

Sanders OBAYDA ALHACHEH İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ SAĞ. BİL. ENST. YÜKSEK LİSANS TEZİ İSTANBUL-2024

T.C
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TÜRKİYE'DE MÜLTECİ OLAN SEREBRAL PALSİLİ
ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN EV PROGRAMINA
UYUMUNA ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN VE
FONKSİYONEL DEĞERLENDİRMELERİNİN
İNCELENMESİ

OBAYDA ALHACEH

DANIŞMAN
DOÇ. DR. NALAN ÇAPAN

PEDİATRİK TEMEL BİLİMLER ANABİLİM DALI
GELİŞİM NÖROLOJİSİ PROGRAMI

İSTANBUL - 2024

İTHAF

Aileme ve arkadaşlarıma ithaf ediyorum.

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamı yürüttüğüm süre zarfında fikirleriyle yol gösteren, çalışmanın ilerlemesinde desteklerini esirgemeyen sayın hocam Prof. Dr. Ayşe Resa Aydın’a

Tez çalışmamı yürüttüğüm pandemi gibi zorlayıcı bir süreçte hayatında birçok zorlukla karşılaşmasına rağmen bana olan desteğini esirgemeyen, deneyimlerini benimle paylaşan ve tezimin yürütülmesinde bana yol gösteren sayın hocam Doç. Dr. Nalan Çapan’a

Tez olgularımın değerlendirilmesinde destek veren takım lideri Sayın Fzt. Muhammed ELHAMWİ’ye

Birlikte çalıştığım Mülteciler Toplum Merkezi ailesinden bu süreçte bana yardımcı olan yöneticilere ve çalışma arkadaşlarıma,

Her zaman desteklerini yanımda hissettiğim, dualarını benden esirgemeyen, kişisel gelişimimde yoluma ışık tutan aileme,

Teşekkür ederim.

Obayda Alhaceh

İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	ii
İTHAF.....	iii
TEŞEKKÜR.....	iv
İÇİNDEKİLER.....	v
TABLolar LİSTESİ.....	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	vii
SEMBOLLER/KISALTMALAR LİSTESİ.....	x
ÖZET.....	xi
ABSTRACT.....	xii
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	13
2. GENEL BİLGİLER.....	15
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	40
4. BULGULAR.....	45
5. TARTIŞMA.....	71
6. ÇALIŞMANIN GÜCÜ VE LİMİTASYONLAR.....	80
7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....	81
KAYNAKLAR.....	83
FORMLAR.....	93
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI.....	113

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1: Serebral palsi'nin risk faktörleri	23
Tablo 2: Serebral palsi'nin etiyolojileri	25
Tablo 3: Serebral Palsi'nin SCPE Sınıflandırması	27
Tablo 4: Katılımcıların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı	45
Tablo 5: Katılımcıların eğitim durumu dağılımları	47
Tablo 6: Katılımcıların tedavi uygulamaları dağılımları	47
Tablo 7: Katılımcıların komorbidite dağılımları	48
Tablo 8: Katılımcıların bilişsel durum dağılımları	49
Tablo 9: Katılımcıların beslenme ve gastrointestinal sistem özelliklerinin dağılımı	50
Tablo 10: Katılımcıların günlük yatakta ve oturarak geçirdiği süreler ve fonksiyonel durumda kötüleşme durumlarının dağılımı	51
Tablo 11: Katılımcıların Serebral Palsi tipin dağılımı	51
Tablo 12: Deformitesi olan SP hastaların dağılımı	52
Tablo 13: Katılımcıların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) dağılımı	53
Tablo 14: KMFSS seviyelerine göre sosyodemografik verilerinin dağılımı.....	54
Tablo 15: KMFSS seviyelerine göre tedavi uygulamaları verilerinin dağılımı	56
Tablo 16: KMFSS seviyelerine göre sistem uygulamaları verilerinin dağılımı.....	57
Tablo 17: KMFSS seviyelerine göre sistem klinik sınıflamaları verilerinin dağılımı	59
Tablo 18: Katılımcıların El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS) dağılımı	60
Tablo 19: Ebeveynlerin Aile Etki Ölçeği (AEÖ) dağılımı	60
Tablo 20: Ebeveynlerin Nottingham Sağlık Profili (NHP) dağılımı	61
Tablo 21: Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametrelerinin NHP'in Parametreleri ve Toplam Puanı ile Korelasyonu	61
Tablo 22: Ebeveynlerin Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) dağılımı	62
Tablo 23: Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametrelerinin BDÖ ile Karşılaştırması	62
Tablo 24: Katılımcıların evde verilen egzersizlerin rahat uygulayabilmesinin dağılımı	63

Tablo 25: Katılımcıların evde verilen egzersizleri uygulayamama nedenlerinin dağılımı	64
Tablo 26: Evde egzersiz uygulayınca fark gören ve fark görmeyen grup arasında sosyodemografik, klinik durum ve fonksiyonel durum açısından karşılaştırılması	65
Tablo 27: Evde egzersiz uygulayınca fark gören katılımcıların görülen farkların dağılımı	66
Tablo 28: Evde verilen egzersizleri rahat uygulayan ve rahat uygulamayan grup arasında Aile Etki Ölçeği (AEÖ) karşılaştırılması	67
Tablo 29: Evde verilen egzersizleri rahat uygulayan ve rahat uygulamayan grup arasında Nottingham Sağlık Profili (NHP) karşılaştırılması	68
Tablo 30: Evde verilen egzersizleri rahat uygulayan ve rahat uygulamayan grup arasında Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) karşılaştırılması	68
Tablo 31: Evde egzersiz uygulayınca fark gören ve fark görmeyen grup arasında AEO karşılaştırılması	69
Tablo 32: Evde egzersiz uygulayınca fark gören ve fark görmeyen grup arasında Nottingham Sağlık Profili NHP ölçeğinin karşılaştırılması	70
Tablo 33: Evde egzersiz uygulayınca fark gören ve fark görmeyen grup arasında Beck depresyon ölçeğinin karşılaştırılması	70

