirilmiş olup, erkeklerde SP sekeli olma riski kızlara göre daha fazladır. Yalnız, cinsiyetin motor problemin şiddetini de etkileyip etkilemeyeceği tam olarak belirlenememiştir (17, 18).

2.1.3. Etiyoloji

SP etiyojisinde, prenatal, perinatal, postnatal döneme ait birden fazla risk faktörü vardır. %70–80 prenatal döneme özgü patolojiler rol oynar ve en sık tespit edilen sebep erken doğumdur. Erken doğum, tüm vakaların takribi %35'inde görülür ve risk, gestasyonel gebelik yaşı düştükçe artar. Olguların %10–20'sinde ise etiyojik neden gösterilemez (19, 20). Risk faktörü olarak prenatal dönemde; İntrauterin enfeksiyonlar, kanama, çoğul gebelikler, plasenta anomalileri, gebelik toksemisi, annenin kronik hastalıkları, ilaç kullanımı perinatal dönemde; prematürite, düşük doğum ağırlığı (2500 gramdan az), koryoamniyonit, plasenta previa, enfeksiyondur (17, 19). Postnatal dönemde görülen vakalar ise; genel olarak merkezi sinir sistemi enfeksiyonu, felç, travma ve boğulma gibi ciddi hipoksik olaylarla ilişkilidir (21).

2.1.4. SP'de Sınıflandırma

SP'de birçok sınıflandırma sistemi kullanılır ve bunlar genel olarak fiziksel ve fonksiyonel sınıflandırmalar olarak 2 gruba ayrılır (22).

A-Fiziksel Sınıflandırma

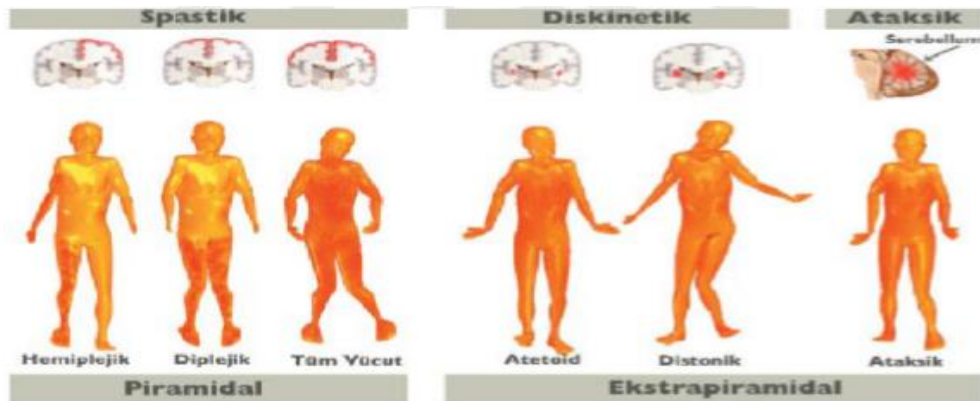
SP’de beyindeki lezyonunun lokalizasyonuna, hareket bozukluğunun tipine, motor tutuluma ve tonus değişikliklerine göre çeşitli sınıflandırmalar vardır. Son yıllarda Avrupa ülkelerinde yaygın olarak kabul edilen sınıflandırma sistemi; Avrupa Sürveyansı (SCPE -Surveillance Cerebral Palsy in Europe) literatür çalışmalarından yola çıkarak SP’yi serebral motor sistemde patolojiyi gösteren nörolojik belirti ve klinik tabloya dayanarak gruplara ayırmıştır (23).

SP’nin tonus ve hareket bozukluklarını tanımlayan bu sınıflama:

- I. Spastik SP
Bilateral Spastik SP (diparetik ve kuadriparetik)
Unilateral Spastik SP (hemiparetik)
- II. Ataksik SP
- III. Diskinetik SP
Distonik
Koreo-Atetoid
- IV. Mix
- V. Sınıflandırılmayan tip şeklindedir.

Tüm SP alt tiplerinde anormal hareket ve postür görülür (23).

Şekil 2.1. SP’nin tonus ve lokalizasyonuna göre tanımlama



B- Fonksiyonel Sınıflandırma

Fonksiyonel becerilerin veya aktivite kısıtlılığının şiddetine göre gruplandırır. Hastaya ve aileye yönelik hedeflerin belirlenmesi, hasta yönetiminin sağlanması, klinisyenler arasında ortak dil oluşturma açısından önemlidir (22).

I. Fonksiyonel Mobilite Skalası (FMS)

FMS’de, çocuğun kullanabileceği cihazları dikkate alarak tipik olarak 3 alanda 6 seviyeye bakılır. Çocuğun evinde 5 m, okul alanında 50 metre, toplumsal alanda 500 metre mesafe yürüme becerisini ortaya koyar. Bu sistem motor fonksiyonundaki değişikliği izlemek için kullanılır (24, 25).

II. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS)

SP’li 4-18 yaş aralığında çocukların günlük aktiviteleri esnasında ellerini nasıl kullandıklarını, nesneleri elle tutma becerisini sınıflandırma amaçlı tasarlanmıştır (16, 26).

III. Bimanuel İnce Motor Fonksiyon (BFMF)

SP’li çocuklarda her bir el için obje tutma, obje kavrama ve obje kullanımını değerlendirmeyi içeren motor becerileri tanımlama, iki elin ince motor fonksiyonel performansını değerlendirmek amacıyla tasarlanmıştır (16, 27).

IV. Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü (KMFÖ)

SP’li çocuklarda motor gelişimdeki değişimi ve motor performansın ne kadarının başarıldığını aktivite durumuna göre sınıflandıran geçerli güvenilir bir testtir (16).

2.1.5. SP’ye Eşlik Eden Problemler

Tablo 2.1: SP’ye Eşlik Eden Problemler

Mental Problem	Uyku Bozuklukları
Spastisite	Ağrı Problemi
Ortopedik Bozukluklar	Gastrointestinal Sistem ve Beslenme Problemleri
Epilepsi	İdrar İnkontinansı ve Üriner Sistem Problemleri

2.1.5.1. Mental Problem

SP'li çocuklarda hastalık prognozunu en çok etkileyen sorunlardan bir tanesidir. Düşük doğum ağırlıklı prematürite öyküsü olan bebeklerde mental retardasyon veya öğrenme zorluğu sık görülür (17).

2.1.5.2. Spastisite

SP'de spastisite çoğunlukla en sık görülen motor problem olarak değerlendirilir. Spastisitenin istemli hareket kontrolüne etki ettiği ve hareket esnasında enerji tüketimini artırdığı düşünülmektedir. Ayrıca, gelişim sürecinde normal kas uzamasına engel olur ve bundan dolayı yumuşak doku kontraktürü iskelet deformasyonuna etki ettiği düşünülmektedir (28, 29).

2.1.5.3. Ortopedik Bozukluklar

Spastisiteden dolayı kalça çıkığı, skolyoz, eklem kontraktürleri oluşabilir (30).

2.1.5.4. Epilepsi

Spastik kuadriparezik çocukların %42-94'ünde epilepsi görülürken, hemiparezik SP'li çocuklarda %30-65 dolaylarındadır. Epilepsi görülmesi açısından bu iki tür diğer tiplere göre daha risklidir (31).

2.1.5.5. Uyku Bozuklukları

Genelde geceleri sık uyanma ve uykuda bölünmeler şeklinde belirir. Uykuya dalmada ve uykuyu devam ettirmede zorluk, uyku apnesi diğer uyku problemleridir (33).

2.1.5.6. Ağrı Problemi

SP'de kronik ağrı semptomu yaygındır. Kronik ağrının olumsuz etkileri vardır. Yaşam kalitesini, eğitici ve sosyal aktivitelere katılımı düşürdüğü gözlenmiştir. Motor beceri tutulumu ne kadar fazlaysa, günlük yaşam etkinliklerini sınırlayan ağrı riski o kadar fazla olur (34).

2.1.5.7.Gastrointestinal Sistem ve Beslenme Problemleri

Oromotor kasların disfonksiyonu nedeniyle ağızdan salya akması, ösefajial kasların normal fonksiyonunu yapamamasına bağlı kusma, kilo alamama, gastroösefajial reflü görülür. Bu durum aspirasyon pnömonisini kolaylaştırır (17, 31).

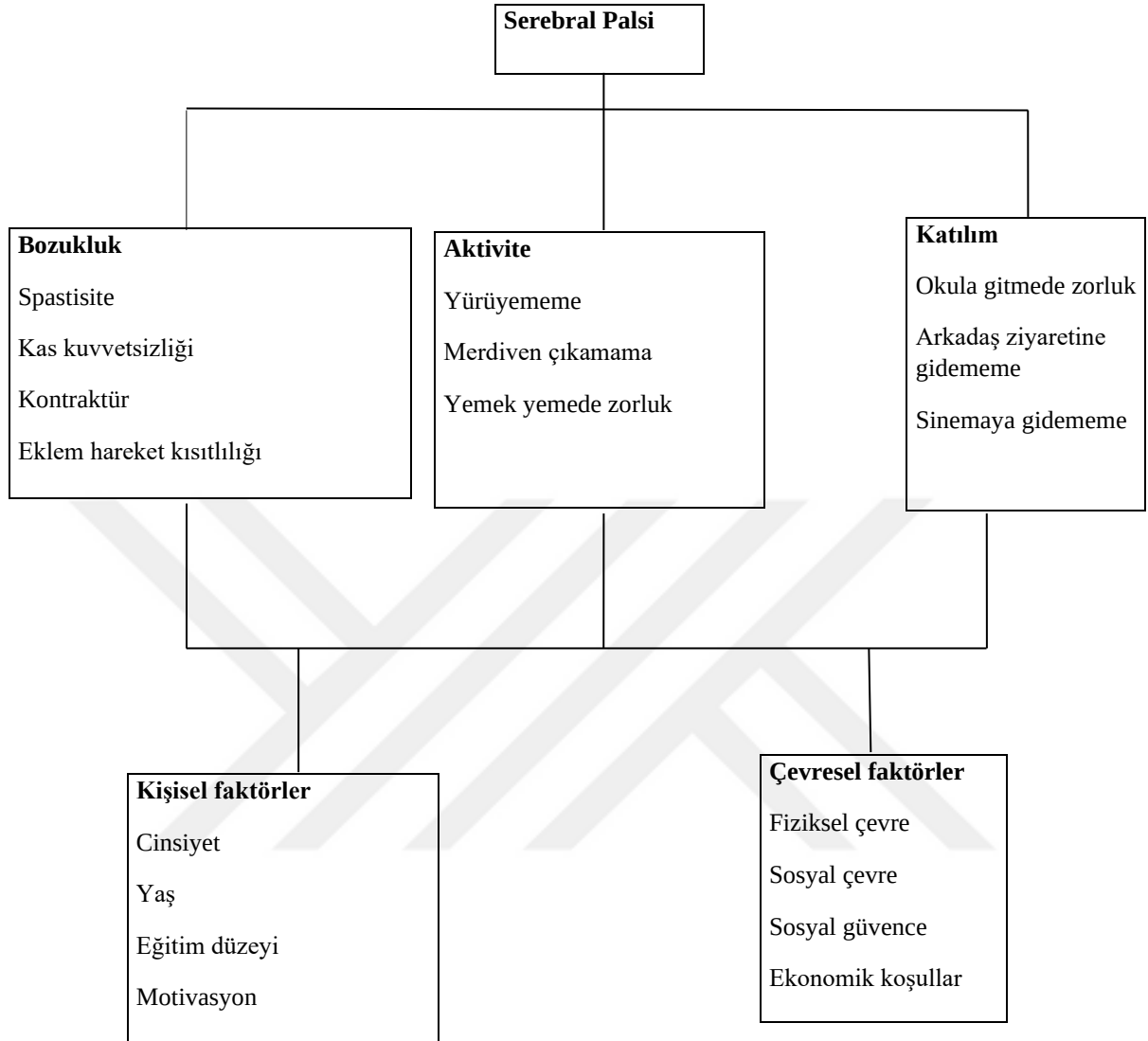
2.1.5.8. İdrar İnkontinansı ve Üriner Sistem Problemleri:

SP'li bireylerde nörojenik mesane, idrar yolu enfeksiyonu ve üriner sistem disfonksiyonu görülme riski vardır (35).

2.2. SP'li Çocuğun Değerlendirilmesi

SP'li bireyi değerlendirmedeki hedef; SP'yi çocukluk çağı progresif nörolojik hastalıklardan ayırmak, tutulum tipini belirlemek, fonksiyonel ve deformite durumunu değerlendirmek ve bunun sonucunda SP'li çocuk ve ailesi için uygun rehabilitasyon programı oluşturmaktır (32). Değerlendirme bir ekip işi olup çok yönlüdür (36). Nörolojik değerlendirmede mental durum, kas tonusu, refleksler, kas kuvveti ve istemli kas kontrolü, istemsiz hareketler, görme-işitme-konuşma durumuna; ortopedik değerlendirmede deformite ve kontraktür, eklem hareket açıklığı, denge ve postür durumuna, fonksiyonel değerlendirmede ise el becerileri, oturma ve yürüme durumuna bakılarak değerlendirme yapılır (37).

Tablo 2.2: İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)



Fonksiyon disabilite ve sağlığın uluslararası sınıflandırma yöntemi (ICF-CY) SP’li çocuklar ve ailelerinin değerlendirilmesinde ve terapisinde bütüncül yaklaşım sağlar. Bireyin vücut yapılarından başlanarak değerlendirilmesi, ortaya çıkan bozuklukların aktivite düzeyini ne şekilde etkilediğini ve tedavi sonucunda toplumsal katılımın değerlendirilmesini sağlar (22).

2.3. SP’de Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

SP’li bireyde birçok alanda gelişimle ilgili sorunlar olsa da; ana sorunun lokomasyon ile ilgili olduğudur. MSS’de hasar kalıcı olduğundan ve SP’li bireye multifaktöryel bir tablo eşlik ettiğinden hastanın tamamen tedavi edilip iyileştirilmesi mümkün değildir. Fakat MSS’nin plastik bir yapı olması sebebiyle en erken dönemde

rehabilitasyon sürecine başlamak çok önemlidir (17). Hedef bebeklik döneminden erişkin döneme kadar olan zaman aralığında bireyin fonksiyonel kapasitesi ölçüsünde kendi ve yaşadığı çevresel şartlarda bağımsız olabilmesini sağlamaya çalışmaktır (38).

Nörofizyolojik ve konvansiyonel yaklaşım olarak 2 modeli bulunmaktadır:

2.3.1. Nörofizyolojik Yaklaşım

Kaslarının fasilitasyon ya da inhibisyonu için vücutta yüzeysel ve derin duyu alıcılarının uyarılması esasına dayanır. Farklı modalitelerle MSS'e iletilen duysal uyarıların, refleks olarak motor cevap ortaya çıkarabilmesi esasına dayanmaktadır (39).

2.3.2. Konvansiyonel Yaklaşım

Motor sorunların giderilmesi ve deformite oluşumunu önlemek için aktif-pasif egzersiz, germe egzersizi, kuvvetlendirme egzersiz programı, kardiyovasküler kapasiteyi artırıcı egzersizler, denge-koordinasyon egzersizi, ortopedik yaklaşım ve cihazlama yapılarak giderilmesidir (3). SP'li bireylerde fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları olabildiğince kapsamlıdır (38).

Fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları yanında; medikal tedavi, nöroşirürjik girişimler, psikolojik destek, dil-konuşma terapisi, ergoterapi, lokomat-treadmill eğitimi, destekleyici alternatif terapiler (hippoterapi, hidroterapi, rekreasyonel faaliyet) gibi çeşitli yaklaşımlar uygulanmaktadır (25, 38).

SP'li bireyin rehabilitasyonu çok merkezli bir yaklaşım olup, sürekli olarak 24 saat devam etmektedir. SP'li çocuğun ailesi tedavi bütünlüğünün en önemli parçasıdır. Çocukta var olan potansiyeli açığa çıkarmak, geliştirmek, en üst seviyede bağımsızlık kazandırabilmek, günlük yaşama hazırlamak ve fonksiyonel olarak devamlılığı sağlamak için fizyoterapi ve egzersiz uygulamalarının çocuğun tüm gününe yayılması, egzersizlerin yaptırılması ve çocuğa uygulanacak doğru yaklaşımların yaşam felsefesi olarak ele alınması gerekliliği son derece önemlidir. Ev programında ailenin eğitiminden, fiziksel çevresinin düzenlenmesine kadar bir dizi sorun göz önünde bulundurulmalıdır (40).

2.4. Engelli Ailesi

Ebeveynlerin engelli çocukları olduğunda ebeveynlerde tepkisel olarak şok, inkâr, teşhisi reddetme gibi aşamalar gözlenmektedir. Ebeveynlerden beklenen ise kabul aşamasıdır (41).

Aile tarafından engelli çocuğu olduğu öğrenildiğinde üzerine sorumluluğu alan ilk kişi anne olmakla birlikte babalar ise bu süreçte aileyi koruma ve onlarla ilgili iletişim sorumluluğunu üstlenmektedir. Kardeşler ise kardeşlerinin durumunu bilmek ve anlamak istemektedir (41). Engelli çocuk ebeveynleri süreç içerisinde depresyon, şok, kaygı, kayıp ve yoğun keder hissi, suçluluk, neden arama, inanmama, reddetme, sosyal dışlanmışlık gibi tepkiler göstermiştir (38).

Engelli çocuk aileleri, engelli çocuğu yetiştirmede zorluk çekmekte olup, çocuğun bakım sürecinin uzun olması nedeniyle stres yaşamaktadır. Pek çok tepkisel duygunun yanı sıra, tipik gelişimli çocuğu olan aileleri de kıskanabilmektedirler (41). Engelli bir çocuğa sahip olmak ebeveynlerin duygularını, düşüncelerini, yaşamlarını ve davranışlarını olumsuz yönde etkilemektedir (42).