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1: Serebral palsi'nin risk faktörleri	25
Şekil 2: Serebral palsi'nin etiyolojileri	26
Şekil 3: Serebral Palsi Tiplerinin dağılımı	28



SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

AEÖ:	Aile Etki Ölçeği
AFAD :	Afet ve Acil Durum Yönetimi Başkanlığı
AFO:	Ayak bileği-ayak ortezi
BDÖ:	Beck Depresyon Ölçeği
BMMYK :	Birleşmiş Milletler Mülteciler Yüksek Kurulu
BT:	Bilgisayarlı Tomografi
DAFO:	Dinamik ayak bileği-ayak ortezi
EEG:	Elektroensefalogram
GMFCS:	Gross Motor Function Classification System
GYA:	Günlük Yaşam Aktiviteleri
KAFO:	Diz-ayak bileği-ayak ortezi
KMFSS:	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi
KMY:	Kemik Mineral Yoğunluğu
MACS:	Manual Ability Classification System
MRG:	Manyetik Rezonans Görüntüleme
NHP:	Nottingham Health Profile
PFBÖ:	Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü
PVL:	Periventriküler lökomalazi
SCPE:	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SP:	Serebral Palsi
UNICEF:	United Nations International Children's Emergency Fund

ÖZET

Alhaceh, O. Türkiye’de Mülteci Olan Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Ev Programına Uyumuna Etki Eden Faktörlerin ve Fonksiyonel Değerlendirme İncelenmesi. İstanbul üniversitesi sağlık bilimleri enstitüsü. Pediatrik temel bilimler anabilim dalı. Yüksek lisans tezi. İstanbul 2024.

Amaç: Ev programının temel amaçları serebral palsili çocukların daha fazla egzersiz yapmalarını sağlamak, hareketlerinin kalitesini korumak, fizik tedavide edinilen becerilerin günlük yaşamda uygulanabilmesini sağlamak ve uzun vadede sonradan ortaya çıkabilecek sorunların önlenmesidir. Bu çalışmanın amacı SP’li çocukları olan mülteci ailelerin ev programına uyumuna etkileyen faktörleri ve bunların işlevsel değerlendirmelerini incelenmesidir.

Yöntem: Kesitsel çalışma olarak yürütülen araştırmamıza mülteci olan Serebral Palsi tanılı 52 mülteci çocuk ve onların bakım verenlerini kapsamaktadır. Hastaların sosyodemografik ve tıbbi öykü özellikleri değerlendirildi.. Bakım veren öncelikleri ve etkilenmişlik düzeyinin ölçülmesi etki eden faktörleri ve ruhsal etkileri ile değerlendirildi. Çocukların Fizik muayene ile Kaba Motor ve Fonksiyon El Becerileri seviyeleri incelendi.

Bulgular: Çalışmamızda mülteci olan SP’li çocuğa sahip annelerin yaş aralıkları 19-55 yıl arasında yer almaktadır. Annelerin %61,5 ilk öğretim mezunu, %100’ünün ise ev hanımı olduğunu, ailelerin %34,6 akrabalık evliliği ve ailelerin gelir düzeyini %92,3 asgari ücret düzeyde tespit ettik. Annelerin %13,5’inde hafif düzeyde depresif semptomlara rastlanmıştır. Ailenin etkilenmişlik düzeyinin maddi yük ve ailesel ve toplumsal etki maddeleri dışında depresif bulgularla paralellik gösterdiğini belirlenmiştir. AEÖ bütün alt parametrelerinin ile NHP’nin NHPES (Enerji Seviyesi) ve NHPFA (Fiziksel Aktivite) parametreleri arasında anlamlı bir ilişki olduğunu saptanmıştır. Evde verilen egzersizleri uygulayınca fark görmediğini söyleyen grubun NHP ve BDÖ toplam puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p<0,05$).

Sonuç: Ailelerin eğitim düzeyi, gelir düzeyi, akrabalık derecesi, konut durumu ve evde yaşayan nüfus sayısı ile ev programına uyumuna istatistiksel olarak anlamlı ilişki

gözlenmedi. Annelerin etkilenmişlik düzeyinin maddi yük ve ailesel ve toplumsal etki maddeleri dışında, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve depresyon bulgular ile ev programına uyumuna istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Kaba motor fonksiyonel ve El becerileri seviyesi I - II – III olan çocukların evde egzersizleri uygulayınca etkisi daha yüksek olduğunu bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Mülteci, Serebral palsi, Kaba motor fonksiyonelleri, El becerileri, Ev programı, Ebeveynlerin ruhsal etkileri.



ABSTRACT

Alhaceh, O. Investigation of Factors Affecting the Adjustment of Parents of Refugee Children with Cerebral Palsy to Home Program and Functional Evaluation. Istanbul University Institute of Health Sciences, Department of Pediatric Basic Sciences. Master Thesis. Istanbul. 2024.

Objective: The main goal of home programs is to enable children with cerebral palsy (CP) to be more active, to maintain the quality of movement, to ensure that the skills gained in the field of physiotherapy are used in daily life, and to prevent secondary problems seen in the long term. The aim of this study is to examine the factors affecting the adaptation of refugee families with children with CP to the home program and their functional evaluations.