Engelli çocuk ebeveynlerinin tepkilerine yönelik araştırmalar farklı yaklaşımsal çalışmalar ile açıklanmaya çalışılmıştır. Psikodinamik yaklaşım; ebeveynlerin çocuğun durumuna ilgili veya kayıtsız, öfkeli veya kabul edici olmasının bir açıklaması olduğunu ifade eder. İşlevsel yaklaşıma göre ise, ebeveynleri işlevsel olmayan aile olarak tarif eder. Engelli çocuğun aile düzenini bozduğu, ailenin işlevine zarar verdiği savunulur. Psikososyal yaklaşımda; engelli çocuk ebeveynleri acı çeker ve üzüntüleri kronikleşir. Etkileşimci yaklaşım da ise, aile güçsüz olarak tarif edilir sosyal yetersizlik, evlilik rollerinde bozulma gibi konulara yönelir. Tüm yaklaşımların ortak bir noktası vardır; o da ebeveynlerin yaşadıkları ve gösterdikleri tepkilerin benzerliğidir (41).

2.5. SP'li Çocukların Fizyoterapisinde Aile ve Yaşam Kalitesi

SP'li çocuğun rehabilitasyonunda ailenin önemi kaçınılmazdır. Tedavinin başarılı olması dolayısıyla SP'li bireyin günlük yaşam aktivitelerinde mümkün olan bağımsızlık seviyesine getirilmesinde ve topluma kazandırılmasında ebeveynlerin etkin katılımını sağlamak gereklidir. Fizyoterapistlerin ebeveynle kuracakları iletişim tedavi sürecinin verimliliğinin belirleyicisidir (43).

Günlük yaşam aktivitelerinde, bakımında, transferinde ve tedavisinde ebeveynler fiziksel travmaya maruz kalabilirler. Ebeveynlerin fiziksel olarak yüklenmesi kişisel olarak kas iskelet sisteminde problemlere sebep olabilir. Bu ebeveynlerde görülen kas iskelet sistemine bağlı rahatsızlıklar ve risk faktörlerinin bilinmesi onlara destek yaklaşımı getirilebileceği gibi sağlıklı çocuklara verilecek bakım kalitesi için de önem teşkil eder (43).

Kas-iskelet sistemi ağrısını ve gözlenen ilgili faktörleri değerlendiren sınırlı sayıda çalışma vardır. Engelli çocuklarının bakımı esnasında tekrarlanan ağırlık kaldırma aktivitesinin sebep olduğu bel ağrısının günlük yaşamı etkilediği gözlenmiştir (44).

Engelli bireylerin ebeveynlerinin fiziksel ve zihinsel problemlere karşı daha savunmasız olduklarını ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduklarını öne sürülmektedir (42). Ebeveynlerdeki yaşam kalitesini etkileyen ana faktörler; çocuklarının engel durumu, sosyoekonomik seviye düşüklüğü ve de rehabilitasyon hizmetlerine ulaşımında zorluk çekmeleridir (45). Her şeye rağmen, engelli çocuğu olan ebeveynler bazı özel zorluklarla karşılaşmalarına rağmen çocuklarına destek olurlar (43).

2.6. Ağrı

Uluslararası Ağrı Araştırmaları Derneği (IASP) ağrıyı ‘gerçek veya potansiyel doku hasarıyla ilişkili veya bu hasarla tanımlanan hoş olmayan bir duyuşsal ve duygusal deneyim’ olarak tanımlar (46). Kronik kas-iskelet ağrısı (CMP) 3 aydan daha uzun süre devam eden kemik, eklem ve dokularda hissedilen devam eden ağrı anlamına gelir (39). Ağrı; yaşam kalitesi, günlük yaşam aktivitesi, psikososyal durum açısından toplumun büyük bir bölümünü etkileyen bir sorun olarak ifade edilebilir (47). Ağrı küçük yaşlardan itibaren bize eşlik eden ve yaygın olarak görülebilecek hastalık semptomu olup, herkes için bireyseldir. Zararlı uyaranlara karşı vücudun tepki verdiği koruyucu bir mekanizmadır (48).

2.6.1. Kas İskelet Sistemi Ağrısı

SP’li çocuklara sahip ebeveynler, sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlere nazaran fiziksel ağrı ve depresif bulgu yönünden risk grubundadır. SP’li olup yaşça büyük çocuğu olan ebeveynlerin fiziksel ağrılarının daha fazla görüldüğü gözlenmiştir (43).

Engellilik, bir özür veya hasar durumunda kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna bakarak yapabilmesi gereken aktiviteleri sınırlayan ve önleyen bir durumdur (49). Fiziksel engelli bireylerin birçok aktiviteyi yapamıyor olmaları, sosyal yaşamda sınırlılıkları ve de çoğunun günlük yaşamdaki aktivitelerini bağımsız olarak gerçekleştirememesi nedeniyle ebeveynlerine bakım yönünden bağımlı olmaları sonucunu doğurmaktadır (50). Engellilik durumu ebeveyni ve çocukları fiziksel, sosyal, duygusal yönden etkiler. Bunun sonucu olarak çeşitli sorunlarla karşılaşılabilir. Engelli çocuğun bakımının uzun yıllar sürmesi, ebeveynlerin engelli çocuğun taşınması nedeniyle kuvvet harcaması ve de sık sık uykusuz kalmaları nedeniyle kas-iskelet ağrısı çekmelerine yol açar (49).

Bilimsel çalışmalarda fiziksel engelli bireylerin bakımını üstlenen ebeveynlerde kol ağrısı, boyun ağrısı, yorgunluk, bel ağrısı, ülser, ürtiker gibi problemlerin olduğu gözlenmiştir (13). Yetişkinlerde yaygın olarak gözlemlenen kas iskelet sistemi ağrılarını genel olarak büyük ölçüde fonksiyonel azalmanın görüldüğü kronik bir seyir izler. Uzun süredir devam etmekte olan boyun ağrısı duygusal sıkıntı, hareket etme korkusu, işle ilgili sorunlarla ilişkilendirilir (51). Birçok çevresel ve kişisel faktör boyun ağrısının başlangıç ve seyrini etkilemektedir. Araştırmaların birçoğunda boyun ağrı insidansı kadınlarda daha yüksek görülmüş olup, 35-49 yaş grubunda boyun ağrısı gelişme riskinin artabileceği ve bu yaş grubundan sonra riskin azalmaya başladığı bildirilmektedir (52).

Bel ağrısı toplumda en sık karşılaşılan kas-iskelet sistemi rahatsızlığıdır (53). Araştırmalar bel ağrısının dünya nüfusunun %85'e varan oranlarda, yaşamlarında en az bir defa karşılaştıkları sonucunu göstermiştir (44). Ağrı genelde dejeneratif ve travmatik nedenlere bağlı olarak mekanik tipte görülür (53). Bel ağrılarının birçok nedeni vardır, ağrı kaynağının ayırt edilmesi terapötik yaklaşımı belirlemede önemlidir (54). Ülkemizde en sık kronik ağrı nedenlerinden birisi olarak gösterilen kronikleşmiş bel ağrısıdır (55). Bireyin sosyal yaşamını, fiziksel fonksiyonunu, uyku düzenini ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler (56). Yaşam kalitesini bozan sebep olup disabilite nedenidir (55).

Omuz ağrısı toplumda sık karşılaşılan kas iskelet sistemi rahatsızlıklarındandır. Omuz ekleminden ve özellikle de eklem çevresindeki yumuşak dokulardan köken alan problemler üst ekstremité ağrılarının en önemli nedenini oluşturur. Araştırmalar omuz

ağrısının toplumda yaygın olup (%7-10) arasında olduğunu belirtmektedir. İleri yaşlarda ağrı yakınması daha fazla olup süresi de uzun olarak gözlenmiştir (57). Diz ağrısı, diz eklemi ve çevresinde beliren genelde orta ve ileri yaşlarda görülen semptomdur. Araştırmalarda ağrı prevelansının %50'lerin üzerinde olduğu belirtilmektedir (58). Diz ağrısı hareketi kısıtlayan, iş gücü kaybına neden olan, günlük yaşam aktivitelerini sınırlandıran kas iskelet sistemi sorunlarının yaklaşık üçte birini oluşturur (59, 60).

2.6.2. Kronik Ağrı ve Değişen Fiziksel Aktivite Paternleri

Kronik ağrı, 3-6 aydan daha uzun süreli ve de tedavi gerektiren, duygusal, duygusal, öznel ve çok boyutlu yaşantısı olan, bilişsel ve davranışsal bileşenleri içeren ağrı olarak tanımlanır. Klinik uygulamalarda kronik ağrıya çok sık rastlanmaktadır. Artık kronik ağrı sağlık problemi olarak bulgu olmaktan ziyade sendrom haline gelmiştir ve psikiyatrik belirti ile birlikte görülmesi olasılığı oldukça yüksektir (61).

Günlük fiziksel aktivitelerin paterni ve seviyesi, genel olarak sosyal, duygusal ve fiziksel işlevlerin belirleyicisi olarak görülür (62). Aktivite paternlerindeki değişiklikler sıklıkla kronik ağrı deneyimine eşlik eder (63). Kronik ağrı literatüründe, 'aktiviteden kaçınma', "düzene sokma" ve bazen "aşırı kullanım" veya "aktivite döngüsü" olarak isimlendirilen aktivite kalıpları gibi yaklaşımlar düşünülür (62).

Kaçınma davranışı; genel olarak ağrıya karşılık bir yanıt olmayıp, aktivitenin ağrı oluşturacağı kaygısı nedeniyle kaçınma davranışının oluşması süreklilik arz etmektedir. Bu yanlış beklenti ve inanç, ağrı sorununu daha da kötüleştirebileceği gibi "kullanmama sendromu" na neden olmaktadır. Uzun süreli kaçınma davranışının kardiyovasküler ve kas-iskelet sistem üzerine zararlı etkileri gözlenmiştir (64).

Aşırıya kaçma (ısrarcılık) durumu, önemli ölçüde artmış ağrıya rağmen tamamlanana kadar aktiviteyi yapmakta ısrar etmekle karakterizedir (11). Aktivitelerde aşırıya kaçma sonucu tekrarlı aşırı yüklenmeler disabiliteye neden olabilmektedir (12).

Düzene sokma aktivite modelinde, hastaların aktivitelerini ağrı düzeyine göre (yavaş ilerleyerek, molalar vererek, vs.) düzenlemesi olarak belirtilmiştir (65). Kronik ağrılı hastalar ağrıyla baş etme stratejisi olarak kullandıkları ya da günlük yaşam aktivitelerinde ağrının etkisini azaltmak için yaptıkları olumlu bir davranış olarak görülmektedir. Dolayısıyla kronik ağrılı hastaların tedavisinde sıklıkla kullanılan bir müdahale yöntemi olarak ele alınır (66).

Düzene sokmada beş tanımlayıcı nitelik aksiyon, zaman, denge, öğrenme ve öz yönetim belirgindir. Düzene sokma aktivite modeli için en sık kullanılan yöntemler, aktiviteleri yönetilebilir bileşenlere ayırmayı ve aktivite ile dinlenme arasında dengeleme veya dönüşüm yapmayı içermektedir. Düzene sokma aktivite modeli bireylerin daha fazla işleve ulaşmak amacıyla aktivite ve dinlenmeye harcanan zamanı dengelemeyi öğrenerek öz yeterlik geliştirdiği aktif bir kendi kendine yönetim stratejisidir. Düzene sokma aktivite model sürecinin öğretilmesi aşırı aktivite veya aktiviteye az katılım problemini azaltması bunun sonucunda ağrı alevlenme periyotlarının ortadan kalkmasını sağlamaktadır. Günlük yaşamlarında hastaların bağımsız olarak ilerleyebilecek kapasiteye sahip olmalarını sağlayarak, sürekli profesyonel destek ihtiyacını ortadan kaldırmaktadır (67).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı, SP'li çocukların kaba motor seviyelerine göre ebeveynlerinde görülebilecek kas iskelet sistemi ağrılarının aktivite katılımına etkisini incelemektir.

3.2. Araştırma Yeri ve Zamanı

Bu araştırma 06.11.2020 – 10.06.2021 tarihleri arasında Kocaeli Darıca ilçesinde bulunan Bilsev Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi ve Ayna Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezindeki ebeveynler üzerinde randevu usulü ile yüz yüze görüşülerek yapıldı. Çalışmanın yapılabilmesi için, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden izin alındı (Ek-1, 2).

3.3. Araştırma Evren ve Örneklemi

Çalışmamızın tanımlayıcı kesitsel tip araştırma olmasından dolayı maksimum örneklem sayısına ulaşabilmek hedeflenmiştir. Söz konusu çalışma kapsamında örneklem sayısının belirlenmesi amacıyla G*Power programı ile güç analizi yapılmıştır. Çalışmada regresyon testi yapılacak olup güç analizinde etki düzeyi 0,15; α değeri 0,05 ve güç değeri $(1 - \beta)$ 0,80 alınmıştır. Buna göre örneklem sayısı toplamda 77 olarak belirlenmiştir. Çalışmamıza 22-55 yaş aralığında olan, okur yazar, iletişim problemi olmayan 88 ebeveyn dahil edildi. Çalışmaya katılmak isteyen ebeveynlere çalışmanın

amacı ve önemi açıklandı, araştırmaya gönüllü dahil olmayı kabul eden ailelere “Onam Formu” imzalatıldı (Ek-3).

3.3.1. Dahil Etme Kriterleri

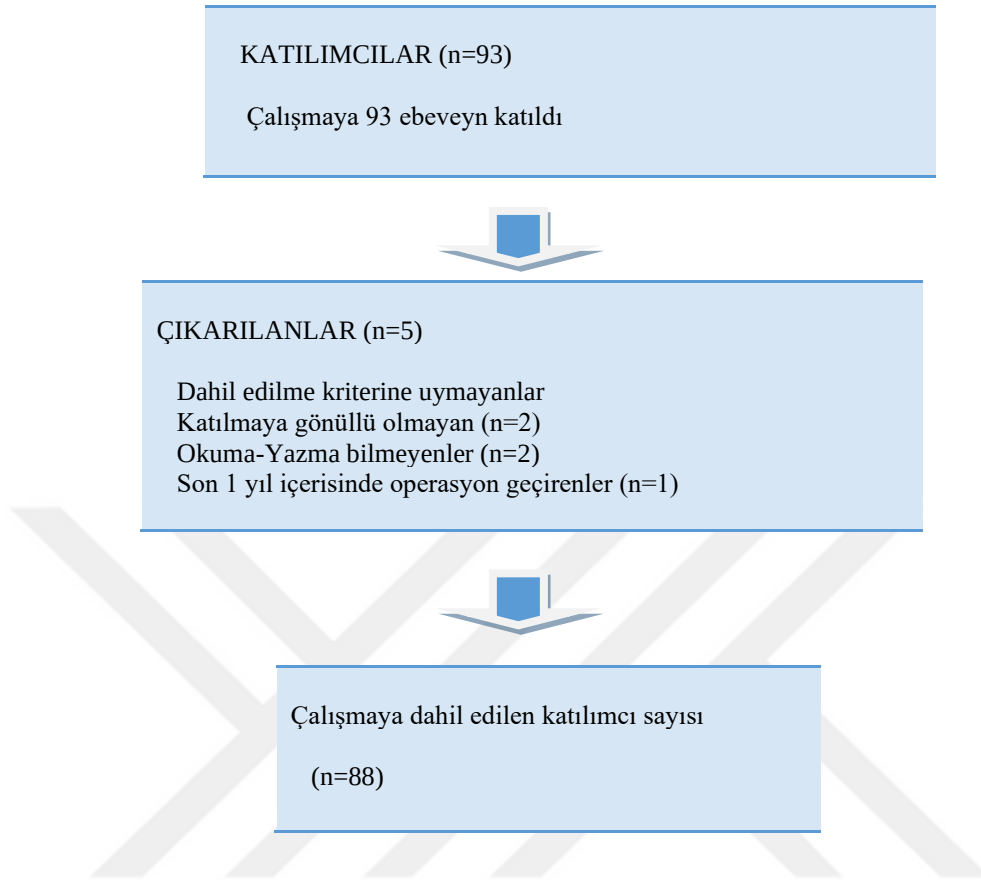
- 1) 22 ile 55 yaş arasında olan,
- 2) Okuryazar olan,
- 3) İletişim problemi olmayan,
- 4) 0 ile 18 yaş arası SP’li çocuğu olan ebeveynler.

3.3.2. Dışlanma Kriterleri

- 1) Gönüllü olmayan,
- 2) Son bir yıl içinde ameliyat geçirmiş olanlar.

Değerlendirme işlemi araştırmacı fizyoterapist tarafından yapıldı. Dâhil edilme ve çıkartılma kriterlerine göre 88 hasta çalışmaya dâhil edildi. Katılımcıların akış şeması aşağıda sunuldu (Şekil 3.1.).

Şekil 3.1. Katılımcıların akış diyagramı



3.4. Etik Kurul

Çalışmanın yapılabilmesi hakkında gerekli etik kurul izninin alınması için İstanbul Okan Üniversitesi Fen, Sosyal ve Girişimsel Olmayan Sağlık Bilimleri Araştırmaları Etik Kurulu'na başvurulmuştur. İstanbul Okan Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır [Etik Kurul karar tarihi: 21.10.2020, karar no:127 (Ek-4)].

3.5. Yöntem

3.5.1. Katılımcı Değerlendirme Formu

Araştırmamızda engelli bireyler ve ebeveynlerine veri toplama aracı değerlendirme bilgi formu uygulanmıştır. Çalışma kapsamında hazırlanan anket formu ile ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri; ad-soy ad, yaş, boy, kilo, vücut kitle indeksi, meslek, eğitim durumu, çocuk sayısı, engelli çocuğun kaçınıcı çocuk olduğu, SP'li çocuk için gün içinde harcanan zaman, ağrı bölgeniz, ağrı süreniz, operasyon varlığı sorgulanmıştır. Engelli bireylere ise; adı-soyadı, cinsiyet, yaş, boy, kilo, vücut

kitle indeksi, kmfss, tanı, yardımcı cihaz kullanımı, ambulasyon durumu, bağımsız yürüme durumu ve de ne kadar süredir fizik tedavi gördüğü konusundaki veriler ailelerle görüşülerek değerlendirme bilgi formuna kaydedildi (Ek-5).

3.5.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

Araştırmamızda engelli bireylerin mobilite düzeyini belirlemek için Günel MK ve arkadaşları tarafından yapılan KMFSS'nin genişletilmiş ve düzenlenmiş Türkçe versiyonu kullanıldı (68). SP'li bireylerin kaba motor fonksiyonlarının değerlendirilmesinde kullanılan güncel ölçütlerdendir. SP'li bireyler için geliştirilen genişletilmiş KMFSS, 5 seviyeden ve 5 temel yaş grubundan oluşan bir değerlendirme ölçütüdür (69).

Her bir seviye için genel tanım;

SEVİYE I: Bağımsız yürür.

SEVİYE II: Kısıtlamalarla yürür.

SEVİYE III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

SEVİYE IV: Tek başına hareket sınırlanmıştır ve motorlu hareketlilik araçları kullanabilir.

SEVİYE V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

Her seviye için 0-2 yaş, 4-6 yaş arası ve 6-12 yaş arası ve de 12-18 yaş arası beş temel grup olmak üzere; yaşa bağlı motor fonksiyon değişikliklerine göre oluşturulmuştur. Bu ölçütün değerlendirilmesi istemli motor hareketlere dayanır ve bireyin oturma, transfer ve hareketi göz önünde tutulan kriterlerdir. İki yaş altı prematüre olan çocuklarda düzeltilmiş yaş dikkate alınır (70) (Ek-6).

3.5.3. McGill Ağrı Ölçeği

Olguların ağrı durumu “Mc Gill-Melzack Ağrı Ölçeği” ile değerlendirilmiştir. Değerlendirme 4 bölümde yapılmıştır. İlk bölümünde ebeveyndeki ağrının hangi bölgede olduğu sorularak form üzerindeki insan şeması üzerinde işaretlemesi istenmiştir. İkinci bölümde, ağrının özelliğini değerlendiren 20 adet kelime grubu kullanılmıştır. Değerlendirmeye alınan ebeveynlerden, ağrısını en iyi tanımlayan kelimeleri seçmesi istenecek. Üçüncü bölümde ebeveyndeki ağrının zamanla ilişkisi

değerlendirilmiştir. Bu bölümde önce ağrının süresinin tanımlanması istenmiştir. Bu tanımlamada kullanılan sınıflama:

- 1) Devamlı, kararlı, sabit
- 2) Ritmik, periyodik, aralıklı
- 3) Kısa, anlık, geçici olarak yapıldı.

Bu bölümde daha sonra ağrıyı rahatlatan ve arttıran faktörler sorgulanmıştır.

Dördüncü bölümde ebeveyndeki ağrının şiddeti değerlendirilmiştir. Ağrının şiddetini belirlemeye yönelik 6 adet soru sorulmuştur. Bu soruları cevaplarken “hiç ağrı yok” dan “dayanılmaz ağrı” ya kadar bir cevap vermesi istenmiştir. Verilen cevaplara göre ağrı şiddetinin puanlaması:

Ağrı hiç yok (0 puan),

Hafif ağrı (1 puan),

Rahatsız edici ağrı (2 puan),

Şiddetli ağrı (3 puan),

Çok şiddetli ağrı (4 puan),

Dayanılmaz ağrı (5 puan) şeklinde yapılmıştır (71) (Ek-7).

3.5.4. Ağrı - Aktivite Paternleri Ölçeği (AAPÖ)

AAPÖ; kronik ağrılı hastalarda değişen aktivite paternlerini kaçınma, aşırıya kaçma, düzene sokma olarak 3 alt grupta belirleyen; kendi kendine uygulanabilen bir ölçektir. Cane ve arkadaşları tarafından Kanada’da geliştirilmiştir (11). Ağrı-Aktivite Paternleri Ölçeği’nin Türkçe uyarlaması, geçerliği ve güvenilirliği Emine Tunç Süygün tarafından Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesinde yapılmıştır (73).

AAPÖ; kaçınma, aşırıya kaçma, düzene sokma olmak üzere 3 alt gruptan ve her alt grup için 10’ar tane olmak üzere toplam 30 sorudan oluşmaktadır. Ölçekte, “Kronik ağrılı bireyler, günlük aktivitelerini yapmak için farklı yollar kullanırlar. Günlük aktivitelerinizi genellikle nasıl yaptığınızı düşünün. Aşağıdaki ifadelerin her biri için günlük aktivitelerinizi genellikle nasıl yaptığınızı en iyi açıklayan 0 ile 4 arasındaki sayıları daire içine alın” talimatıyla katılımcıya sorular sorulmaktadır.

Ölçeğin cevaplanmasında 0-hiçbir zaman 2-bazen 4-her zaman olmak üzere 5’li likert puanlama sistemi kullanılmaktadır. Alt gruplar olan kaçınma, aşırıya kaçma, düzene sokma grupları için, gruplara ait sorulara verilen cevaplar ayrı ayrı toplanarak

katılımcının 3 ayrı alt grup skorları elde edilmektedir. Alt gruplar için hesaplanan toplam puanlar ayrı ayrı 0-40 puan arasında değişmektedir. Bu 3 alt grup içerisinde hasta tarafından en yüksek puanlanmış alt grup belirlenerek katılımcının hangi alt gruba dahil olduğu bulunmaktadır (12, 72, 73) (Ek-8).

3.6. İstatistiksel Analiz

Verilerin değerlendirilmesinde SPSS 25 (IBM Corp. Released 2017. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corp.) istatistik paket programı kullanılmıştır. Çalışmada kategorik ve sürekli değişkenler için tanımlayıcı istatistikler (ortalama, standart sapma, ortanca değer, minimum, maksimum, sayı ve yüzdelik dilim) verilmiştir. Ayrıca parametrik testlerin ön şartlarından varyansların homojenliği “Levene” testi ile kontrol edilmiştir. Normallik varsayımına ise “Shapiro-Wilk” testi ile bakılmıştır. İki grup arasındaki farklılıklar değerlendirilmek istendiğinde parametrik test ön şartlarını sağladığı durumda “Student’s t Test”; sağlamadığında ise “Mann Whitney–U testi” kullanılmıştır üç ve daha fazla grup karşılaştırması için Tek Yönlü Varyans Analizi ve çoklu karşılaştırma testlerinden Tukey HSD testi ile sağlanmadığında ise Kruskal Wallis ve çoklu karşılaştırma testlerinden Bonferroni-Dunn testi kullanılmıştır. Sürekli iki değişken arasındaki ilişki Pearson Korelasyon Katsayısı ile parametrik test ön şartlarını sağlamadığı durumda ise Spearman Korelasyon Katsayısı ile değerlendirilmiştir. Kategorik değişkenler arasındaki ilişkiler Fisher’s Exact Test ve Ki Kare testi ile analiz edilmiştir. Tekrarlı testler için küresellik varsayımı Mauchly testi ile kontrol edilmiş ve küresellik varsayımı sağlandığı durumda Sphericity Assumed testi uygulanmış sağlanmadığı durum için epsilon değerine bakılarak 0,75’den büyük olduğu durumlar için Huynh-Feldt testi, küçük olduğu durumlar için ise Greenhouse Geisser testi sonuçları değerlendirilmiştir. $p < 0,05$ ve $p < 0,01$ düzeyi istatistik olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4. BULGULAR

Çalışma 06.11.2020 – 10.06.2021 tarihleri arasında Kocaeli Darıca ilçesinde bulunan Bilsev Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi ve Ayna Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezine devam eden SP tanıılı çocukları olan 88 ebeveyn üzerinde yapıldı.

Ebeveynlerin %85,2'sinin kadın, %14,8'inin erkek; %52,3'ünün 1 veya 2 çocuğu %43,2'sinin 3 veya 4 çocuğu ve %4,5'inin 5 ve üzeri çocuğu bulunmaktadır. Ebeveynlerin %12,5'inin kamu çalışanı, %17'sinin özel sektör çalışanı, %70,5'inin ise ev hanımı olduğu; %80,7'sinin lise ve altı öğretim programlarından mezun olduğu, %19,3'ünün ise üniversite ve üstü öğretim programlarından mezun olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin vücut kitle indeksleri $25,03 \pm 4,40$ (kg/m^2); günlük bakım süresinin $4,81 \pm 2,69$ saat olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.1: Ebeveyn ile İlgili Demografik Bulgular (n=88)

		n	Ort±SS [Medyan]- (%)
Cinsiyet	Kadın	75	%85,2
	Erkek	13	%14,8
Çocuk Sayısı	1-2	46	%52,3
	3-4	38	%43,2
	5 ve üzeri	4	%4,5
	Memur	11	%12,5
Meslek	Ev hanımı	62	%70,5
	Özel sektör	15	%17,0
	Lise ve altı	71	%80,7
Eğitim Durumu	Üniversite ve üstü	17	%19,3
Vücut Kitle İndeksi			25,03±4,40 [24,16]
Günlük Bakım Süresi (Saat)			4,81±2,69 [4]

SP'li bireylerin %29,3'ünün bağımsız bir şekilde yürüdüğü, %70,7'sinin ise tekerlekli sandalye veya yardımcı bir cihazla yürüyebildiği kendi başına yürüyemediği belirtilmiştir. SP'li bireylerin %13,6'sına Hemipleji, %46,6'sına Dipleji, %26,5'ine Kuadripleji ve %10,2'sine de Atetoid teşhisi konmuştur. SP'li bireylerin kaba motor seviyelerinde dağılım %20,5 ile seviye 1, %19,3 ile seviye 2, %22,7 ile seviye 3, %8 ile seviye 4 ve %29,5 ile seviye 5 şeklindedir.

Tablo 4.2: SP'li Çocukların Hastalıkları ile ilgili Bulgular

		n	Ort±SS [Medyan]- (%)
Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Seviyesi	Seviye 1	18	%20,5
	Seviye 2	17	%19,3
	Seviye 3	20	%22,7
	Seviye 4	7	%8,0
	Seviye 5	26	%29,5
SP Tipi	Hemipleji	12	%13,6
	Dipleji	41	%46,6
	Kuadripleji	26	%29,5
	Atetoid	9	%10,2
Bağımsız Yürüme	Evet	26	%29,5
	Hayır	62	%70,5
SP'li çocuk Vücut Kitle İndeksi			20,49±6,10 [19,98]

Ebeveynlerin %26,1 ile devamlı, %36,4 ile ritmik, %37,4 ile anlık ağrı yaşadıkları belirlenmiştir. Ağrı bölgesine göre dağılım ise %6,8 kol bölgesi, %13,6 bacak bölgesi, %12,5 bel bölgesi, %5,7 sırt bölgesi, %4,5 boyun bölgesi ve %56,8 ile de iki veya daha fazla bölgede ağrı hissettiklerini belirtmişlerdir. Serabral Palsili bireylerin %22,7'si hafif, %30,7'si rahatsız edici, %29,5'i şiddetli, %12,5'i çok şiddetli ve %4,5'i dayanılmaz düzeyde ağrı yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 4.3: Ebeveynlere ait MC Gill Ağrı Ölçeği ile ilgili Bulgular (n=88)

Mc Gill Ağrı Ölçeği	Kategoriler	n	Ort±SS [Medyan]- (%)
Ağrı Bölgesi	Kol	6	%6,8
	Bacak	12	%13,6
	Bel	11	%12,5
	Sırt	5	%5,7
	Boyun	4	%4,5
	İki ve ikiden Fazla Bölgede Ağrı	50	%56,8
Ağrı Şiddeti	Devamlı	23	%26,1
	Ritmik	32	%36,4
	Anlık	33	%37,5
	Hafif	20	%22,7
Zaman Ağrı İlişkisi	Rahatsız Edici	27	%30,7
	Şiddetli	26	%29,5
	Çok Şiddetli	11	%12,5
	Dayanılmaz	4	%4,5

Ebeveynlerin kaçınma, aşırıya kaçma ve düzene sokma boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu tespit edilmiştir ($F=3,197$, $p<0,05$). Bu farklılıklar kaçınma ile düzene sokma alt boyutlar arasındadır. Aşırıya kaçma alt boyutu kaçınma ve düzene sokma alt boyutlarından farklılık göstermemektedir. Bu bireylerde en yüksek skoru kaçınma alt boyutu, en düşük skoru ise düzene sokma alt boyutunda görülmüştür.

Tablo 4.2: Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Alt Boyut Skorlarının Değerlendirilmesi

Ölçek ve Alt Ölçek Adı	Faktör Skorları (n=88)	Kritik Değer (p)
	Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	
Kaçınma	27,74±8,80 [28 (0-40)] ^a	3,197 (0,049) ^{Δ*}
Aşırıya Kaçma	26,15±7,43 [26 (6-40)] ^{ab}	
Düzene Sokma	25,01±8,43 [26 (4-40)] ^b	

****p<0,01**

^Δ Tekrarlanan Ölçümlerde varyans analizi;

^{a, b, :} Aynı sütundaki farklı harfler istatistiksel açıdan anlamlı farklılığı ifade eder ($p<0.05$)

***p<0,05**

^ψ Friedman Testi;

Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun ebeveyn cinsiyetine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Ortalamalar arasındaki farklılıklar tesadüfî farklar nedeniyle oluşmuştur ve bu farklar istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Tablo 4.5: Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Ebeveyn Cinsiyetine göre Değerlendirilmesi

Ölçek ve Alt Ölçek Adı	Kadın (n=75)	Erkek (n=13)	Kritik Değer (p)
	Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	
Kaçınma	27,96±8,75 [28 (0-40)]	26,46±9,32 [26 (6-40)]	-0,579 (0,563) ^ψ
Aşırıya Kaçma	26,56±7,47 [26 (6-40)]	23,77±6,93 [22 (12-34)]	1,255 (0,213) ^Δ
Düzene Sokma	25,09±8,22 [26 (4-40)]	24,54±9,89 [26 (4-38)]	0,218 (0,828) ^Δ
Ağrı Aktivite Paternleri (Toplam Skor)	79,61±16,70 [86 (29-110)]	74,77±20,98 [74 (22-102)]	-0,730 (0,465) ^ψ
Mc Gill Ağrı Ölçeği (Toplam Skor)	40,29±14,85 [38 (18-80)]	38,92±14,75 [38 (20-72)]	-0,229 (0,819) ^ψ

****p<0,01**

^Δ Bağımsız t-Testi;

***p<0,05**

^ψ Man Whitney U Testi;

Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun ebeveyn mesleklerine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Ortalamalar arasındaki farklılıklar tesadüfî farklar nedeniyle oluşmuştur ve bu farklar istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Tablo 4.6: Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Ebeveyn Mesleklerine göre Değerlendirilmesi

Ölçek ve Alt Ölçek Adı	Memur (n=11) Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Ev Hanımı (n=62) Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Özel Sektör (n=15) Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Kritik Değer (p)
Kaçınma	27,82±7,40 [28 (18-40)]	27,85±9,09 [28 (0-40)]	27,20±9,03 [26 (6-40)]	1,153 (0,546) ψ
Aşırıya Kaçma	25,09±5,89 [24 (14-34)]	26,77±7,25 [26 (11-40)]	24,33±9,10 [24 (6-40)]	0,776 (0,464) Δ
Düzene Sokma	27,64±6,19 [30 (18-36)]	24,55±8,43 [25 (4-40)]	25,00±9,92 [26 (4-38)]	0,622 (0,540) Δ
Ağrı Aktivite Paternleri (Toplam Skor)	80,55±12,04 [86 (60-96)]	79,18±17,65 [82 (29-110)]	76,53±20,01 [74 (22-102)]	0,118 (0,943) ψ
Mc Gill Ağrı Ölçeği (Toplam Skor)	38,18±10,70 [39 (22-53)]	41,10±15,37 [38 (18-80)]	37,33±15,07 [35 (19-72)]	0,880 (0,664) ψ

****p<0,01**
Δ Varyans Analizi;

***p<0,05**
ψ Kruskal Wallis Testi;

Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun ebeveyn eğitim durumuna göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Ortalamalar arasındaki farklılıklar tesadüfî farklar nedeniyle oluşmuştur ve bu farklar istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Tablo 4.7: Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Eğitim Durumuna göre Değerlendirilmesi

Ölçek ve Alt Ölçek Adı	Lise ve altı (n=71)	Üniversite ve üstü (n=17)	Kritik Değer (p)
	Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	
Kaçınma	28,21±8,98 [28 (0-40)]	25,76±7,93 [26 (6-40)]	-1,173 (0,241) ^ψ
Aşırıya Kaçma	26,32±7,61 [26 (6-40)]	25,41±6,77 [24 (12-36)]	0,453 (0,652) ^Δ
Düzene Sokma	24,69±8,48 [26 (4-40)]	26,35±8,34 [28 (4-38)]	-0,729 (0,468) ^Δ
Ağrı Aktivite Paternleri (Toplam Skor)	79,23±17,07 [82 (29-110)]	77,53±18,95 [84 (22-102)]	-0,365 (0,715) ^ψ
Mc Gill Ağrı Ölçeği (Toplam Skor)	40,08±15,00 [36 (18-80)]	40,12±14,14 [39 (20-72)]	-0,148 (0,882) ^ψ

****p<0,01**

^Δ Bağımsız t-Testi;

***p<0,05**

^ψ Man Whitney U Testi;

Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun, SP tiplerine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Ortalamalar arasındaki farklılıklar tesadüfî farklar nedeniyle oluşmuştur ve bu farklar istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Tablo 4.8: Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun SP Tanısına göre Değerlendirilmesi

Ölçek ve Alt Ölçek Adı	SP Tipi	Faktör Skorları (n=88) Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Kritik Değer (p)
Kaçınma	Hemipleji	28,50±7,34 [27 (18-40)]	2,637 (0,451) ^ψ
	Dipleji	29,17±7,25 [28 (14-40)]	
	Kuadripleji	25,38±10,18 [25 (0-40)]	
	Atetoid	27,00±12,29 [32 (6-40)]	
Aşırıya Kaçma	Hemipleji	23,83±6,24 [22 (14-36)]	7,580 (0,056) ^ψ
	Dipleji	27,22±7,44 [28 (14-40)]	
	Kuadripleji	27,38±7,71 [28 (6-38)]	
	Atetoid	20,78±5,67 [22 (11-26)]	
Düzene Sokma	Hemipleji	25,58±6,97 [25 (9-34)]	1,687 (0,196) ^Δ
	Dipleji	26,93±6,81 [26 (10-40)]	
	Kuadripleji	24,00±8,91 [23 (4-40)]	
	Atetoid	18,44±12,43 [12 (4-38)]	
Ağrı Aktivite Paternleri (Toplam Skor)	Hemipleji	77,92±17,56 [76 (45-110)]	1,864 (0,164) ^Δ
	Dipleji	83,32±12,42 [88 (50-104)]	
	Kuadripleji	76,77±18,48 [75 (30-106)]	
	Atetoid	66,22±26,69 [66 (22-98)]	
Mc Gill Ağrı Ölçeği (Toplam Skor)	Hemipleji	38,33±12,76 [35 (23-59)]	5,256 (0,154) ^ψ
	Dipleji	40,51±17,42 [36 (18-80)]	
	Kuadripleji	43,31±11,78 [43 (22-68)]	
	Atetoid	31,22±8,20 [30 (20-43)]	

****p<0,01**

^Δ Varyans Analizi;

***p<0,05**

^ψ Kruskal Wallis Testi;

Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunmaktadır. Ağrı aktivite paternleri skoru alt ölçeklerinden Düzene Sokma ile Kaçınma arasında pozitif yönlü orta düzey ilişki bulunmaktadır ($r=0,545$, $p<0,05$). Bu ilişkide istatistiksel olarak anlamlıdır. Mc Gill Ağrı Ölçeği ile VAS Skoru arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif orta şiddetli ilişki bulunmaktadır ($r=0,588$, $p<0,05$). Diğer ikili değerlendirmeler arasında istatistiksel olarak anlamlı herhangi bir ilişki bulunamamıştır.