Methods: Our research, which was conducted as a cross-sectional study, included 52 refugee children diagnosed with Cerebral Palsy (CP) and their caregivers. Sociodemographic and medical history characteristics of the patients were evaluated. Caregiver Priorities and measurement of the level of influence were evaluated with their influencing factors and psychological effects. The children's Gross Motor and Functional Manual Skills levels were examined through physical examination.

Results: In our study, the age range of refugee mothers with children with CP is between 19 and 55 years. We determined that 61.5% of the mothers were primary school graduates, 100% were housewives, and the income level of the families was 92.3% at the minimum wage level. Mild depressive symptoms were found in 13.5% of the mothers. When the correlation between AES subparameters and BDS was examined, it was determined that the family's level of influence was parallel to depressive findings, except for the financial burden and familial and social impact items. When we look at the correlation between AES sub-parameters and NHPTOT, it was determined that there is a significant relationship between all sub-parameters of AES and NHPES (Energy Level) and NHPFA (Physical Activity) parameters of NHP. The NHP and BDS total scores of the group that said they did not see any difference after applying the exercises at home were found to be statistically significantly higher than the group that said they saw a difference ($p < 0.05$).

Conclusion: There is no statistically significant relationship was observed between the education level of the families, income level, degree of kinship, housing situation and the number of people living in the house and their compliance with the home program. The mothers' level of influence was found to be statistically significantly higher in terms of health-related quality of life, depression findings and compliance with the home program, except for the financial burden and familial and social impact items. It has been found that children with gross motor functional and manual skills levels I - II - III have a higher effect when they apply the exercises at home.

Key Words: Refugee, Cerebral palsy, Gross motor functions, Functional skills, Home program, Parental psychological effects.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1 Giriş

Birleşmiş Milletler Mülteciler Yüksek Komiserliği (BMMYK) tarafından tanımlanan mülteci terimi “ırkı, milliyeti, dini, belirli bir sosyal gruba mensubiyeti ya da siyasi düşüncesi sebebiyle zulme uğrayacağından haklı nedenlerle korktuğundan dolayı vatandaşı olduğu ülkeye dönemeyen ya da dönmek istemeyen kişileri” olarak tanımlamaktadır (UNHCR, 1951). Çatışma, şiddet ve zulüm nedeniyle zorla yerinden edilen kişilerin sayısı dünya çapında rekor seviyelere ulaştı. Türkiye dünyanın en fazla mülteciye ev sahipliği yapan ülke olmaya devam etmiştir (UNHCR, 2017).

Günümüzde milyonlarca çocuk, savaş ve terör olaylarının doğrudan ya da dolaylı olarak kurbanı durumuna gelmektedir. Devletler arasındaki siyasi çatışmalar, terör ve iç hesaplaşmalar çocukların yaralanmalarına, ölümlerine veya engelli kalmalarına sebep olmaktadır. Bu durumlardan dolayı birçok çocuk ebeveynlerini, akrabalarını kaybetmekte ve çocuklarda fiziksel ve ruhsal hasar bırakabilmektedir. Duygusal, fiziksel ya da cinsel istismara uğramakta, okulundan ve diğer sosyal destek yapılarından yoksun kalmaktadır. Savaş ya da politikaların baskısı nedeniyle, çocukları yurtlarından, evlerinden ve ailelerinden ayrılarak sığınma kampları gibi yerlerde yerleştirmektedir. Hiç tanımadıkları yerlerde ve kimliksiz yaşayan yabancı insanlar durumuna gelmeye zorlamaktadır (1).

Alana dahil: akademisyenler, sivil toplum kuruluşları, mülteciler, göçmenler, politika yapıcılar, sağlık hizmetleri sağlayıcılar, eğitimciler ve fon sağlayıcılar olan tüm paydaşları ilgilendirir (2). BMMYK, “mülteci ve yeniden yerleştirme deneyimlerinin entelektüel, sosyal, fiziksel ve duygusal çocuk gelişiminin kritik basamaklarını etkileyebileceğini bildirme yapmıştır” (3).

Mülteci çocuklarda olan gelişimsel gecikmeleri, aileler tarafından farkında olmayabilirler ve teşhis konulduğu zamanda kültürel bariyerler sebebiyle müdahaleler gecikebilir ve bunun neticesinde yaşamın ilerleyen dönemlerinde etkileyecek psikososyal ve akademik açılarından olumsuz sonuçlar oluşabilir (4, 5).

Serebral Palsi (SP), beyinde oluşan hasar ve gelişimini sürdürmekte neticesinde oluşan kalıcı postür ve hareket bozukluğu ile karakterize eden ve duyuşal fonksiyonlarda ve istemli motor aktivitelerdeki yetersizlik olan bir hastalıktır (6).

SP'li hastalarda bu bozukluklardan dolayı gelişen çocukların yaşam kalitelerini ve fonksiyonel yetersizlikler etkilemektedir. Çocuğun fiziksel olarak kısıtlamaların yanı sıra hayat boyunca süren rehabilitasyon süreci, çocuğu aile ve toplumdan ayrı tutmak günlük yaşam aktivitelerini ve psikososyal gelişimini etkileyebilmektedir.

Ev programı, pediatrik fizik tedavi ve rehabilitasyon alanında fizyoterapist tarafından ebeveynlere verilen terapi seansların yanı sıra evde yapılması gereken egzersizleri ve önerilerden oluşmaktadır. Ev programın temel amacı SP'li çocukların hareketli kalmasına ve daha aktif olmasına yardımcı olmaktır. Fizyoterapide öğrenilen hareketlerin günlük hayatta uygulanmasını sağlamak ve ileride yaşanabilecek sorunların önüne geçmektir.