Tablo 4.9: Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının, Mc Gill Ağrı Ölçeği Skoru ve VAS Skoru Arasındaki İlişkiler

		VAS Skoru	Kaçınma	Aşırıya Kaçma	Düzene Sokma	Ağrı Aktivite Paternleri
Kaçınma	r	0,109				
	p	0,313				
Aşırıya Kaçma	r	0,163	-0,020			
	p	0,128	0,854			
Düzene Sokma	r	-0,048	0,545	0,123		
	p	0,656	0,001**	0,253		
Ağrı Aktivite Paternleri	r	0,065	0,732	0,442	0,838	
	p	0,549	0,001**	0,001**	0,001**	
Mc Gill Ağrı Ölçeği	r	0,588	-0,009	0,163	0,021	0,057
	p	0,001**	0,936	0,130	0,844	0,599

****p<0,01**

***p<0,05**

^Δ Spearman's rho Katsayısı;

Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunu Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Seviyesine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Ortalamalar arasındaki farklılıklar tesadüfî farklar nedeniyle oluşmuştur ve bu farklar istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Tablo 4.10: Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Seviyesine göre Değerlendirilmesi

Ölçek ve Alt Ölçek Adı	KMFS Seviyesi	Faktör Skorları (n=88) Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Kritik Değer (p)
Kaçınma	Seviye 1	25,78±7,13 [23 (16-40)]	2,078 (0,106) ^Δ
	Seviye 2	27,65±10,13 [28 (6-40)]	
	Seviye 3	28,85±6,35 [29 (20-40)]	
	Seviye 4	32,57±4,58 [34 (26-40)]	
	Seviye 5	27,00±11,07 [29 (0-40)]	
Aşırıya Kaçma	Seviye 1	26,56±7,82 [25 (14-40)]	1,184 (0,339) ^Δ
	Seviye 2	26,59±8,02 [28 (12-36)]	
	Seviye 3	28,50±5,91 [27 (20-38)]	
	Seviye 4	23,00±9,26 [22 (6-34)]	
	Seviye 5	24,62±7,22 [25 (11-36)]	
Düzene Sokma	Seviye 1	26,39±7,38 [26 (9-36)]	0,232 (0,918) ^Δ
	Seviye 2	24,35±8,19 [24 (4-38)]	
	Seviye 3	24,20±9,17 [25 (4-40)]	
	Seviye 4	26,14±9,67 [26 (7-38)]	
	Seviye 5	24,81±8,85 [26 (4-40)]	
Ağrı Aktivite Paternleri (Toplam Skor)	Seviye 1	78,72±16,05 [88 (45-100)]	0,392 (0,983) ^Ψ
	Seviye 2	78,59±20,79 [82 (22-110)]	
	Seviye 3	81,55±12,46 [82 (60-102)]	
	Seviye 4	81,71±13,19 [86 (62-98)]	
	Seviye 5	76,42±20,52 [78 (29-106)]	
Mc Gill Ağrı Ölçeği (Toplam Skor)	Seviye 1	37,22±13,58 [37 (19-62)]	4,723 (0,317) ^Ψ
	Seviye 2	34,94±12,53 [32 (20-70)]	
	Seviye 3	44,10±18,28 [44 (18-80)]	
	Seviye 4	38,57±15,93 [33 (21-66)]	
	Seviye 5	42,77±13,15 [43 (22-68)]	

****p<0,01**

^Δ Varyans Analizi;

***p<0,05**

^Ψ Kruskal Wallis Testi;

Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyutlarından Kaçınma skoru ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunu Ağrı bölgesine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Ağrı aktivite paternleri skoru ve alt boyutlarından Aşırıya Kaçma ve Düzene Sokma skorları Ağrı bölgesine göre istatistiksel olarak farklılık göstermektedir. Bu farklılık incelendiğinde sırt bölgesinde ağrı olanlar diğer bölgelere göre daha düşük Ağrı aktivite paternleri skoru ve alt boyutlarından Aşırıya Kaçma ve Düzene Sokma skorlarına sahiptir. Bu farklılıklar istatistiksel olarak anlamlıdır.

Tablo 4.11: Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Ağrı Bölgesine göre Değerlendirilmesi

Ölçek ve Alt Ölçek Adı	Ağrı Bölgesi	Faktör Skorları (n=88) Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Kritik Değer (p)
Kaçınma	Kol	29,67±7,53 [27 (22-40)]	1,757 (0,882) ^ψ
	Bacak	27,33±6,29 [27 (16-40)]	
	Bel	27,64±7,47 [28 (16-40)]	
	Sırt	21,00±13,78 [22 (6-35)]	
	Boyun	26,50±9,98 [27 (16-36)]	
	İki ve ikiden Fazla Bölgede	28,40±9,17 [30 (0-40)]	
	Ağrı		
Aşırıya Kaçma	Kol	23,67±4,46 [22 (18-30)] ^{ab}	13,016 (0,023) ^{ψ *}
	Bacak	26,00±8,61 [24 (14-40)] ^b	
	Bel	23,73±6,63 [21 (14-36)] ^{ab}	
	Sırt	16,80±6,46 [14 (11-26)] ^a	
	Boyun	30,50±4,43 [30 (26-36)] ^b	
	İki ve ikiden Fazla Bölgede	27,60±7,14 [28 (6-38)] ^b	
	Ağrı		
Düzene Sokma	Kol	27,67±6,86 [27 (20-38)] ^b	14,661 (0,012) ^{ψ *}
	Bacak	27,83±6,58 [27 (18-40)] ^b	
	Bel	24,45±6,22 [26 (11-32)] ^b	
	Sırt	8,40±3,05 [9 (4-12)] ^a	
	Boyun	22,00±6,32 [23 (14-28)] ^{ab}	
	İki ve ikiden Fazla Bölgede	26,04±8,23 [26 (4-40)] ^b	
	Ağrı		
Ağrı Aktivite Paternleri (Toplam Skor)	Kol	81,00±13,01 [84 (64-98)] ^b	11,594 (0,041) ^{ψ *}
	Bacak	81,17±14,93 [84 (50-102)] ^b	
	Bel	75,82±14,15 [70 (56-94)] ^{ab}	
	Sırt	46,20±21,51 [45 (22-73)] ^a	
	Boyun	79,00±12,91 [82 (62-90)] ^{ab}	
	İki ve ikiden Fazla Bölgede	82,04±15,97 [86 (30-110)] ^b	
	Ağrı		
Mc Gill Ağrı Ölçeği (Toplam Skor)	Kol	40,50±11,93 [37 (28-58)]	5,903 (0,316) ^ψ
	Bacak	36,08±20,50 [27 (18-72)]	
	Bel	40,00±13,35 [39 (23-59)]	
	Sırt	30,40±8,20 [30 (20-43)]	
	Boyun	41,50±26,01 [32 (23-80)]	
	İki ve ikiden Fazla Bölgede	41,88±13,33 [40 (22-70)]	
	Ağrı		

****p<0,01**

^Δ Varyans Analizi;

^{a, b, c:} Aynı sütundaki farklı harfler istatistiksel açıdan anlamlı farklılığı ifade eder (p<0.05)

***p<0,05**

^ψ Kruskal Wallis Testi;

Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları zaman ağrı ilişkisine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Ortalamalar arasındaki farklılıklar tesadüfi farklar nedeniyle oluşmuştur ve bu farklar istatistiksel olarak anlamlı değildir. Mc Gill Ağrı Ölçeği zaman ağrı ilişkisine göre farklılık göstermektedir. Bu farklılık Hafif ağrı ile Şiddetli, Çok Şiddetli ve Dayanılmaz arasında; Rahatsız Edici ile Şiddetli, Çok Şiddetli ve Dayanılmaz arasında; Şiddetli ile Çok Şiddetli arasındadır. Bu farklılıklar istatistiksel olarak anlamlıdır. En düşük Mc Gill Ağrı Ölçeği Hafif ağrı yaşayanlarda, en yüksek Mc Gill Ağrı Ölçeği Çok Şiddetli ağrı yaşayanlarda görülmüştür.

Tablo 4.12: Ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri Skoru ile Alt Boyut Skorlarının ve Mc Gill Ağrı Ölçeği Skorunun Ağrı Şiddetine göre Değerlendirilmesi

Ölçek ve Alt Ölçek Adı	Ağrı Bölgesi	Faktör Skorları (n=88) Ort±SS [Medyan (Min.-Maks.)]	Kritik Değer (p)
Kaçınma	Hafif	23,00±7,77 [22 (6-40)]	9,200 (0,056) ^ψ
	Rahatsız Edici	28,59±7,38 [28 (14-40)]	
	Şiddetli	30,12±8,19 [30 (12-40)]	
	Çok Şiddetli	28,73±11,43 [30 (0-40)]	
	Dayanılmaz	27,50±13,70 [31 (8-40)]	
Aşırıya Kaçma	Hafif	27,20±7,88 [28 (12-40)]	1,335 (0,264) ^Δ
	Rahatsız Edici	26,04±7,05 [26 (6-36)]	
	Şiddetli	23,81±7,08 [22 (14-40)]	
	Çok Şiddetli	29,27±5,75 [30 (18-38)]	
	Dayanılmaz	28,25±12,28 [32 (11-38)]	
Düzene Sokma	Hafif	23,55±8,21 [24 (4-38)]	4,231 (0,376) ^ψ
	Rahatsız Edici	28,04±7,80 [26 (7-40)]	
	Şiddetli	24,58±6,72 [26 (11-36)]	
	Çok Şiddetli	22,36±10,98 [26 (4-38)]	
	Dayanılmaz	22,00±13,86 [22 (10-34)]	
Ağrı Aktivite Paternleri (Toplam Skor)	Hafif	73,75±19,40 [80 (22-94)]	2,924 (0,571) ^ψ
	Rahatsız Edici	82,67±13,49 [82 (62-106)]	
	Şiddetli	78,50±14,92 [81 (44-100)]	
	Çok Şiddetli	80,36±20,25 [86 (30-104)]	
	Dayanılmaz	77,75±35,03 [86 (29-110)]	
Mc Gill Ağrı Ölçeği (Toplam Skor)	Hafif	33,60±14,64 [28 (18-68)] ^a	21,574 (0,001) ^{ψ **}
	Rahatsız Edici	35,89±10,45 [32 (22-58)] ^a	
	Şiddetli	40,35±13,86 [38 (19-66)] ^{ab}	
	Çok Şiddetli	56,82±13,18 [53 (32-80)] ^c	
	Dayanılmaz	53,25±11,64 [50 (43-70)] ^{bc}	

****p<0,01**

^Δ Varyans Analizi;

^{a, b, c}: Aynı sütundaki farklı harfler istatistiksel açıdan anlamlı farklılığı ifade eder (p<0.05)

***p<0,05**

^ψ Kruskal Wallis Testi;

5. TARTIŞMA

Bu çalışmanın amacı; SP tanısı almış bireylerin kaba motor seviyelerine göre ebeveynlerinde görülebilecek kas-iskelet sistemi ağrılarının belirlenmesi ve ebeveynlerin aktivite paternlerinden hangi alt boyutu sergilediklerinin değerlendirilmesi olarak hedeflenmiştir. Çalışma sonucunda spesifik olarak bacak, bel, kol, sırt, boyunda olmak üzere iki veya ikiden fazla vücut bölgesinde ağrılarının olduğu belirlenmiş ve aktivite paternlerinden kaçınma davranışı en fazla görülürken, düzene sokma davranışı en az ortaya konan aktivite paterni olmuştur.

Literatürde ağrı ile VKİ arasında pozitif bir ilişki saptanmıştır ve ağrı seviyesinin zayıf bireylerden morbid obez bireylere kadar, kilo durumu arttıkça daha fazla ağrı ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (74). Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre yetişkinlerde VKİ değeri normal bireyler için 18.50-24.99 arasında belirtilmiştir (75). Çalışmamızda ebeveynlerin VKİ ortalaması, $25,03 \pm 4,40$ (kg/m²) olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin VKİ skorları ile ağrı skorları arasında herhangi bir ilişki bulunamamıştır. Bunun nedeni olarak ebeveynlerin normale yakın VKİ' ne sahip olmaları olabilir. DSÖ 9-10 yaş grubu çocuklar için ideal VKİ değerinin 16-17 (kg/m²) olduğunu belirtmektedir (76). Çalışmamızda SP'li bireylerin vücut kitle indeksleri $20,49 \pm 6,10$ (kg/m²) olduğu tespit edilmiştir. VKİ açısından SP'li çocuklar Dünya Sağlık Örgütü ideal VKİ verilerinin üzerinde tespit edilmiştir. Bu durumun ebeveynler için ek yük oluşturduğu düşünülebilir.

Tütüncüoğlu ve arkadaşları SP'li çocuğa sahip annelerin, çocuklarının özür seviyeleri ile yaşadıkları ağrı, depresyon ve sakroiliak disfonksiyonları arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmaya 48 anneyi dahil etmişlerdir. Çocukların mobilite seviyeleri KMFSS, bağımsızlık düzeyleri WeeFIM, annelerin ağrı düzeyleri VAS ve Oswestry Disabilite İndeksi, depresyon düzeyleri Beck Depresyon Ölçeği, Sakroiliake değerlendirmesi Gillet Testi ile değerlendirilmiştir. Çalışma sonucunda annelerin %85,4'ünde kas-iskelet sistemiyle ilişkili ağrısının olduğu bildirilmiştir. Ağrılar daha çok bel bölgesinde yoğunlaşmakta olup ve %8,3'ünde sakroiliak disfonksiyona rastlandığı belirtilmiştir. Annelerin vücut bölgelerine göre hissettikleri ağrı şiddeti arttıkça depresyon düzeylerinin artmakta olduğunu saptamışlardır (77). Çalışmamızda, SP'li bireylerin Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Seviye (KMFSS) durumuna göre Seviye 1 %20,5'i, Seviye 2 %19,3'ü, Seviye 3 %22,7'si, Seviye 4 %8,0'i ve

Seviye 5 %29,5 oranındadır. SP'li bireylerin %29,3'ünün bağımsız bir şekilde yürüdüğü, %70,7'sinin ise tekerlekli sandalye veya yardımcı bir cihazla mobil olduğu, kendi başına yürüyemediği belirlenmiştir. Bu durumdan kaynaklı çocukları tutma, taşıma, transfer, mobilizasyonu ve ambulasyonu esnasında ebeveynlerin maruz kaldığı fiziksel stres daha net ortaya çıkmaktadır.

100 SP'li birey ve 100 bakım verenin dahil edildiği bir çalışmada SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerinin bakım verenlerin psikososyal durumlarına etkileri incelenmiştir. Çocukların fonksiyonel seviyeleri, El Becerileri Sınıflandırma Sistemi ve İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi ile değerlendirilmiştir. Bakım verenlerin bakım yüklerini ölçmek için Zarit Bakım Yükleri Ölçeği stresle baş etme biçimlerini değerlendirmek için ise Kendini Toparlama Gücü Envanteri kullanılmıştır. Çalışmaya katılan bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla; Nottingham Sağlık Profili, kas iskelet sistemine ait ağrı durumlarının belirlenmesinde; Mc Gill ağrı ölçeği kullanılmıştır. Çalışma sonucunda SP'li çocuktaki özellikle KMFSS'deki fonksiyonel seviyesi arttıkça bakım verenin vücuduyla ilgili ağrıları artırmıştır. Bakım verenin artan ağrıları fiziksel aktivitesini etkileyerek genel duygu durumunu bozmuştur. SP'li çocukların fonksiyonel seviyeleri bakım verenin yükünü, kendini toparlama gücünü, yaşam kalitesini ve özellikle kas iskelet sistemi sağlığını etkilemiştir (78). Çalışmamızda ebeveynlerde şaşırtıcı bir durum olarak KMFSS'ye bağlı olarak ağrı seviyesi farklılık göstermeyip tesadüfî farklar gözlenirse de Seviye 3, seviye 4 ve seviye 5' te en yüksek skor puanları görülmüştür. Literatürde de farklı sonuçlar vardır. Cinsiyet farkı; fonksiyonel seviye ile ağrı arasındaki ilişkinin belirleyicilerinden biri olabilir. Şimdiye kadar genelde anneler üzerinde çalışma yapılmıştır, bizim çalışmamızın ebeveyn sayısı eşit dağılım göstermemektedir. Bu sonuçları az da olsa etkilemiş olabilir (Tablo 4.10).