1.2 Amaç ve Hipotezler

Bu araştırma ile amaçlanan, mülteci olan serebral palsili çocukların ebeveynlerinin etkilendirilmişlik düzeyinin ölçülmesi ve ruhsal etkilerin değerlendirilmesi, ev programına uyumunu etkileyen faktörlerin belirlenmesi ve bu faktörlerin fonksiyonel değerlendirme sonuçları ile ilişkisinin incelenmesidir. Bu araştırmanın sonuçları, serebral palsili çocukların evdeki bakım ve tedavi programlarının geliştirilmesi için önemli bilgiler sağlayabilir ve çocukların yaşam kalitesini artırmaya yardımcı olabilir.

Hipotezler:

1. Mülteci olan serebral palsili çocukların ebeveynlerinin sağlık sistemine erişimleri, ev programına uyumu etkileyen faktörler arasındadır.
2. Mülteci olan serebral palsili çocukların ebeveynlerinin psikolojik durumu, sosyal destek ağı ve ekonomik koşulları ev programına uyumu etkilemektedir.
3. Dil engeli, kültürel farklılıklar ve mülteci statüsü gibi faktörler, mülteci olan serebral palsili çocukların ebeveynlerinin ev programına uyumunu olumsuz etkilemektedir.
4. Serebral palsili çocukların ev programına uyumu, ailelerin çocuklarının tedavisine yönelik bilgi düzeyi ve tutumlarına bağlıdır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1 Göç ve Mülteci

Göç kullanım terimlerinin şekilleri ülkeden ülkeye fark göstermektedir.

Tanımlar yaklaşıma ve spesifik bakış açısına göre değişiklik oluşabilir (bu sadece göçmenlik için değil tüm terimler için geçerlidir). Tarih boyunca insanlar çeşitli sebeplerden dolayı göç etmiş veya göç etmek zorunda kalmıştır. BMMYK tarafından yayınlanan bir çalışmaya göre, şiddet, zulüm ve savaş dünya çapında her zamankinden daha fazla insanı yerinden ediyor (1). Bu insani krizin bir sonucu olarak mülteciler barınma, beslenme, zorlu yaşam koşulları, şiddet gibi sorunlarla karşı karşıya kalıyor, sağlık ve sosyal hizmetlere erişimde zorluk yaşıyor. Birçok nedenden dolayı sağlık açısından en riskli gruplar arasında yer almaktadırlar (7).

United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF)'a göre, dünya çapında 28 milyon çocuk çatışma ve şiddet sebebiyle zorla yerinden ediliyor. Suriye'deki çatışma bu sayıyı benzeri görülmemiş seviyelere çıkarmıştır. Günümüze kadar yaklaşık 8,5 milyon Suriyeli çocuğun ülke içinde yerinden zorla edilmiştir (8).

Suriye'deki savaş, dünyanın en büyük mülteci krizlerinden biri. Suriye'nin en yakın komşuları olan Türkiye, Lübnan, Ürdün, Mısır ve Irak orantısız bir şekilde ev sahipliği yapıyor. yaklaşık 5.662.097 Suriyeli mülteci, Türkiye tek başına bunlardan yaklaşık 3,7 milyona ev sahipliği yapıyor (3).

İstanbul'da bulunan Mülteciler Derneği'nin verilerine göre, Türkiye'de 29 Şubat 2024 tarihi itibarıyla kayıt altına alınmış geçici koruma statüsündeki Suriyelilerin sayısı bir önceki aya göre 29 bin 307 kişi azalarak toplam 3 milyon 151 bin 915 kişi olmuş (M.D) (9). Suriyelilerin %72,9'u kadın ve çocuklardan oluşuyor, kamplarda (Geçici Barınma Merkezleri) yaşayan Suriyelilerin sayısı, 29 Şubat 2024 tarihi itibarıyla 60 bin 84 olarak açıklanmış ve kamplarda kalan Suriyeli sayısının Türkiye'de toplam Suriyeli sayısına oranı %1,9 olarak bildirmiştir (M.D) (9). Şehirlerde yaşayan Suriyeli sayısı 29 Şubat 2024 tarihi itibarıyla 3 milyon 91 bin 831 kişi olarak açıklanmıştır. Sayı olarak en çok Suriyeli barındıran il 530 bin 532 kişi ile İstanbul ilidir (M.D) (9).

2.1.1 Mültecilik Deneyimi

Mültecilik deneyimi genellikle üç evreden değerlendirilebilir:

Göç öncesi evre: İşe gidememe ve çoğu zaman okula devam edememe gibi davranışlar, mülteciler ailesinin ve arkadaşlarının güvenliğinin ve beraberinde kendi güvenliklerine yönelik tehdit ve şiddetlerin gündelik bir ortamda olay olduğunda kendi düşünceleri ile kontrol etmekte zorlanmaktadır. Çocuklar işkence, tecavüz, madde kullanımı, savaş yaralanmaları, anksiyete, depresyon ve intihar düşünceleri üzerinden risk altındadır.

Göç evresi: Mültecilerin ülkelerini veya yurtlarını terk ederek yerleşmek istedikleri bölgeyi arama yapmaları olan evredir. Özellikle mülteci çocuklar bu aşamada kendilerini savunmasız hissedebilirler. Bu aşamada ebeveynlerden ayrılma nedeni ile birlikte duygusal ve davranışsal zorluklar artar.