Fakirullahoğlu (2013)'de, 25 ambule olabilen engelli çocuğa sahip anne ile 25 ambule olamayan engelli çocuğa sahip anneleri dahil ettiği tez çalışmasında annelerin ağrılarını Mc Gill Ağrı Ölçeği ile değerlendirmiş ve çalışma sonucunu ise kas iskelet sistemindeki ağrıya neden olan faktörün çocukların ambule olup olamamasından ziyade, engelli çocuğun yaşı veya engellilik süresi ile ilişkili olduğunu saptamıştır (79). Çalışmamızda da benzer şekilde engelli çocuğu olan ebeveynlerde çocuğun Kaba Motor Seviyesine bağlı olmaksızın ağrı şikâyetleri belirlenmiştir. Dolayısıyla SP'li Çocuğun bakımı, hareket ettirilmesi, taşınması ve transfer aktivitelerinde; normal çocuğa göre

daha fazla iş yükü oluşur. Bu nedenden dolayı engelli çocukları olan ebeveynlerin ağrılarını önlemek ve gidermek için fizyoterapi ve rehabilitasyon programı içinde düzgün postürü sağlama, doğru bir şekilde tutma, taşıma, transfer ve ambulasyon yöntemlerini öğretme ve uygulamasının sağlanmasına yer verilmelidir.

Literatür incelendiğinde kas-iskelet sistemi ağrılarının yalnızca bir vücut bölgesinde değil, vücudun çeşitli bölgelerinde sık karşılaşılan bir problem olduğu gözlenmektedir. Kas iskelet sistemine ait ağrılarının sırasıyla en sık bel, omuz, boyun ve dizlerde görüldüğü ifade edilmiştir (80-81). Literatürle uyuşan araştırmamızda da ebeveynler vücutlarında görülen ağrılı bölgeleri sırasıyla bacak (13,6), bel (12,5), kol (%6,8), sırt (5,7), boyun (4,5) ve iki veya ikiden fazla bölge (56,8) olarak belirtmişlerdir. Ebeveynlerdeki özellikle bacak ve bel bölgesindeki ağrının yoğun görülme nedeni çocuklarını taşıma veya transferi sırasında gövde ve alt ekstremitelere daha fazla ağırlık bindirmeleri olabilir. SP'li çocukların bakım ve rehabilitasyon süreçlerinde, genelde ebeveynlerin kendi vücutlarını teknik olarak kullanma bilgilerini bilmemelerinin bu sonucu etkileyen en önemli faktörlerden biri olabileceğini düşünmekteyiz (Tablo 4.3).

Czupryna ve ark (2014)'de SP'li çocukların annelerinde bel ağrısı prevalansını ve altta yatan nedenlerini değerlendirmek amacıyla SP tanılı çocuğa sahip 179 çocuk annesini çalışmaya dahi etmişlerdir. Çocukların mobilite durumları KMFSS ile ağrının yoğunluğu, sıklığı ve fonksiyonel sonuçları Jackson ve Moskowitz tarafından formüle edilen kriterlere göre tanımlanmıştır. İnceleme sonucunda SP'li çocukların uzun süreli günlük bakımı, annelerinde sırt ağrısı gelişimine neden olduğu gözlenmiştir. Ağrının görülme sıklığı ve yoğunluğu öncelikle çocuğun fonksiyonel durumuna ve bağımsızlık düzeyine, vücut ağırlığına, yaşına, engelli çocuğu gün boyunca tekrar tekrar kaldırma ihtiyacına ve annenin yaptığı ek görevlerin sayısına bağlı olduğu sonucuna varılmıştır (82). Engelli ebeveynleri ilk safhadan itibaren çocuklarının transferinde aktif rol alması nedeniyle bel ağrısı risk grubu içinde yer almaktadır. Çalışmamızda da en fazla bacak ve bel bölgesi ağrısı görülürken, şaşırtıcı bir sonuç olarak Mc Gill ağrı ölçeği skorunun KMFSS'ye göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Yine de beklenildiği gibi SP'li çocuğa ait etkenler içerisinde Kuadriplejik SP tanılı, KMFSS'ye göre 3 - 4 veya 5 seviyesinde olmak, ebeveyne ait kadın cinsi, ev hanımı gibi faktörler ağrının anlamlı olmasa da belirleyicileri olduğunu düşünmekteyiz. Ağrının dışsal etkenleri olarak;

mekânsal değerlendirmelerin ve bir yardımcının varlığı, kolaylaştırıcı aparatların kullanılması gibi ekonomik faktörlerin incelenmesi gerekli olabilir.

Ağrı deneyimi hastaların psikolojik durumu ve fiziksel aktivitesi üzerinde olumsuz etkiler oluşturabilir. Bu nedenle ağrının giderilmesi temel gereksinimdir. Ağrı korkusu nedeniyle kaçınma ve korkmanın; kronik ağrıya dönüşüm, kullanmama, depresyon ve yaralanmaya neden olma riskleri vardır (83). Ayrıca kaçınma, aşırıya kaçma ve düzene sokma gibi farklı aktivite paternlerinin, yeni bilişsel davranışsal yaklaşıma göre kronik ağrının gelişiminde ve sürdürülmesinde merkezi bir rol oynadığını varsayılmaktadır (12). Çalışmamızda SP'li bireylerin ebeveynlerinde davranış modeli sergilemede ağrı aktivite paternini olarak kaçınma, aşırıya kaçma ve düzene sokma davranışlarını yaklaşık olarak aynı yoğunlukta sergilenmesine rağmen, kaçınma ve düzene sokma aktivite modeli arasında pozitif yönlü orta düzeyde anlamlı bir fark saptanmıştır. Bu bireylerde en yüksek skor kaçınma alt boyutu, en düşük skor ise düzene sokma alt boyutunda görülmüştür. Kaçınma ve aşırıya kaçma davranışının, devam eden ağrı ve ağrıya bağlı engelin gelişimine katkıda bulunduğu varsayılırken, düzene sokma aktivite modeli sıklıkla ağrı yönetimi ve işleyişini geliştirmek için uygulanabilir (63). Araştırmamızda bazı ebeveynler ağrının oluşacağı korkusuyla hareket etmemekte olup kaçınma paternini, bazı ebeveynler ise evde yardımcılarının olmadığını ve işlerinin bitmediğini gerekçe göstererek aşırıya kaçma paternini sergilemişlerdir. Düzene sokma davranışı ise anlamlı olmasa da en az sergilenen aktivite modeli olmuştur (Tablo 4.4).

Kavlak ve ark; farklı seviyede SP'li çocukların ebeveynlerinin kas-iskelet sistemi problemlerini ve yaşam kalitesini incelemek için, 100 çocuk ve ebeveynlerinin dahil edildiği araştırmalarında, çocukların mobilite seviyesi (KMFSS) ve Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM) ile ebeveynlerin sağlık ve kas-iskelet sistemi problemleri Boyun Engellilik İndeksi (NDI) ve Roland-Morris Engellilik Anketi (RMDQ), Nottingham Sağlık Profili (NHP) kullanılarak değerlendirilmiştir. Çalışma sonucunda SP'li çocukların fonksiyonel seviyeleri kötüleştikçe ebeveynlerin üst ekstremiteler, bel ve boyun ağrıları ve anksiyete düzeylerinin arttığı ve bu durumun ebeveynlerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği gözlenmiştir (84). SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerini KMFSS ile ölçtüğümüz araştırmamızda, ebeveynlerin Ağrı Aktivite Paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun KMFSS'ye göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Kronik ağrının ebeveynlerde

KMFSS'den bağımsız olarak aktivite katılımına etkisinin olduğu gözlenmiştir. Ebeveynler kronik ağrıyla baş etme stratejisi ve davranışı olarak farklı aktivite modeli seçmişlerdir. Yüz yüze görüşme sırasında büyük ve ağır çocukları olan annelerin ağır kaldırmayla ağrıların arttığını, bu nedenle çocuklarını taşımaktan veya hareket ettirmekten kaçındıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca ebeveynlerin çocuğun bakım ve hareket ettirme yöntemleri farklılık gösterebilir. Çalışmamızda bu konuyla ilgili bir ölçüm yapılmamıştır. Dolayısıyla ileride yapılacak çalışmalarda ebeveynlerdeki kronik ağrı nedenleri için çocukları tutma, taşıma, transfer şekilleri gibi aktivitelerin incelenip sonuçların yorumlanması gerektiği düşünmekteyiz (Tablo 4.9).

Andrews ve ark (2012)'de kronik ağrıda farklı aktivite yaklaşımlarıyla hasta fonksiyon göstergeleri üzerine bir inceleme yapmışlardır. Aktiviteye yaklaşım ölçüsü (aktivite hızı/ kaçınma / dayanıklılık) ve ölçülen kriter değişkeni (ağrı / fiziksel fonksiyon / psikolojik fonksiyon) temelinde gruplandırılarak 9 kategori oluşturulmuştur. Sonuç olarak aktiviteden kaçınmanın daha fazla ağrı, daha fazla fiziksel problem ve psikolojik bozulma ile ilişkili olduğunu göstermişlerdir. Ağrıya rağmen aktiviteye devam etmek olumlu bir başa çıkma stratejisi gibi görünse de aktiviteyle devam etmek, fiziksel ve psikolojik işleyişte bozulmalarla ilişkilendirilir. Ağrı şiddetlenmesi ve aşırı aktif olmanın yansıtıcı ölçütleri olarak daha kötü hasta sonuçları ortaya konmuştur. Aktivite hızı ise daha fazla ağrı ve genellikle daha iyi psikolojik işlevlerle bağlantılı bulunmuştur (85).

Çalışmamızda ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunmaktadır. Ağrı Aktivite Paternleri skoru alt ölçeklerinden Düzene Sokma ile Kaçınma arasında pozitif yönlü orta düzey ilişki bulunmaktadır. Ebeveynlerde kaçınma davranışının diğer aktivite paternlerine göre daha fazla çıkmasının nedeni iş yüküne karşı ağrı oluşabileceği kaygısından kaynaklı olup kaçınma davranışı ile birlikte ağrının oluşmayacağı algısından kaynaklandığını düşünmekteyiz. Ebeveynler rehabilitasyon süreçlerini hem SP'li çocuklar hem de kendileri için nasıl daha iyi götürebilecekleri konusunda rehberlik etmek ve gerekirse uygulama girişimlerinde bulunmak çok önemli gibi görünmektedir. Kaçınma ve aşırıya kaçma aktivite modeli disfonksiyonel yaklaşım olduğu varsayılırken; düzene sokma aktivite modeli kronik ağrı yönetimi açısından potansiyel olarak uygulanabilir bir strateji olduğu varsayılmaktadır (63).

Ağrı yönetiminin biyopsikososyal modeline giren birçok nonfarmakolojik tedavi stratejisi olarak egzersiz, gevşeme stratejileri, duyuusal stimölasyon, hareket terapisi, psikolojik yaklaşımlar, düzene sokma aktivite modelinin örnekleri kronik ağrı yönetiminde de kullanılmıştır. Biyopsikososyal modelde düzene sokma aktivite modeli kendi kendine yönetimi ve öz yeterliliği teşvik etmektedir. Aynı zamanda müdahale olarak düzene sokma aktivite modeli, kronik ağrı yönetimi literatüründe sık olarak karşımıza çıkmaktadır (67). Çalışmamızda ise; düzene sokma aktivitesi en az kullanılan aktivite paterni olmuştur. Oysa ağrının ve özellikle rehabilitasyon sürecinde ortaya çıkan kronik ağrının yönetiminde, düzene sokma aktivitesinin bir strateji olarak kullanıldığı gözlemlenmiştir.

Araştırmamızda Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun ebeveyn eğitim durumuna göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Ancak anlamlı olmasa da üniversite eğitimi alan ebeveynlerimizin daha fazla düzene sokma davranışını benimsemeleri, hem SP'li çocuklarını hem de kendi vücutlarını düşünerek daha bilinçli hareket ettiklerini varsayabiliriz. Lise altı eğitim alan ebeveynlerimizin ağrı nedeniyle kaçınma davranışı ortaya koymalarının nedeni, dönemsel ağrının azalmasını ve sonraki dönemde aktivitelerine aynı yoğunlukta devam etmek için aktivitelerini azaltma yönüne gitmeleri olabilir. Düzene sokma bir aktivite modeli olup, ağrı durumuna göre yapılacak günlük aktiviteler esnasında mola vererek dinlenme, yavaş ilerleme, planlama, gevşeme egzersizi gibi faaliyetlerin kombine uygulanmasını içermektedir. Dolayısıyla üniversite eğitilmiş ebeveynlerin planlama sürecine yatkın olmaları da, düzene sokma aktivitesini seçme nedenleri arasında olabilir (Tablo 4.6).

McCracken ve ark. (2007)'de kronik ağrılı hastaların farklı aktivite modellerini incelemek ve onların fiziksel, sosyal ve duygusal yönden işleyişini belirlemek amacıyla 276 kronik ağrılı vakada Kronik Ağrı Kabul Anketi, Beck Depresyon Envanteri, CPAQ-psikolojik süreç, Ağrı Kaygı Belirtileri Ölçeğini kullanarak elde ettikleri verilerden yararlanarak belirledikleri kümeleme analizi sonucu dört farklı aktivite modeli belirlemişlerdir. Aktiviteden kaçınma, aşırı kullanım, ilerleme hızı ve aktivite döngüsü arasındaki ilişkiler ele alınmıştır. Verilerden elde edilen sonuçlarda aktiviteden kaçınan hastaların daha düşük aktivite seviyeleri ortaya koydukları, acı ve endişe duygularının daha yoğun yaşandığı belirlenmiştir. Dolayısıyla günlük yaşama ait mobilitede azalma ortaya çıkmıştır. Şaşırtıcı bir şekilde ilerleme hızı, kaçınma ve engellilik arasında pozitif

ilişki saptanmıştır. Aktivite modellerinin karmaşık ve çok boyutlu olduğu ve kaçınmanın günlük işleyiş açısından en önemli süreç olarak ortaya konduğu gösterilmiştir. Çok az kaçınma ile birlikte nispeten aşırı kullanım, fiziksel ve duygusal işlevsellik açısından belirgin şekilde daha iyi sonuçlar göstermiştir (62). Çalışmamızda Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun ebeveyn mesleklerine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Literatürdeki çalışmalarla uyumlu olarak çalışmamızda da kaçınma paterni daha fazla sergilenmektedir. Ev hanımlarında aşırı kaçınma davranışı sergilenme nedeni, tüm gün evde olunması nedeniyle özellikle egzersizlerin ertelenmesi ve ağrının geçmesi için dinlenmeye daha fazla vakit ayrılması olabilir. Çalışan ebeveynlerde düzene sokma aktivitesinin ev hanımlarına göre anlamlı olmasa da daha fazla görülmesi, iş hayatından kalan zamanı daha iyi değerlendirmek mecburiyetinde olmalarından kaynaklanabilir. Bu sonuç şaşırtıcı değildir. Düzene sokma aktivitesi her ne kadar kısıtlı zamanın daha iyi değerlendirilmesi sonucu ortaya çıksa da, SP'li ebeveynlerde ağrının engellenmesi için kullanılması önerilen bir stratejidir (Tablo 4.6).

Racine ve ark. (2018)'de fibromiyalji sendromlu toplam 119 vaka üzerinde uyumun belirleyicileri olarak kaçınma, aşırıya kaçma ve düzene sokma aktivite paterni yönetim modellerinin önemini belirlemek amacıyla araştırma yapmışlardır. Araştırmalarında ağrı yoğunluğu ağrı etkileşimi, psikolojik ve fiziksel fonksiyon ile ağrı ve ilgili aktivite yönetimi hakkında bilgi talep eden bir anket kullanılmıştır. Kaçınma aktivite paterni, ağrıda artma, fiziksel ve psikolojik fonksiyonlarda bozulma ile ilişkilendirilmiştir. Aşırıya kaçmada hasta fonksiyonuyla ilgili öngörü tespit edilememiştir. Düzene sokma, daha az ağrı ve daha iyi psikolojik işlev ile sonuçlanmaktadır (86). Çalışmamızda bölgelere göre; Ağrı aktivite paternleri alt boyutlarından Kaçınma skoru ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Buna karşın sırt bölgesinde diğer bölgelere göre daha az ağrının hissedilmesi, düzene sokma davranışının anlamlı şekilde daha az benimsenmesine yol açmış olabilir. Ağrının hafif olmasından dolayı önemsenmemesi, aktivite yoğunluğunun değişkenlikleri olarak ortaya çıkan aşırıya kaçma veya kaçınma davranış paternleri sergileme üzerine istemsiz etkisinden bahsedebiliriz. Fibromiyaljinin en fazla görüldüğü bölgeler olarak bel ve boyun bölgelerinde hissedilen ağrının etkisi, SP'li çocuğa sahip ebeveynlerde her üç aktivite paterninin kullanılması şeklinde ortaya çıkmasına rağmen, düzene sokma davranışı yine en az ortaya konan paternidir (Tablo 4.11).

Luthi ve ark. (2018)'de yaptığı çalışmada 891 vaka üzerinde mesleki yönleri de içeren 5 haftalık bir fonksiyonel rehabilitasyon programında tedaviden önce ve sonrasında veriler prospektif olarak toplanmıştır. Kendilerinin bildirdiği ve gözlemsel sonuçlara ek olarak, hastalara 6 ayda işe dönüp dönmeyeceklerini düşündükleri sorulmuştur. Aktivite Ölçü Kalıpları-Ağrı (POAM-P)'nin aktivite patern modelleri olan kaçınma, aşırıya kaçma ve düzene sokma ölçekleri ile kendi kendine bildirilen sonuçlar (ağrı-müdahale, depresyon, fonksiyonel yetenek) ve gözlemsel sonuçlar (yürüme, kaldırma testi, fiziksel uygunluk) arasındaki ilişkileri ölçmeyi amaçlamışlardır. Aşırıya kaçma, biyopsikososyal iyilik hali ve gözlemsel sonuçların çoğu ile ilişkili bulunmuştur. Aşırıya kaçma davranışı gösteren bireyler, göreve bağlı kalıcılığı göstermektedir. İşe dönebilme hedefinin ulaşılabilir olma hissinde kaçınma davranışının az olması ile ilişkilendirilmiştir. Beş haftalık fonksiyonel rehabilitasyon sürecinin öncesi ve sonrasında kaçınma davranışının olumsuz psikososyal sonuçlarla kendini ortaya koymuştur. Kaçınma ile düzene sokma aktivite davranışı arasında ilişki bulunamamıştır. Şimdiye kadar yapılan çalışmalarda aşırıya kaçma ve kaçınma arasında bir denge unsuru olarak evrensel olarak kabul edilmiş düzene sokma davranışı tanımlanmamıştır. Literatüre göre vardıkları sonuç aktivite kalıplarının doğal olarak işlevsel veya işlevsiz olmaktan ziyade hedefe bağlı olduğu fikrini pekiştirmektedir (87). Çalışmamızda Ağrı aktivite paternleri skoru alt ölçeklerinden Düzene Sokma ile Kaçınma arasında pozitif yönlü orta düzey ilişki bulunmaktadır. Bu durum kaçınma grubundaki ebeveynlerin ağrı oluşturacağı korkusundan dolayı aktivitelerden kaçınıp günlük aktivite seviyesini azaltmasından, düzene sokma grubundaki ebeveynlerin ise aktivitelerinde olması gerekenden fazla molalar vermesiyle ve ağrı durumlarına göre olması gerekenden fazla aktivitelerini azaltmalarıyla açıklanabilir. Düzene sokma stratejisini yanlış uygulayan gizli kaçınanlar olabileceğini düşünmekteyiz. Daha önce yapılan bir çalışmada da düzene sokma grubundaki hastaların yanlış düzene sokma stratejisi benimsemeleri nedeniyle bu kişilerin gizli kalmış kaçınanlar olabileceği belirtilmiştir (12).