Göç sonrası evre: Bu evrede tehdit oluşturan faktörleri ortadan kayıp olur ve yeni bir stres faktörleri ortaya çıkmar. Her ne kadar yeniden yerleştirilecek ülkede güvenli bir yaşam umudu ve beklentisi olsa mülteci çocukların ve ailelerinin yerleşmenin hemen ardından olan acıyı durdurmalarına yardımcı olsa da, birçoğu kişi vatanlarını, ailelerini, arkadaşlarını ve mülklerini kaybetmenin acısını çekmek devam edecektir (10).

2.1.2 Mültecilere Yönelik Sağlık Politikaları

Uluslararası Hastalık Sınıflandırmasının (ICD-10) mülteciler ve göçmenlerin çoğunluğu sağlık hizmetlerinden yararlanmada çeşitli engellerle karşılaştıklarını ve bunun sonucunda ölüm sebebi olmuş (7). Türkiye’de bulunan Suriyeli mültecilere 2014 tarihli Geçici Koruma Yönetmeliği’ne dayanarak tıbbi hizmetlerine erişebilmeleri için ‘Geçici Koruma Kimlik Belgesi’ verilmektedir. Geçici koruma kartı olmayan hastanın başvurusu acil bir durumdan kaynaklanmıyorsa Devlet Göç İdaresi Müdürlüğü aracılığıyla hasta kayıt işlemine yönlendirilmektedir. Geçici koruma kimlik belgesine sahip olan Suriyeliler, evlerinden, işyerlerinden ve cep telefonundan Sağlık Bakanlığı MHRS Çağrı Merkezini (182) arayarak doğrudan sağlık tesislerine başvurabilecekleri gibi, Sağlık Bakanlığına bağlı bir sağlık merkezinden de randevu alabilmektedir (11).

Ayrıca 1 Aralık 2016 tarihinden bu yana SIHHAT Projesi, Avrupa Birliği finansmanıyla Sağlık Bakanlığı ve Avrupa Birliği tarafından ortaklaşarak yürütülüyor. SIHHAT projesi anlamı “Geçici Koruma Altındaki Suriyelilerin Sağlık Statüsünün ve Türkiye Cumhuriyeti Tarafından Sunulan İlgili Hizmetlerin Geliştirilmesidir”. Projenin

genel hedefleri; Türkiye'de geçici koruma altında bulunan Suriyelilere yönelik Sağlık Bakanlığı'nın birinci ve ikinci sağlık hizmetlerini geliştirmesi ve desteklenmesidir. Halihazırda AB hibeleriyle kurulan 173 göçmen sağlığı merkezinde 688 ünite hizmet veriyor (12).

2.1.3 Mültecilerde Görülen Yaygın Sağlık Sorunları

Türkiye'ye gelen mülteci ve göçmenlerin karşılaştıkları en yaygın sağlık problemleri arasında hipotermi, kaza sonucu yaralanmalar, yanıklar, kalp-damar hastalıkları, mide-bağırsak hastalıkları, yüksek tansiyon ve diyabet, hamilelik ve doğuma bağlı komplikasyonlar yer almaktadır. Mülteci kadınlar özel olarak anne ve çocuk sağlığı, üreme sağlığı, cinsel sağlığı ve şiddete ilişkin benzersiz zorluklarla karşı karşıya kalıyor. Mülteciler ve göçmenler nüfus hareketlerine karşı savunmasızdır ve bu durum onların bulaşma riski olmayan hastalıklara karşı savunmasızlığını da artırmaktadır. Savunmasız insanlar ve özel olarak çocuklar, yetersiz hijyen, kötü hayat koşulları ve göç esnasındaki yoksulluk sebebiyle gastrointestinal hastalıklarına ve solunum yolu enfeksiyonlarına ve yeterli sağlık hizmetlerine erişime ihtiyaç duyarlıdır (13).

Evli olan mülteci Suriyeli kadınların 15 ile 49 yaşları arasındaki kadınlarda B12 vitamini, demir ve folat eksikliklerinin yaygınlığını ve ona bağlı etkenleri belirlemek hedefiyle 2015 yılında 458 kişinin dahil edildiği bir araştırmada, kadınların demir eksikliği %50'sinde, B12 eksikliği %45,6'sında, folik asit eksikliği %10,5'inde ve %78,4'ünde herhangi birinin eksikliği olarak saptanmıştır (14). AFAD'ın 2017 yılında yayınlanan çalışmaya göre, kamp dışında yaşayan ve Türkiye'de sağlık hizmetlerine erişen Suriyeli mültecilerin oranı, kamplarda yaşayan Suriyeli mültecilerin oranına göre oldukça düşüktü. Türkiye'de kamp dışında yaşayan mülteci erkeklerin yaklaşık %64,70'i ve mülteci kadınların ise %53,50'si toplam olarak %62,90'ı sağlık hizmetlerinden yararlanmıştır. Kamp dışında yaşayan Suriyeli mültecilerin sağlık hizmetlerinden yararlanma oranlarının düşük olmasının, Türkiye'deki hastanelerden yararlanmak için gerekli kayıt statüsüne sahip olmamalarından kaynaklanabileceği düşünülmektedir (15).

2.1.3.1 Mülteci Çocuklarda Görülen Sağlık Sorunları

BMMYK'ya göre, mültecilik ve yeniden ülkeye yerleştirme tecrübelerinin çocuğun sosyal, entelektüel, duygusal ve fiziksel gelişimindeki kritik aşamaları

etkileyebileceğini bildirme yapmıştır (8). Bozulan aile yapısı, eğitimlerin kesintiye uğraması ve yaşanan travmatik olaylara tanık olmak gelişimsel sorunlara sebep olabilir. Dünya genelinde çocuklarda gelişimsel bozuklukların prevalansı %5 - 20 arasında değişmektedir (16).