Kaçınma paterni en çok çalışılan aktivite modelidir. Sürekli olarak ağrıda artış, fiziksel ve psikolojik işlevlerde bozulma ile ilişkilendirilmiştir. Aktivite hızı ve aşırıya kaçma paterninde, fiziksel ve psikolojik sonuçlar arasındaki ilişki hala tartışmalıdır. McCracken düzene sokma ve yetersizlik arasında pozitif bir ilişki bulmuştur. Kindermans, düzene sokmanın bir tür kaçınmanın "gizli biçimini" yansıtabileceğini öne sürmüştür. Bu durum aktiviteyi başarmaktan ziyade, semptomları

azaltma ve fazla ağrıdan kaynaklı bir durumdu. Göreve bağlı kalıcılığın, aşırı kullanım ve kalıcı yumuşak doku yaralanmaları nedeniyle kötü sonuçlarla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Aşırı ısrar veya bunun yüksek kaçınma seviyesiyle kombinasyonu, daha yüksek düzeyde kaygı ve engellilikle bağlantılı olduğu saptanmıştır. Diğer aktivite paternlerinden aşırıya kaçma ise, kaçınmanın az sergilenmesi ile ilişkili olduğunda veya görevi mutlaka yapma durumuna odaklandığında, daha yüksek işlevsellikle bağlantılı olduğunu belirtmişlerdir (87). Ebeveynin SP'li çocuğu ile ilgili rehabilitasyonu sürdürme ve günlük yaşam aktivitelerini devam ettirme olarak ortaya çıkan durum aslında bir işin sürdürülmesi çabasıdır. Çalışmamızda ise uyuşmayan bir saptama olarak; ebeveynin işe bağlılık ve mutlaka yerine getirme hissi ile aşırıya kaçma yerine kaçınma aktivitesi daha fazla sergilenmiştir.

Ibanez ve ark. (2020)'de aktivite modellerinin zamanla değişip değişmediğini araştırmak amacıyla kronik kas-iskelet sistemi ağrısı olan 56 vakayı 15 günlük periyot diliminde her gün klinik değişkenler (ağrı süresi ve ağrı yeri) hakkında bilgi toplayarak gözlemlemişlerdir. Katılımcıların günde bir kez ağrı yoğunluğu seviyelerini ve birkaç spesifik aktivite modeline ne ölçüde katıldıklarını kaydetmişlerdir. Sonuç olarak aşırıya kaçma davranışı dışında 15 günlük zaman diliminde kendi kendine bildirilen aktivite modellerinde doğrusal bir değişiklik gözlenmemiştir. Aşırıya kaçma davranışının, 15 günlük süre boyunca doğrusal bir değişiklik gösteren, kişinin bildirdiği tek aktivite modeli olduğunu göstermektedir. Aşırıya kaçma azalmıştır. Başlangıçta aşırıya kaçma ve ağrıdan kaçınma arasında pozitif bir ilişki bulunmuş. Ağrıya bağlı aşırı ısrar ve düzene sokma arasında negatif ilişki bulunmuştur. Değişim hızı ile aktivite kaçınma seviyesi arasında ilişki bulunmuştur. Yaş, cinsiyet, ağrı süresi ve ağrı yoğunluğu ile başlangıçtaki aşırıya kaçma ve zamana bağlı azalması arasında ilişki saptanmamıştır (88). Ebeveynlerimizde ağrının değişkenliğine ve verilebilecek öneriler doğrultusunda aktivite paternlerinde değişiklik olup olmayacağı yönündeki araştırmalar gerekli olabilir. Ailenin bilinçlendirilmesinde etkin olarak kullanılabilir. Çünkü SP'li çocuk ebeveynlerinin uzun soluklu bir süreç içinde olacakları unutulmamalıdır. Çalışmamızda Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun ebeveyn cinsiyetine, meslek, eğitim, SP tanısı, Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Seviyesine göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir.

Zamanla doğrusal olarak düşüş görülen tek aktivite modelinin aşırı ısrarcılık olduğu görülmüştür. Bu modelin diğer aktivite modellerine göre daha kararsız olduğu

öne sürülmüştür. Çünkü aşırı ısrarcılık aktivite modelini karakterize eden yüksek aktivite seviyesi sürdürülemez ve zamanla azalma eğilimi göstermektedir. Geleneksel olarak, kronik ağrısı olan kişilerde üç aktivite modeli tanımlanmıştır: kaçınma, sebat ve hızlanma. Son zamanlarda, daha spesifik modeller ayırt edilmiştir. Kesitsel çalışmalar, aktivite modellerinin nispeten kararlı olduğunu varsaymıştır. Bazı araştırma sonuçları, bu modellerin bireyin durumuna ve deneyimine bağlı olarak değişebileceğini göstermektedir. Bu nedenle, bu değişkenliği keşfetmek için uzunlamasına araştırmalara ihtiyaç vardır (88). Çalışmamızda Ağrı aktivite paternleri toplam skoru ile alt boyut skorları arasında pozitif yönlü istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Bu ilişkiler incelendiğinde sırt bölgesinde ağrısı olanlar diğer bölgelere göre daha düşük Ağrı aktivite paternleri skoru ve alt boyutlarından Aşırıya Kaçma ve Düzene Sokma skorlarına sahip olduğu görülmektedir. Sırt bölgesinde kaçınma skoru yüksektir. Bu durum istatistikî açıdan anlamlı görülse de örneklem verimizde sırt ağrısı görülen ebeveyn sayısı fazla olmamasına bağlı olarak bu sonuca varmış olabiliriz. Daha fazla sayıda örneklem grubuyla çalışma yapılabilir.

Rehabilitasyon sürecinin uzun soluklu olması ebeveynlerde özellikle annelerde ağrıya karşı bir ara verme şeklinde kaçınma paternine neden olabilir. Kronik ağrıya karşı patern seçimleri çok farklı olabilir. SP'li ebeveynler kendilerinden ziyade çocuklarını düşünerek karar vermektedirler. Dolayısıyla bu konuda ebeveynlerin bilinçlendirilmesi rehabilitasyonun sürekliliği ve etkinliği için çok önemlidir. Bu konu da fizyoterapistlerin çok yönlendirici ve rehber olmaları gerekmektedir.

Çalışmamızın bazı kısıtlılıkları vardır. Sadece iki rehabilitasyon merkezinde hizmet alan çocukların ailelerinin dahil edilmesi, kısa süreli takip ve 30 dakikalık ankete dayalı kendi kendini bildirme yöntemi. Bu yöntem hafıza önyargısından anlık etkilenebilir. Çünkü katılımcılar etkinlik modellerini sadece bir kez belirtmişlerdir. Bu yöntemle veri değerlendirmesi, katılımcıların çoğunun kadınlardan oluşması genel tabloyu yansıtmaya adına yeterli bir durum oluşturmamaktadır. İleride tüm engel gruplarını kapsayan daha geniş bir örneklem grubu ile benzer çalışmalara gerek duyulabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

1. Ebeveynlerde kas iskelet sistemi ile ilişkili ağrı görüldü ve ebeveynlerde ağrı olan bölgelerin görülme sıklığının ise sırasıyla spesifik olarak bacak, bel, kol, sırt ve boyun bölgesi olduğu, ayrıca iki ve ikiden fazla vücut bölgesinde ağrı olduğu belirtildi. Bu nedenden dolayı engelli çocukları olan ebeveynlerin ağrılarını önlemek ve gidermek için fizyoterapi ve rehabilitasyon programı içinde düzgün postürü sağlama, doğru bir şekilde tutma, taşıma, transfer ve ambulasyon yöntemlerini öğretme ve uygulamasının sağlanmasına yer verilmelidir.
2. Ebeveynlerde görülen ağrıya bağlı, Ağrı-Aktivite Patern ölçeğinin alt boyutu olan kaçınma ve düzene sokma boyutları arasında anlamlı fark görülmüştür. Ebeveynler genel olarak kaçınma aktivite paternini sergilemişlerdir. Fizyoterapistlerin, ebeveynleri ağrıyla baş etme stratejisi olarak düzene sokma aktivite davranışı bilinci konusunda eğitmeleri önemlidir.
3. Engelli çocuğu olan ebeveynlerde çocuğun Kaba Motor Seviyesine bağlı olmaksızın ağrı şikâyetleri görülebilir.
4. Ağrı aktivite paternleri skoru ile alt boyut skorları ve Mc Gill ağrı ölçeği skorunun ebeveyn cinsiyet, eğitim ve meslek durumuna göre farklılık göstermediği tespit edilmiştir.
5. Ağrı aktivite paternleri skoru ve alt boyutlarından Aşırıya Kaçma ve Düzene Sokma skorları Ağrı bölgesine göre istatistiksel olarak farklılık göstermektedir. Bu farklılık incelendiğinde sırt bölgesinde ağrı olanlar diğer bölgelere göre daha düşük Ağrı aktivite paternleri skoru ve alt boyutlarından Aşırıya Kaçma ve Düzene Sokma skorlarına sahiptir.
6. Fizyoterapistler engelli çocuğu olan ebeveynlere vücutlarını koruma yöntemlerini öğretme ve uygulanması ile ilgili egzersiz ve teorik bilgilendirme sürecini SP’li çocuğun rehabilitasyonunun bir parçası olarak kabul ettirmelidirler.

KAYNAKÇA

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A ve ark. "The definition and classification of cerebral palsy", *Dev Med Child Neurol Suppl*, 2007, 109:8–14.
2. Günel MK. "Serebral palsili çocuklarda rehabilitasyon planı ve takım yaklaşımı", *Totbid Dergisi*, 2018, 17:414–420.
3. Gulati S, Sondhi V. "Cerebral palsy: an overview", *Indian J Pediatr*, 2018, 85 (11): 1006-1016.
4. Eisenhower A S, Baker B L , Blacher J. "Children's delayed development and behavior problems: Impact on mothers' perceived physical health across early childhood", *Social Science Medicine*, 2009, 68(1): 89-99.
5. 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.
6. Laurvick CL, Msall ME, Silburn S, Bower C, Klerk N and Leonard H. "Physical and mental health of mothers caring for a child with rett syndrome", *Pediatrics*, 2006, 118(4):1152-1164.
7. Kaya K, Unsal-Delialioglu S, Ordu-Gokkaya NK, Ozisler Z, Ergun N, Ozel S, Ucan H. "Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy", *Disability and Rehabilitation*, 2010, 32(20): 1666-72.
8. Baker B L, Eisenhower A K and Blacher J. "Children's delayed development and behavior problems: Impact on mothers' perceived physical health across early childhood", *Soc Sci Med*, 2009, 68 (1): 89–99.
9. Tüzün E H. "Quality of life in chronic musculoskeletal pain", *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 2007, 21(3):567-79.
10. Philips HC. "The psychological management of chronic pain: A treatment manual, 2 nd ed, New York, Springer Publishing Co", 1996:174-184.

11. Cane D, Nielson WR, McCarthy M, Mazmanian D. ‘‘Pain-related activity patterns: measurement, interrelationships, and associations with psychosocial functioning’’, The Clinical Journal of Pain, 2013, 29(5): 435-442.
12. Kindermans HP, Roelofs J, Goossens ME, Huijnen IP, Verbunt JA, Vlaeyen JW. ‘‘Activity patterns in chronic pain: underlying dimensions and associations with disability and depressed mood’’, The Journal of Pain, 2011, 12(10): 1049-1058.
13. Huijnenl IP, Verbuntl JA, Petersl ML, Smeetsl RJ, Kindermansl HP, Roelofsl J, et al. ‘‘Differences in activity-related behaviour among patients with chronic low back pain’’, European Journal of Pain, 2011, 15(7): 748-755.
14. Wimalasundera N, Stevenson VL. ‘‘Cerebral Palsy’’, Practical Neurology, 2016, 16(3): 184-94.
15. Berker N, Yalçın S. SP İle Yaşamak, 4.baskı, Global Help Organisation, İstanbul, 2001:1
16. Elbasan B, Koçyiğit MF. ‘‘ SP ve Fizyoterapi Rehabilitasyon’’, Karaduman AA, Yılmaz ÖT. Fizyoterapi Rehabilitasyon, 2, Hipokrat Kitabevi, Ankara, 2017: 557-574.
17. Özcan H. Cerebral Palsy, Boyut Yayın Grubu, İstanbul, 2005: 16.
18. Romeo DM, Sini F, Brogna C ve ark.’‘Sex differences in cerebral palsy on neuromotor outcome’’, developmental medicine child neurology’’, 2016, 58 (8): 809-13.
19. Topçu Y, Aydın Y. ‘‘SP epidemiyoloji etiyoloji ve patoloji’’, Totbid, 2018, 17: 402-404.
20. MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. ‘‘Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants’’, American Journal of Obstetrics Gynecology, 2015, 213 (6): 779-788.
21. Erasmus CE, Hulst KV, Rotteveel JJ et al, ‘‘Swallowing problems in cerebral palsy ’’, Europa Journal Pediatri, 2012, 171 (3): 409-14.
22. Sewell MD, Eastwood DM, Wimalasundera N. ‘‘Managing common symptoms of cerebral palsy in children’’, BMJ, 2014, 349:g5474.

23. Cans C, Dolk H, Platt MJ, ve ark. ‘‘Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy’’, Dev Med Child Neurol, 2007, 49: 35–38.
24. Chan G, Miller F. ‘‘Assessment and treatment of children with cerebral palsy’’, Orthop Clin North Am, 2014, 45(3):313-25.
25. Graham HK, Harvey A, Rodda J, Nattrass GR, Pirpiris M. ‘‘The functional mobility scale (FMS)’’, Journal of Pediatric Orthopaedics, 2004, 24(5):514-20.
26. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al.’’ The manual ability classification system (macs) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability’’, Developmental Medicine & Child Neurology, 2006, 48(7):549-54.
27. Elvrum A-KG, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Öhrvall AM, Lydersen S, et al. ‘‘Bimanual fine motor function (BFMF) classification in children with cerebral palsy: aspects of construct and content validity’’, Physical & occupational therapy in pediatrics, 2016, 36(1):1-16.
28. On LB, Molenaers G, Aertbelien E, Campenhout AV et al, ‘‘Spasticity and Its Contribution to Hypertonia in Cerebral Palsy’’, 2015, 2015: 317.047.
29. Başarır M, Özek MM. ‘‘ Spastisite ve tedavisi’’ Türk Nöroşirürji Dergisi, 2013, 23(2): 158-173.
30. Iwasaki T, BTakei K, Nakamura S, Hosoda N, Yokota Y, Ishii M.’’Secondary osteoporosis in long-term bedridden patients with cerebral palsy’’, Pediatrics International, 2008, 50:269-7.
31. Ertem D, Pehlivanoglu E. Nörolojik sorunu olan çocuklarda beslenme. Klinik Pedatri, 2009, 4(3):36-43.
32. Dormans J, Sussman M, Özaras N, Yalçın S. SP Tedavi ve Rehabilitasyon, 3.baskı, Mas Matbaacılık, İstanbul, 2000:1.
33. Fitzgerald DA, Follett J, Asperen PPV. ‘‘Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy’’, Paediatr Respir Rev, 2009, 10:18-24.

34. Blackman AB, Svensson CI, Marchand S. "Pathophysiology of chronic pain in cerebral palsy: implications for pharmacological treatment and research", *Dev Med Child Neurol*, 2018, 60 (9): 861-865.
35. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. "The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors", *Disabil Rehabil*, 2006, 28(4):183-91.
36. Neyzi T, Ertuğrul T, Özmen M. "Öykü ve Fizik Muayene", Neyzi O, Ertuğrul T, *Pediatric, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul* 2010: 5-37.
37. Livanelioğlu A, Günel MK. *SPde Fizyoterapi, Hipokrat Kitabevi, Ankara*, 2009 :137-140.
38. Elbasan B. *Pediatric Fizyoterapi Rehabilitasyon, 2.Baskı, Medikal Yayıncılık, İstanbul*, 2018, 89-125.
39. Booth J, Moseley GL, Schiltenswolf M et al, "Exercise for chronic musculoskeletal pain: a biopsychosocial approach", *Musculoskeletal Care*, 2017, 15 (4): 413-421.
40. Mutlu A, Günel MK ve ark. "Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi" *Türk Ped Arş*, 2007, 42: 112-6.
41. Cavkaytar A, Özen A."Aile Katılımı ve Eğitimi", Akçamete A G. *Genel Eğitim Okullarında Özel Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim, 3.Baskı, Kök Yayıncılık, Ankara*, 2010, 169-202.
42. Canarslan H, Ahmetoğlu E. "Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi", *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2015, 17:(1):13-31.
43. Terzi R, Tan G. " Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy", *Ağrı*, 2016, 28 (1): 18–24.
44. Tarakçı D, Yeldan İ, Zengin A ve ark. "Sedanter kadınlar ve bedensel engelli çocuğa sahip annelerde bel ağrısının günlük yaşam aktivitelerine etkisinin karşılaştırılması", *Nobel Medicus*, 2010, 6(3):62-65.
45. Pashmdarfard M, Amini M et al, "Does parent report gross motor function level of cerebral palsy children impact on the quality of life in these children", *Iran J Child Neurol*, 2017, 11 (4): 52-57.