Çocukların mültecilik ortamlarında gelişimsel gecikmelerin ve engelliliklerin yaygınlığı bilinmemektedir. Gelişimi olumsuz yönde etkileyen risk faktörleri çocuk (yetersiz beslenme, intrauterin gelişme geriliği vb.), aile (yoksulluk) ya da daha geniş toplum (siyasi şiddet) düzeyinde ortaya çıkabilmektedir. Bu risk faktörlerinin kümülatif bir etkisi de olabilir. Mülteci kökenli çocuklar kültürel ve dilsel olarak çeşitlidir.

Mülteci göçü sırasında çocuklar ve aileleri, gelişimlerini tehdit edebilecek birçok travmatik olay yaşamaktadır. Çocuklar ve aileler, gelişimi olumsuz yönde etkileyen topluluk düzeyindeki birçok risk faktörüne maruz kalabilir (17, 18). Mülteci çocuklarda görülen gelişimsel gecikmeler aileler tarafından takdir edilemeyebilmekte ve teşhis konulduğunda kültürel engeller müdahaleyi geciktirip olumsuz sonuçlara yol açabilmektedir. Erken müdahalelerinin olumlu etkileri olduğuna dair kanıtlar göz önüne bulduğunda, mülteci çocukların etkili bir şekilde taranmasına yönelik en uygun yaklaşımların belirlenmesi önemlidir (4, 5).

Sosyal risk faktörlerinin ailelerin ruhsal sağlığını ve fiziksel olarak riske attığı bilinmektedir. Strese bağlı hastalıkların (astım ve hipertansiyon gibi) ve psikososyal sorunların (depresyon, anksiyete, madde kullanımı, sorunlu ilişkiler) görülme sıklığı daha yüksektir (19). Stres aynı zamanda ihmal ve istismarla da ilişkilidir. Özellikle babaların işsiz olması nedeniyle yoksulluktan kurtulmak sınırlı olacaktır. Bu durumların aile içi şiddet ve çocuk istismarı ile ilişkilidir (20).

2.2 Serebral Palsi Tanım ve Sınıflama

2.2.1 SP Tanım ve Epidemiyolojisi

Gelişim döneminde olan çocukların üzerine yapılan araştırmalar, beyaz madde hacminin çoğunlukla çocukluktan ergenliğe doğru arttığını göstermektedir. Beyaz madde hacmindeki değişikliklerin altında yatan miyelinasyonun artmasının, sinir sinyallerinin hızını arttırdığı ve böylece beynin farklı bölgeleri arasındaki bağlantıları iyileştirdiği düşünülmektedir. Bunun aksine, gri madde hacmi hayatın ilk 20 yılı boyunca ters U şeklinde bir yörünge izler (21). Bu modelin sinaptik budamadan, uyarılmamış nöronal

yapıların çıkarılmasından ve miyelinasyondaki göreceli artış sebepten kaynaklı olduğunu düşünülmektedir. Bu olgunlaşma aşamaları beynin çeşitli bölgelerinde değişen zamanlarda meydana gelir ve bilişsel dönüm noktalarına karşılık gelir. Sensorimotor korteks hayatın ikinci ve üçüncü yılında olgunlaşmaya devam ederek duysal ve motor fonksiyonların kazanılmasına katkıda bulunur (21).

SP, beyin gelişim sürecinde ilerleyici olmayan bir hasar sonucu gelişen fakat yaşla değişiklik gösteren, aktivite kısıtlamasına sebep olan, kalıcı motor fonksiyonel, hareket gelişimi ve duruş bozukluğudur. Gelişen hareket bozukluğa iletişim, bilişsel, duysal, epilepsi, davranış, algılama bozuklukları ve sekonder kas iskelet problemleri eşlik edebilir (22). Terim ilk kez 1843 yılında William John Little tarafından tanımlandığı için Little hastalığı olarak da bilinir ve spastisitenin bebeklik, erken doğum veya doğum asfiksisi sırasında beyin hasarı nedeniyle oluşmaktadır (23).

SP semptomları heterojendir, sınırlı beyin hasarı olan bir çocuk kas-iskelet sisteminin sadece bir bileşeninde zorluk yaşayabilir ve çok çeşitli semptomlara sahip başka bir çocuk, çocuğun günlük yaşam aktivitelerini engelleyen aktivitelerle birlikte yaşamı tehdit eden diğer komorbiditelerden muzdarip olabilir; ancak sinir sisteminin yaşla birlikte olgunlaşması nedeniyle semptomu zamanla düzelebilir (24).

Doğumdan önce, doğum sırasında ya da hemen sonrasında gelişmekte olan beynin hasar görmesi, vücudun hem nörolojik hem de kas-iskelet sistemlerini etkileyerek anormal kas kasılması, duruş değişiklikleri ve hareket ve aktivite kısıtlaması gibi semptomlara neden olur. duysal bozuklukların yanı sıra algısal bozukluklar, bilişsel sorunlar, iletişim kuramama, davranış sorunları, epilepsi ve sekonder kas-iskelet problemleri eşlik eder. Önceleri serebral palsiden doğumda oksijen eksikliğinin sorumlu olduğu düşünülürdü; ancak, ortaya çıkan araştırmalarla birlikte, serebral palsy gelişiminden sorumlu birçok başka neden ve risk faktörü olduğu açıktır. Artık SP'nin, gelişim döneminde beyinde hasara neden olmak için bir araya gelen bir dizi olaydan kaynaklandığına inanılmaktadır (25).

SP'nin epidemiyolojisi zamanla değişti. Her 1000 canlı doğumda 2-3 oranında görülür; ancak, on yıllar boyunca nispeten karardır (23). 1990'dan önce yapılan çalışmalarda, SP prevalansının, tıp teknolojisindeki ilerlemeler nedeniyle erken doğmuş bebeklerin daha iyi hayatta kalması nedeniyle artan bir trend içinde olduğu bulundu; ancak daha sonra doğum öncesi bakımda iyileşme olduğu için prevalans daha sonra azaldı.

Prevalans 1990'dan 2003'e kadar aynı kalmış ve 2,2 ile 2,3 arasında bulunmuştur; ancak, şimdi azalmıştır (26). Başka bir araştırmaya göre, 1995'ten beri Avustralyalı çocuklarda SP prevalansı 2,1'den 1,4'e düşmüştür; Bunların dışında, çeşitli araştırmalar, gelişmekte olan ülkelerin mali yükü nedeniyle, ciddiyetinin artmasına neden olan SP'nin önlenmesi ve yönetimi için çocukların en iyi hizmeti alamadıklarını göstermektedir; bu popülasyon eğilimleri, önleme ve yönetim çalışmalarındaki değişikliklerin başarılı olduğunu göstermektedir; Ancak, daha fazla araştırma bu alanlarda gereklidir. Popülasyona kolayca erişilebilir hale getirilebilecek çeşitli düşük maliyetli yeni tedavi tekniklerine dair artan kanıtlar, daha iyi sonuçlar vermeyi vaat etmektedir (27, 28).

SP insidansının dünya çapındaki epidemiyolojik çalışmalarda sabit olduğu bulunmuştur, ancak prematüre doğum komplikasyonlarının yönetimi, bu hastalığın insidansını artırmada hala katkıda bulunan bir faktördür (29). Son on yılda, literatürde hastalığın azaltılmasına yardımcı olan çeşitli önleme ve yönetim stratejileri tanımlanmıştır. Bu hastalığın ortaya çıkışı. Nöroprotektif yapıları nedeniyle hamile kadınlara magnezyum sülfat, progesteron ve kortikosteroidlerin reçete edilmesi ve terapötik hipotermi uygulanması, SP'nin ana nedenlerinden biri olan prematüriteyi önlemenin bariz yöntemlerinden bazılarıdır (27, 28).

SP insidansı toplumlarda prevalansının 1000 canlı doğumda 2- 3 SP olarak saptanmıştır. Ülkemizde yapılan çalışmalarda SP ortalama olarak 1000 canlı doğumda 4,4 olduğunu tespit etmiştir (30).

2.2.2 SP Risk Faktörleri ve Etiyolojisi

SP'ye yol açabilen beyin lezyonu prenatal, perinatal ya da postnatal dönemde gelişebilir. Yaklaşık %70 ile %80 hastada prenatal faktörler rastlanmıştır. Gelişmiş ülkelerde son zamanda neonatal dönemdeki ilerleme ve yenilikler neonatal mortalite oranını düşmesini sağlarken, aşırı düşük ağırlıklı ve prematüre bebeklerin yaşamaya devam edebilmesi, SP açısından bebeklerin fazla riskli oranı ilerlemesine sebep olmuştur. Bu sebeple doğum zorlukları ve yenidoğan problemleri düşmekte, doğum öncesi sorunları (toksinler, enfeksiyonlar, Rh uyuşmazlığı, intrauterin kanama vb.) önem vermektedir (31). Buna karşın postnatal/perinatal bakımı yetersiz ve gelişmiş ülkelerde düşük doğum ağırlığı ve prematürelilik daha fazla özen göstermektedir (32).

Prenatal süreci hamilelik boyunca ve doğum zamanı gerçekleşene kadar süreci kapsıyor, perinatal dönem doğum başlayana kadar süreci kapsıyor ve postnatal dönem ise doğum döneminden itibaren miyelinizasyonun meydana geldiği 2,5 ile 3 yaşa kadar beyin maturasyonu dönemini kapsıyor.

2.2.2.1 Serebral Palsi Risk Faktörleri (33, 34, 35)

Prenatal dönem

- Maternal intrauterin enfeksiyonlar (Herpes, rubella, sitomegalovirüs, toksoplazmozis)
- Akrabalık ve kalıtsal hastalıklar
- İntrauterin anoksi kaynağı veya fetüsün kan dolaşımının düşmesi (maternal hipo/hipertansiyon, plasenta yetersizliği, anemi, hamilelik esnasında yapılan müdahale)
- Annelerin metabolik hastalıkları (Gebelik toksemisi, diyabet, hipo/hipertiroidi)
- İlk trimesterde radyasyona, teratojenlere karşı karşıya kalma
- Rh uyuşmama sonucu kernikterus oluşması
- Komplike hamilelik, kanama
- Kimyasal zehirlenme (sigara, alkol)
- Konjenital beyin malformasyonları
- Reprodüktif yetersizlik
- Sosyoekonomik etkenler
- Maternal intellektüel engellilik, konvulsiyonlar
- Çocuk düşürme tecrübeleri (toksik veya mekanik, teratojenik ajanlar ile)
- Çoğul gebelik
- Amniyon sıvı az olması sebebi ile fetüs pozisyon bozuklukları
- Prenatal beyin kanaması
- Abdominal travma

Perinatal dönem

- Prematüre 36 haftadan az olması
- Zor müdahaleli doğumlar

- Düşük olan doğum ağırlığı (<2500gr)
- Travma
- İntrakranial kanama
- Anormal geliş
- Hipoksi ve bradikardi
- Azalmış apgar skoru
- Enfeksiyon
- Anoksi (mekanik obstrüksiyon, respiratuar distres sendromu, plasenta previa, doğum eyleminin fazla sürmesi, yenidoğan anemisi, kordon dolanması)