46. Merskey H. ‘‘Classification of chronic pain’’, IASP Subcommittee on Taxonomy, 1986, 1-10.
47. öçelli LP ve ark. ‘‘Ağrı tedavisinde hemşirenin rolü’’, Gaziantep Tıp Dergisi, 2008, 14:53-58.
48. Swieboda P, Filip R, Prystupa A Drozd M. ‘‘Assessment of pain: types, mechanism and treatment’’, Ann Agric Environ Med, 2013, Spec no. 1:2-7.
49. Girgin BA, Balcı S. ‘‘Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi’’, Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2015, 4(2): 305-313.
50. Tahmaz T, Tarakcı D, Tarakcı E. ‘‘Özel eğitim alan engelli birey ve ailelerinde fiziksel aktivite düzeyinin araştırılması’’, HSP, 2019, 6(2): 275-82.
51. Johansen JB, Andelic N, Bakke E et al. ‘‘Measurement properties of the norwegian version of the neck disability index in chronic neck pain’’, Spine (Phila Pa 1976), 2013, 1;38(10):851-6.
52. Hoy DG, Protani M, De R, Buchbinder R. ‘‘The epidemiology of neck pain ‘’, Best Pract Res Clin Rheumatol, 2010 , 24(6):783-92.
53. Alkan G, Akgöl G, Gülkesen A, Kaya A. ‘‘Kronik bel ağrısı nadir nedeni: konjenital anterior füzyon malformasyonu’’ Fırat Tıp Dergi, 2016, 21(1): 44-45.
54. Uzunur B, Uyar M. ‘‘Kronik bel ağrılı hastada muayene yöntemler’’, Totbid Dergisi, 2017, 16:103–111.
55. Altan L, Aksoy M K. ‘‘Kronik ağrı tanımı ve epidemiyolojisi, türkiye klinikleri fiziksel tıp ve rehabilitasyon - özel konular’’, 2017, 10(3):229-33.
56. Erdal R, Atalay OT, Altuğ F, Türkmen B, Çıtışlı V, Baskan E. ‘‘Kronik bel ağrısı olan olgularda fizik tedavi ve rehabilitasyonun ağrı, özürlülük, depresif bulgular ve uyku kalitesi üzerine etkisi’’, Abant Tıp Dergisi, 2017, 6:3.
57. Akalın E, El Ö, Bircan Ç, Gülbahar S ve ark. ‘‘Omuz problemi olan hastaların genel özellikler’’, Deü Tıp Fakültesi Dergisi, 2006, 20(2):75 – 78.
58. Kuru T, Yeldan İ, Zengin A, Kostanoğlu A, Tekeoğlu A, Akbaba Y, et al. ‘‘Erişkinlerde ağrı ve farklı ağrı tedavilerinin prevalansı’’, Ağrı, 2011, 23(1):22-7.

59. Allen Kd, Golightly Ym. "Epidemiology of osteoarthritis: state of the evidence", current opinion in rheumatology, 2015, 27(3):276.
60. Tuncer K, İptec M, Çelik V O, Güzel Y. "Diz ağrılı hastaya yaklaşım", Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi, 2017, 9:(1).
61. Tütüncü R, Günay H . "Kronik ağrı, psikolojik etmenler ve depresyon", Dicle Tıp Dergisi, Ankara, 2011, 38 (2): 257-262.
62. McCracken LM, Samuel VM. "The role of avoidance, pacing, and other activity patterns in chronic pain", Pain, 2007, 130(1-2): 119-125.
63. Canea D, Nielsonb WR , Mazmanianc D. "Patterns of pain-related activity: replicability, treatment-related changes, and relationship to functioning", Pain, 2018, 159(12): 2522–2529.
64. Bortz II WM. "The disuse syndrome", Western Journal of Medicine, 1984, 141(5): 691-4.
65. Nielson WR, Jensen MP, Hill ML. "An activity pacing scale for the chronic pain coping inventory: development in a sample of patients with fibromyalgia syndrome", Pain, 2001, 89(2-3): 111-115.
66. Nielson WR, Jensen MP, Karsdorp PA, Vlaeyen JW. "A content analysis of activity pacing in chronic pain: What are we measuring and why?", The Clinical Journal of Pain, 2014, 30(7): 639-645.
67. Jamieson-Lega K, Berry R, Brown CA. "Pacing: a concept analysis of a chronic pain intervention", Pain Research and Management, 2013, 18(4): 207-213.
68. Pleger B, Villringer A. "The human somatosensory system: from perception to decision making", Prog Neurobiol, 2013, 103; 76-97.
69. Palisano RJ, Copeland WP, Galuppi BE. "Performance of physical activities by adolescents with cerebral palsy", Physical therapy, 2007, 87(1); 77-87.
70. Swaiman K. F Ashwal S., Ferriero D M, Scho N. F, Finkel R S, Gropman A L., Shevell M. "Swaiman's pediatric neurology e-book: principles and practice", Elsevier Health Sciences, 2017, p: 1660 - 1673.

71. Caraceni A, Cherny N, Fainsinger R, Kaasa S, Poulain P, Radbruch L, Franco De Conno. "Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an expert working group of the european association of palliative care", *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23: (3); 239-255.
72. Esteve R, Ramirez-Maestre C, Peters ML, Serrano-Ibanez ER, Ruiz-Parraga GT, Lopez-Martinez AE. "Development and initial validation of the activity patterns scale in patients with chronic pain", *The Journal of Pain*, 2016, 17(4): 451-461.
73. Süygün ET. Ağrı-Aktivite paternleri ölçeği'nin türkçe uyarlaması, geçerliği ve güvenilirliği (Tez). Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Fizyoterapi Ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi; 2019.
74. Stone AA, Broderick JE. "Obesity and Pain Are Associated in the United States", *Obesity (Silver Spring)*, 2012, 20(7): 1491-5.
75. Seidell JC, Flegal KM. "Assessing obesity: classification and epidemiology", *British Medical Bulletin*, 1997, 53(2):23-252.
76. Atar Ö, Dindar MD , Erduğan F. "Biyoelektrik impedans analiz yöntemi ile serebral palsili bireylerde vücut kompozisyonunun cinsiyet değişkenine göre incelenmesi" *Çomü Spor Bilimleri Dergisi*, 2020, 3(1): 1-10.
77. Tütüncüoğlu F, Tarakcı D, Uzun N. Engelli çocuğa sahip annelerin ağrı, depresyon ve sakroiliak disfonksiyonları ile çocuklarının özür durumları arasındaki ilişkinin incelenmesi, 2.Pediatric Rehabilitasyon Kongresi, 2011, 22(3):279.
78. Özpolat NB. Serebral Palsili çocukların fonksiyonel seviyelerinin bakım verenlerin psikososyal durumlarına etkilerinin incelenmesi. Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi; 2019.
79. Fakirullahoğlu A. Engelli çocukların annelerinde muskuloskeletal ağrı değerlendirilmesi (Tez). İstanbul Bilim Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yüksek Lisans Programı; 2013.
80. Picavet HSJ, Schouten JSAG. "Musculoskeletal pain in the Netherlands: prevalences, consequences and risk groups, the DMC3-study", *Pain* , 2003, 102(1-2):167-78.

81. Cho NH, Kim I, Lim SH, Kim HA. ‘‘Prevalence of widespread pain and its influence on quality of life: population study in korea’’, J Korean Med Sci, 2012, 27(1): 16-21.
82. Czupryna K, Czupryna ON, Nowotny J. ‘‘Back pain in mothers of cerebral palsied children’’, Ortop Traumatol Rehabil, 2014, 16(5):497-505.
83. Özcan ÇB, Keskin AY. ‘‘Ağrı korkusunun değerlendirilmesi’’, International Congress Of Science Culture and Education, 2019, 985-989.
84. Kavlak E, Altuğ F, Büker N, Şenol H. ‘‘Musculoskeletal system problems and quality of life of mothers of children with cerebral palsy with different levels of disability’’, J Back Musculoskelet Rehabil, 2015, 28(4):803-10.
85. Andrews NE, Strong J, Meredith PJ. ‘‘Activity pacing, avoidance, endurance, and associations with patient functioning in chronic pain: a systematic review and meta-analysis’’, Arch Phys Med Rehabil, 2012, (11): 2109-2121.e7.
86. Racine M, Galan S, de la Vega R, Pires CT, Sole E, Nielson WR, et al. ‘Painrelated activity management patterns and function in patients with fibromyalgia syndrome’, *The Clinical Journal of Pain*, 2018, 34(2): 122-129.
87. Luthi F, Vuistiner P, Favre C, et al. ‘Avoidance, pacing, or persistence in multidisciplinary functional rehabilitation for chronic musculoskeletal pain: An observational study with cross-sectional and longitudinal analyses’, Plos One, 2018, 13(9):e0203329.
88. Ibanez ERS, Bendayan R ve et al. ‘Exploring changes in activity patterns in individuals with chronic pain’, Int J Environ Res Public Health, 2020, 17(10):3560.

EKLER

Ek.1. Kurum İzni

Ek.2. Kurum İzni



Ek.3. Onam Formu

İSTANBUL OKAN ÜNİVERSİTESİ
FEN, SOSYAL VE GİRİŞİMSSEL OLMAYAN SAĞLIK BİLİMLERİ
ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU ONAM FORMU

Sizi Dr. Nuray GİRĞİN danışmanlığında Fzt. Mehmet ACAR tarafından yürütülen “**SP’li çocuğa sahip ebeveynlerde kas iskelet sistemi ağrılarının aktivite katılımına etkisi**” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı farklı düzeyde bir veya birden fazla SP tanısı almış bireylerin kaba motor seviyelerine göre ebeveynlerinde görülebilecek kas-iskelet sistemi ağrılarının belirlenmesi ve fiziksel aktiviteye katılımına etkisinin değerlendirilmesi olarak hedeflenmiştir. Araştırmada sizden tahminen 15 dakika kadar süre ayırmanız istenmektedir. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle vermenizdir. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya e-posta adresinden ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Araştırmacının

Katılımcının

Adı-Soyadı:

Adı-Soyadı:

İmzası:

İmzası:

İletişim Bilgileri: e-posta:

İletişim Bilgileri: e-posta:

Ek.5. Katılımcı Bilgi Formu

T.C

OKAN ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

FİZYOTERAPİ ve REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ

Ebeveynin

Adı-Soyadı:

Yaş:

Boy:

Kilo:

Vki:

Meslek:

Eğitim durumu:

Kaçıncı Çocuğunuz engelli:

Nereniz ağrıyor:

Vas:

Ağrı süresi:

Operasyon varlığı:

Gün içinde rehabilitasyon ekibinin verdiği ev programını ne kadar uyguluyorsunuz:

Çocuğunuzun bakımı için günde yaklaşık kaç saat ayırıyorsunuz:

Serebral Palsili çocuğun

Adı-Soyadı:

Cinsiyet:

Yaş:

Boy:

Kilo:

Vki:

KMFSS:

Tanı:

Lokalizasyon:

Monopleji Hemipleji Dipleji Kuadripleji Ataksik Distonik Atetoid

Yardımcı cihaz:

Tekerlekli sandalye Koltuk değneği Yürüteç Yürüme cihazı Diğer

Ambulasyon durumu

Bağımsız yürüyebiliyor mu?

Ne kadar süredir fizik tedavi görüyor?



Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

Serebral palsi için geliştirilen bu sınıflama sisteminde seviyeler arası temel farklılık günlük yaşam aktivitelerinde yerinin olmasıdır. Aşağıda her seviye için genel başlıklar vardır. Ancak her bir seviye için çeşitli yaş aralıklarında ayrı ayrı tanımlar verilmiştir. İki yaştan altındaki çocuklar eğer prematürelse düzeltilmiş yaşları göz önüne alınmalıdır.

Temel Yaş Grupları				
0-2 yaş	2-4 yaş	4-6 yaş	6-12 yaş	12-18 yaş
Seviye	Her Bir Seviye için Genel Tanımlar			
1	Kısıtlama olmaksızın yürür.			
2	Kısıtlamalarla yürür.			
3	Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.			
4	Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.			
5	Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır			

Hastanın Seviyesi:

Seviye	0-2 Yaş için Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma
1	Bu seviyedeki bebekler oturma pozisyonu alabilir ve bozabilir, her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Elleri ve dizleri üzerinde emeklerler, kendilerini çekerek ayağa kalkarlar ve mobilyaya tutunarak adım atarlar. 18 ay -2 yaş arasında herhangi bir yardımcı hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın yürürler.
2	Yerde oturmayı sürdürebilirler. Fakat dengeyi korumak için ellerini destek olarak kullanmaya ihtiyaç duyabilirler. Karnı üstü sürünür ya da elleri ve dizleri üzerinde emeklerler. Kendini çekerek kalkabilir, mobilyadan tutunarak adım atabilirler.
3	Alt gövdeden desteklendiğinde yerde oturmayı sürdürebilirler. Dönebilir ve karnı üzerinde öne doğru sürünebilirler.
4	Baş kontrolü vardır. Fakat yerde otururken gövde desteğine gereksinim duyarlar. Sırtüstü ve yüzüstü dönebilirler.
5	Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü kısıtlar. Yüzüstü ve oturmada baş ve gövde duruşunu yer çekimine karşı koruyamazlar. Bebekler, dönmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar.

Seviye	2-4 Yaş için Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma
1	Bu seviyedeki çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Yerde oturma ve ayağa kalkmayı bir yetişkin yardımı olmaksızın yapabilirler. Tercih ettikleri yöntemle ve bir yardımcı araç olmaksızın yürürler.
2	Yerde otururlar. Fakat her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbest olduğunda denge sağlamakta zorluk yaşayabilirler. Bir yetişkinin yardımı olmaksızın oturma pozisyonunu alır ve bozar. Dengeli yüzeylerde kendini çekerek ayakta durur. Tercih edilen hareketlilik yöntemleri olarak elleri ve dizleri üzerinde resiprokal olarak emeklerler, mobilyalara tutunarak sıralarlar, yardımcı hareketlilik aracı kullanarak yürürler.
3	W şeklinde (kalça ve dizler fleksiyon ve internal rotasyonda oturma) yerde oturmayı sürdürür ve oturma pozisyonuna gelmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar. Temelde kendi kendine hareketlilik yöntemi olarak karnı üzerinde sürünürler ya da elleri ve dizleri üzerinde (sıklıkla resiprokal bacak hareketleri olmaksızın) emeklerler. Dengeli yüzeylerde ayakta durmak için kendini çekebilir ve kısa mesafelerde gezinebilirler. Elle tutulan hareketlilik aracı (yürüteç) kullanarak ev içinde kısa mesafe yürüyebilir ve dönme ve yönlenme için bir yetişkinin yardımı gerekir.
4	Çocuklar yerleştirildiklerinde yerde oturabilirler, fakat ellerinin desteği olmaksızın düzgün duruşlarını ve dengelerini koruyamazlar. Sıklıkla ayakta durmak ve oturmak için uyarlanmış donanıma gereksinim duyarlar. Kısa mesafede (oda içerisinde) kendi kendine hareketlilik dönme, karnı üzerinde sürünme ya da resiprokal bacak hareketleri olmaksızın elleri ve dizleri üzerinde emekleme ile başlanır.
5	Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunu yerçekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Motor fonksiyonun tüm alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış donanım ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tamamen karşılanamaz. Seviye 5'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemezler ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği elde ederler.

Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sayfa-2

Seviye	4-6 Yaş İçin Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma
1	Bu seviyedeki çocuklar el desteğine ihtiyaç olmaksızın sandalyeye çıkar, oturur ve kalkar. Bir nesne desteğine ihtiyaç olmaksızın yerden kalkar ve otururlar. Ev içinde ve ev dışında yürürler ve merdiven çıkarlar. Koşma ve zıplama yeteneği gösterirler.
2	Her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbestken sandalyede otururlar. Yerden ve sandalyeden ayağa kalkmak için hareket edebilirler ancak genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Ev içinde elle tutulan hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın ev içinde ev dışında düzgün yüzeylerde kısa mesafede yürürler. Çocuklar tirabzana tutunarak merdiven çıkarlar, fakat koşamaz ve zıplayamazlar.
3	Herhangi bir sandalyede otururlar. Fakat el fonksiyonlarını arttırmak için gövde ve pelvis desteğine ihtiyaç duyabilirler. Sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemin kullanırlar. Düzgün yüzeylerde elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler ve bir yetişkinin yardımı ile merdiven çıkarlar. Sıklıkla uzun mesafe seyahatlerde ya da ev dışında düzgün olmayan zeminlerde taşınırlar.
4	Bir sandalyeye otururlar. Fakat gövde kontrolü ve el fonksiyonlarını arttırmak için uyarlanmış oturma düzeneklerine ihtiyaç duyarlar. Sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için bir yetişkinin yardımına veya kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Kısa mesafeleri en iyi şekilde yürüteç ve bir yetişkinin gözetimi ile yürüyebilirler. Fakat dönüşlerde ve düzgün olmayan yüzeylerde dengesini korumakta zorlanırlar. Toplumda taşınırlar. Motorlu tekerlekli sandalyeyi kullanarak kendi kendine hareketliliği kazanabilir.
5	Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunun yer çekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Tüm motor fonksiyon alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış donanım ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tam olarak karşılanamaz. Seviye v'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemez ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu bir tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği sağlayabilir.

Seviye	6-12 Yaş İçin Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma
1	Bu seviyedeki çocuklar evde, okulda, ev dışında ve toplum içinde yürürler. Fiziksel yardım olmaksızın kaldırma inip çıkabilir ve tirabzanları kullanmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Çocuklar koşma ve zıplama gibi kaba motor becerileri yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonda kısıtlıdır. Kişisel seçimlere ve çevresel faktörlere dayanarak fiziksel aktivitelere ve sporlara katılabilirler.
2	Çoğu ortamda yürürler. Uzun mesafe yürüyüşlerde, düzgün olmayan yüzeylerde, tırmanmada, kalabalık alanlarda, sınırlandırılmış alanlarda veya elinde bir nesne taşıırken denge sağlamada güçlük yaşayabilirler. Tirabzanları tutarak ya da eğer tirabzan yoksa fiziksel yardımla merdiven inip çıkarlar. Ev dışında ve toplumda fiziksel yardımla, elle tutulan hareketlilik araçları ile yürüyebilirler ya da uzun mesafe seyahat ederken tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar. En iyi ihtimalle yalnızca koşma ve sıçrama gibi kaba motor becerileri gerçekleştirmede asgari beceriye sahiptir. Kaba motor beceri performansındaki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılabilmek için uyarlama gerektirebilir.
3	Elle tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak çoğu ev içi ortamda yürürler. Oturduklarında pelvik düzgünlük ve denge için bel kemerine gereksinim duyarlar. Otururken kalkma ve yerden kalkma transferleri bir kişinin fiziksel yardımını ya da destek yüzeyi gerektirir. Uzun mesafe seyahatlerinde tekerlekli hareketlilik araçlarının bazı çeşitlerini kullanırlar. Tirabzanları tutarak ya da fiziksel yardım veya gözetimle merdiven çıkabilir ve inebilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılımı sağlamak için kendi kullandığı elle itilen bir tekerlekli sandalye ya da motorlu sandalyeyi içeren uyarlamaları gerektirebilir.
4	Çoğu ortamda fiziksel yardım ya da motorlu tekerlekli sandalyeyi gerektiren hareketlilik yöntemlerini kullanırlar. Gövde ve pelvik kontrol için uyarlamalı oturma düzenine ve çoğu yer değiştirmeler için fiziksel yardıma gereksinim duyarlar. Evde yerde hareketliği (dönme, sürünme veya emekleme) kullanırlar, fiziksel yardımla kısa mesafelerde yürürler veya akülü hareketlilik aracı kullanırlar. Pozisyonlandığında evde ve okulda gövde destekli bir yürüteç kullanabilirler. Okulda, ev dışında ve toplumda çocuklar bir elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu sandalye kullanırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve sporlara katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve /veya motorlu hareketlilik cihazını içeren uyarlamaları gerektirir.
5	Tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneği sınırlıdır. Yardımcı teknoloji başın düzgünlüğü, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipman ile tamamen karşılanamaz. Bir yerden bir yere gitmek bir yetişkinin tam fiziksel yardımını gerektirir. Evde kısa mesafede yerde hareket edebilirler ya da bir yetişkin tarafından taşınabilirler. Kendi kendine hareketliliği oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede donanımlı motorlu hareket aracı ile sandalye kullanarak başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sayfa-3

Seviye	12-18 Yaş İçin Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma
1	Bu seviyedeki gençler evde, okulda, ev dışında ve toplumda yürürler. Fiziksel yardım olmaksızın kaldırımdan inip çıkabilir ve tirabzanlardan tutunmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Koşma ve zıplama gibi kaba motor fonksiyonları yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonu kısıtlıdır. Fiziksel aktivitelere ve spora fiziksel tercihlerine ve çevresel koşullara bağlı olarak katılabilirler.
2	Çoğu yerde yürürler. Çevresel faktörler (engebeli arazi, yokuş, uzun mesafeler, zaman ihtiyacı, iklim ve yaşlılarına erişebilme) ve kişisel tercihler hareketlilik seçimini etkiler. Okulda ya da işte güvenlik için elle tutulan hareketlilik aracı kullanarak yürürler. Ev dışında ve toplumda uzun mesafe seyahat edeceğinde tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Tirabzanları tutarak ya da tirabzan olmadığında fiziksel yardımla merdivenleri iner ve çıkarlar. Kaba motor fonksiyonlardaki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı sağlamak için uyarlamaları gerektirebilir.
3	Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürüyebilirler. Diğer seviyelerdeki kişilerle karşılaştırıldığında seviye 3'deki fiziksel yeteneklere ve çevresel ve kişisel faktörlere bağlı olarak hareketlilik yönteminde çok değişkenlik gösterirler. Oturduğunda pelvik düzgünlük ve denge için bel kemeri kullanımına gereksinim duyabilir. Oturma pozisyonundan ayağa kalkmada ve yerden kalkmada bir kişinin fiziksel yardımı ya da destek yüzeyi gerekir. Okulda elle itilen tekerlekli sandalyeyi kendileri çevirecek ilerletir ya da motorlu hareketlilik aracını kendileri kullanabilirler. Ev dışında ya da toplumda bir tekerlekli sandalye ile taşınırlar ya da motorlu hareketlilik aracı kullanılır. Tirabzanlardan tutunarak gözetim altında ya da fiziksel yardım ile merdivenden inip çıkabilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımda kendi kullandığı elle itilen tekerlekli sandalye ya da motorlu hareket aracı gibi uyarlamalar gerektirebilir.
4	Çoğu ortamda tekerlekli hareket aracı kullanılır. Gövde ve pelvis kontrolü için uyarlamalı oturma düzeneğine gereksinim duyarlar. Yer değiştirmek için bir ya da iki kişinin fiziksel yardımı gerekir. Gençler ayakta yer değişime yardım etmek için ayakları ile ağırlıklarını desteklerler. Ev içinde gençler kısa mesafelerde fiziksel yardımla yürüyebilirler, tekerlekli hareket aracı kullanabilirler ya da pozisyonlandığında gövde destekli yürüteç kullanabilirler. Gençler motorlu hareketlilik aracını fiziksel olarak yönetebilme yeteneğine sahiptirler. Motorlu tekerlekli sandalye uygun olmadığında ya da bulunamadığında gençler elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımda fiziksel yardım ve/veya motorlu hareketlilik gibi uyarlamaları kullanımını gerektirir.
5	Tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneğinde kısıtlıdır. Yardımcı teknoloji baş duruşu, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipmanlarla tamamen karşılanamaz. Bir ya da iki kişinin fiziksel yardımına ya da bir mekanik kaldırıcı bir yerden bir yere gitmek için gereksinim vardır. Oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede uyarlamalı motorlu hareket aracı kullanarak kendi kendine hareketliliği başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

Açıklamalar içindeki ifadelerle ait tanımlamalar

Gövde destekli yürüteç:	Pelvis ve gövdeyi destekleyen bir yer değiştirme aracıdır. Çocuk/genç bir başka kişi tarafından yürüteç içinde fiziksel olarak pozisyonlanır.
Elle tutulan yer değiştirme araçları:	Yürüme sırasında gövdeyi desteklemeyen koltuk değneği, baston, önden ve arkadan kullanılan yürüteçlerdir.
Fiziksel yardım:	Bir başka kişi, çocuğa /gençe hareket etmesi için elle yardım eder.
Motorlu yer değiştirme aracı:	Çocuk/genç bağımsız hareket edebilmesini sağlayan kumanda kolu ya da elektrik düğmesini (anahtarını) aktif olarak kontrol eder. Bu yer değiştirme aracı tekerlekli sandalye, mobilet ya da bir başka bir tip motorlu hareketlilik aracı olabilir.
Elle kendisinin ilerlettiği tekerlekli sandalye:	Çocuk ya da genç tekerlekleri itmek ve hareket için aktif olarak ayak, el ya da kollarını kullanır.
Taşınır:	Bir başka kişi çocuğu/genç bir yerden bir yere hareket taşımak için yer değiştirme aracını (tekerlekli sandalye, puset ya da çocuk arabası) elle iter.
Yürür:	Başka bir şekilde belirtilmediği sürece bir başka kişiden fiziksel yardım almamasını ya da Herhangi bir elle tutulan hareketlilik aracı kullanmamasını işaret eder. Bir orteç (ör. Destek veya splint) kullanabilir.
Tekerlekli hareketlilik:	Hareketi sağlayan tekerlekli herhangi bir araç anlamına gelir (ör; puset, elle itilen tekerlekli Sandalye ya da akülü tekerlekli sandalye).

Ek.7. McGill- Melzack Ağrı Anketi

McGill – Melzack Ağrı Anketi

(The McGill Melzack Pain Questionnaire)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/____

Klinik kategori (kardiyak, nörolojik gibi): _____ Tanısı: _____ Yaşı: _____

Analjezik kullanıyorsa; Tipi: _____ Dozu: _____ Testten ne kadar önce aldı: _____

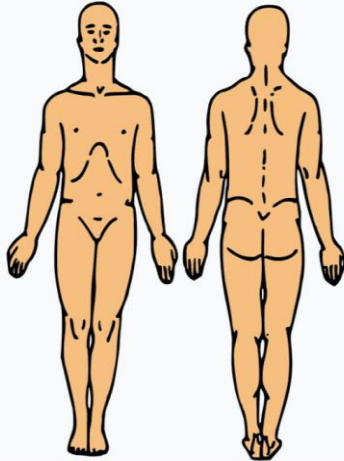
Hastanın algı düzeyi (kognisyonu) ☐₁ (düşük) ☐₂ ☐₃ ☐₄ ☐₅ (yüksek)

Bu ölçek; ağrınıza ilişkin bize daha fazla bilgi vermek üzere hazırlanmış olup dört bölümden oluşmuştur; (1) Ağrının yeri (2) Özelliği (3) Zamanla ilişkisi ve (4) şiddeti.

Şu anda ağrınızı nasıl hissettiğiniz önemlidir. Lütfen her bölümün başında bulunan açıklamaları izleyiniz.

I. Bölüm Ağrınız Nerede?

Lütfen aşağıdaki şekil üzerinde ağrınızı nerede / nerelerde hissettiğinizi işaretleyiniz. Eğer ağrınız derinde ise D harfi, yüzyeide ise Y harfini işaretlediğiniz yerin yan tarafına yazınız. Şayet hem derinde hem de yüzyeide ise DY harflerini yazınız.



II. Bölüm: Ağrınızın Özelliği

Aşağıdaki kelimelerin bazılarını şu andaki ağrınızı tanımlamaktadır. Sadece ağrınızı en iyi tanımlayan kelimeleri daire içine alınız. Uygun gelmeyenleri boş bırakınız. Her grupta uygun olan sadece bir kelime işaretleyiniz

☐ ₁ Pır pır eden	☐ ₁ Diken diken	☐ ₁ Çimdik gibi	☐ ₁ Künt,
☐ ₂ Titreyen	☐ ₂ Bayıcı,	☐ ₂ Bastırıcı	☐ ₂ Çıldırıcı,
☐ ₃ Çarpan	☐ ₃ Delici,	☐ ₃ Kemirici	☐ ₃ Yalayıcı,
☐ ₄ Zonklayan	☐ ₄ Şiş saplanır,	☐ ₄ Kramp gibi	☐ ₄ Sızlayan,
☐ ₅ Vuran	☐ ₅ Şimşek çakar gibi	☐ ₅ Çarpıcı gibi	☐ ₅ Ağır
☐ ₆ Döven			
☐ ₁ Yayılan,	☐ ₁ Hassas,	☐ ₁ Sıcak,	☐ ₁ Karıncalı,
☐ ₂ Dağılan,	☐ ₂ Gergin,	☐ ₂ Yakıcı	☐ ₂ Kaşınıtlı,
☐ ₃ İçer işleyen,	☐ ₃ Törpüleyen,	☐ ₃ Haşlayıcı,	☐ ₃ Acıtıcı,
☐ ₄ Delen	☐ ₄ Keskin	☐ ₄ Dağlayıcı	☐ ₄ Ağne batar
☐ ₁ Çekiştirici,	☐ ₁ Sefil eden,	☐ ₁ Yorucu,	☐ ₁ Tiksindirici,
☐ ₂ Sürükleyici,	☐ ₂ Kör eden	☐ ₂ Tüketici	☐ ₂ Boğucu
☐ ₃ Burkutucu			
☐ ₁ Sıkı	☐ ₁ Cezalandırıcı,	☐ ₁ Vırıltı,	☐ ₁ Sinir eden,
☐ ₂ Uyuşuk,	☐ ₂ Bitap eden	☐ ₂ Bulantı	☐ ₂ Sıkıntılı,
☐ ₃ Hissizleştirici,	☐ ₃ Zalim,	☐ ₃ İstiraplı,	☐ ₃ Acınası,
☐ ₄ Sıkıştırıcı,	☐ ₄ Habis,	☐ ₄ Berbat,	☐ ₄ Yoğun,
☐ ₅ Yırtıcı	☐ ₅ Öldürücü	☐ ₅ Şkence gibi	☐ ₅ Dayanılmaz
☐ ₁ Korku veren,	☐ ₁ Çok keskin,	☐ ₁ Ürperten,	☐ ₁ Sıçrayan
☐ ₂ Korkunç,	☐ ₂ Kesiliyor,	☐ ₂ Üşüten,	☐ ₂ Şimşek gibi
☐ ₃ Dehşetli	☐ ₃ Yırtılır gibi	☐ ₃ Donduran	☐ ₃ Kurşun gibi

4. Bölüm: Ağrınızın Şiddeti

İnsanlar artan yoğunluğa göre ağrılarını belirten beş kelimeye birleşirler. Bunlar;

☐ ₁	☐ ₂	☐ ₃	☐ ₄	☐ ₅
Hafif	Rahatsız edici	Şiddetli	Çok şiddetli	Dayanılmaz

Aşağıdaki her soruyu yanıtlamak için sorunun yanındaki boşluğa, size en uygun rakamı yazınız.

1. Şu andaki ağrınızı hangi kelime tanımlar? ...

2. Ağrınızın en kötü halini hangi kelime tanımlar? ...

3. Ağrınız en az olduğunda hangi kelime tanımlar? ...

4. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü dış ağrısını hangi kelime tanımlar? ...

5. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü baş ağrısını hangi kelime tanımlar? ...

6. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü karın ağrısını hangi kelime tanımlar? ...

3. Bölüm: Zamanla Ağrınızın İlişkisi

Ağrınızı tanımlamak için hangi kelimeyi/kelimeleri kullanırsınız?

1 ☐₁ Devamlı, sürekli, sabit ☐₂ Ritmik, periyodik, aralıklı ☐₃ Kısa, Anlık, Geçici,

2 Neler ağrınızı rahatlatıyor?

3 Neler ağrınızı arttırıyor?

Toplam Puan (0-112): _____

Ek.8. Ağrı Aktivite Paternleri Ölçeği

Ağrı - Aktivite Paternleri Ölçeği (AAPÖ)

Kronik ağrılı bireyler, günlük aktivitelerini yapmak için farklı yollar kullanırlar. Günlük aktivitelerinizi genellikle nasıl yaptığınızı düşünün. Aşağıdaki ifadelerin her biri için günlük aktivitelerinizi genellikle nasıl yaptığınızı en iyi açıklayan 0 ile 4 arasındaki sayıları daire içine alın.

	Hiçbir zaman	Bazen	Her zaman		
1. Ağrım daha kötü hale gelmeye başladığı zaman her ne yapıyorsam dururum.	0	1	2	3	4
2. Bir aktivite yaparken bitene kadar durmam.	0	1	2	3	4
3. Bir aktivite yaparken çalışmak ve mola vermek arasında gidip gelirim.	0	1	2	3	4
4. Ağrımın iyi olduğu bir günde fazladan görevler üstlenirim.	0	1	2	3	4
5. Bir aktiviteye başladığımda onu nasıl daha küçük kısımlara böleceğimi düşünürüm.	0	1	2	3	4
6. Ağrımı arttırdığın için kaçındığım birçok aktivite var.	0	1	2	3	4
7. Ağrımın azaldığı günlerimin çoğunda daha çok şey yaparım.	0	1	2	3	4
8. Ağrım daha kötü olmaya başladığında her ne yapıyorsam bırakma zamanı geldiğini bilirim.	0	1	2	3	4
9. Aktivitelerimi yavaş ve sabit hızda yaparım.	0	1	2	3	4
10. Ağrım durmak zorunda kalacağım kadar kötüleşene dek her ne yapıyorsam yapmaya devam ederim.	0	1	2	3	4
11. Ağrımı daha kötüleştireceğini bildiğim aktivitelerden kaçınırım.	0	1	2	3	4
12. Bir aktivite yaparken bir süre dururum ve sonra daha fazlasını yapmak için geri dönerim.	0	1	2	3	4
13. Çoğu gün ağrılarım beni birçok şeyi yapmaktan alıkoyar.	0	1	2	3	4
14. Bir şeyler yaparken sabit hızla çalışır ve daha yavaş ilerlerim.	0	1	2	3	4
15. Bir aktiviteye başladığımda, aktiviteyi yapana kadar	0	1	2	3	4

devam ederim.					
16. Sadece ağrımı arttırmayacak aktiviteler yapıyorum.	0	1	2	3	4
17. Bir aktivite yaparken onu küçük parçalara ayırır ve her defasında birini yaparım.	0	1	2	3	4
18. Ağrımı görmezden gelirim ve yapabildiğim sürece her ne yapıyorsam yapmaya devam ederim.	Hiçbir zaman	Bazen	Her zaman		
19. Ağrımdan dolayı çoğu gün dinlenmeye aktivite yapmaktan daha çok zaman harcarım.	0	1	2	3	4
20. Ağrıya daha fazla dayanamayacağım zamana kadar aktivite yapmaya devam ederim.	0	1	2	3	4
21. Bir aktivitenin hepsini aynı anda yapmak yerine bölüm bölüm yaparım.	0	1	2	3	4
22. Ağrımı daha kötü yapacağını biliyorsam bir aktiviteye başlamam.	0	1	2	3	4
23. Ağrımın az olduğu günlerde fazladan işler yaparım.	0	1	2	3	4
24. Bir aktivite yaparken durmayı ve ara vermem gerektiğini hatırlarım.	0	1	2	3	4
25. Bir şeyin ağrımı daha kötü yapacağını biliyorsam onu daha fazla yapmam.	0	1	2	3	4
26. Bir aktivite yaparken hepsini bir defada yaparım.	0	1	2	3	4
27. Tüm aktiviteyi yapmak yerine onu küçük parçalara böler ve her defasında birini yaparım.	0	1	2	3	4
28. Aktivitelerimi ağrımı daha kötü yapan işleri yapmayarak azaltırım.	0	1	2	3	4
29. Bir aktivite yaparken bir süre çalışırım, mola veririm ve sonra tekrar çalışmaya geri dönerim.	0	1	2	3	4
30. Bazı günler çok iş (aktivite) yaparım, diğer günler pek fazla iş (aktivite) yapmam.	0	1	2	3	4

Kaçınma: 1, 6, 8, 11, 13, 16, 19, 22, 25, ve 28.

Aşırıya kaçma: 2, 4, 7, 10, 15, 18, 20, 23, 26, ve 30.

Düzene sokma: 3, 5, 9, 12, 14, 17, 21, 24, 27, ve 29.