Postnatal dönem

- Enfeksiyon (menenjit, ensefalit, abse, sepsis)
- Travma
- Koagulopatiler
- İntrakranial kanama
- Hiperbilirubinemi
- Konvulsiyonlar
- Arteriovenöz malformasyonlar
- İntrakranial patolojiler
- Anoksi (yiyecek aspirasyonu, suda boğulma, karbonmonoksit zehirlenmesi)
- İnflamatuar - immünolojik sorunlar (reye sendromu, sistemik lupus eritematozus)

SP için başlıca risk faktörlerinin doğum olduğu artık iyi bilinmektedir. 37 haftadan önce ve doğum ağırlığı 2,5 kg'dan az; bununla birlikte, literatürde belirgin olan ve beyin hasarının önde gelen nedenlerinden bazıları olduğu tespit edilen, bazıları gelişim döneminde beyin malformasyonu, genetik nedenler, rahim içi anne ve fetus enfeksiyonları ve çeşitli sorunları içeren başka sorunlar da vardır. diğer konular (36).

Bir çalışma, annenin gebe kalmadan önceki sağlığının, fetüsün merkezi sinir sistemini daha sonra gebelik döneminde etkileyerek SP'ye yol açabilecek nedenlerden biri

olduğunu doğruladı. Bu çalışmaya göre prekonsepsiyon, annenin gebelik öncesi sağlık durumu, prenatal gebelik dönemi, perinatal doğum sırasında ve postnatal doğum sonrası olarak tanımlanmaktadır (2) (33). 2021'de yapılan bir araştırma da doğum öncesi altında gruplandırıldığında serebral palsi için risk faktörlerinin %21, %30,5, %17,1 ve %31,4 olduğunu buldu. perinatal, postnatal ve tanımlanamayan kategoriler (37).

Prekonsepsiyon risk faktörleri arasında annenin sistemik hastalığı, madde kötüye kullanımı, annenin yetersiz beslenmesi, zararlı maddeleri yutması, doğurganlık sorunları ve gebeliğin önceden kendiliğinden sonlandırılması (29). Gebelik esnasında beyin hasarını oluşturabilecek etkenler arasında, annenin merkezi sinir sisteminde olan anormallikler, aşırı vajinal kanama, gebelik diyabeti ve preeklampsi yer alır. Çoklu gebelikler, ikiz ölümü, genetik katkılar ve ensefalopati prematürite SP için güçlü risk faktörleridir (29).

Doğum sırasındaki risk faktörleri erken doğum, sezaryen, vakum yardımcı doğum, forseps doğum, doğum tarihinden sonra doğum, doğum indüksiyonu, uzamış doğum, asfiksi ve mekonyum aspirasyon sendromudur (38). Doğum öncesi, sırası ve sonrasında beyin hasarına yol açabilecek çeşitli diğer risk faktörleri (Tablo 1) ve (Şekil 1)'de özetlenmiştir. Vücudun fiziksel işleyişini etkileyen beyin hasarı ile sonuçlanan fetal beyindeki çeşitli gelişimsel kusurlardan çoklu etiyolojiler sorumludur (39). SP'nin yaklaşık %75'i prenatal etiyolojilere, %92'si ise perinatal nedenlere bağlıdır (24, 40).

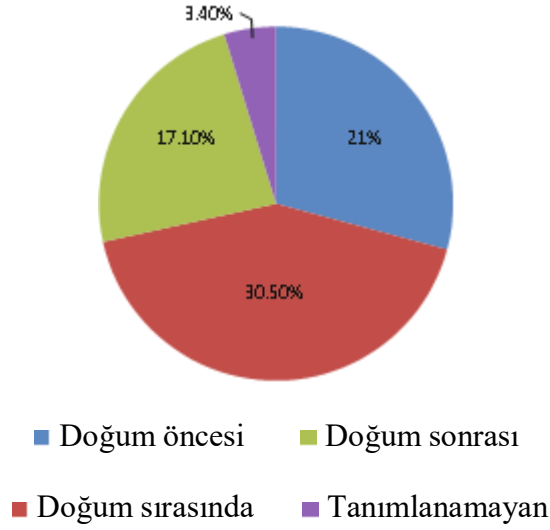
Tablo 1: Serebral palsi'nin risk faktörleri (24, 29, 38)

Gebelik öncesi	Doğum öncesi	Doğum sırasında	Doğum sonrası
Annenin sistemik hastalığı	Erken doğum	Erken doğum	Hipoksik iskemik ensefalopati
Uyuşturucu ve uyarıcı madde kullanımı	Düşük doğum ağırlığı	Sezaryen	Enfeksiyon
Gebelik öncesi bağışıklık sistemi bozuklukları	MSS malformasyonu	Vakum destekli doğum	Hiperbilirubinemi
Spontane düşükler	Maternal DM	Son teslim tarihinden sonra teslimat	Serebrovasküler kazalar
Sosyoekonomik faktörler	Uzun süreli membran rüptürü	Uzun süreli doğum	İntrakraniyal kanama
Zehirlenme	Anne kanaması	Asfiksi	MSS enfeksiyonu

Enfeksiyonlar	Çoklu gebelikler	Mekonyum aspirasyonu	Solunum sıkıntısı sendromu
Bozulmuş doğurganlık	Cotwin'in ölümü	Makat vajinal doğum	Suni solunum desteği
Doğurganlık tedavisi	Genetik faktörler	Yüksek ateş sırasında Teslimat	Hipoglisemi yeni doğan konvülsiyonlar
Genetik faktörler	Prematüre ensefalopatisi	Doğum sırasında inme	Travmatik beyin hasarı
	Konjenital malformasyon		Neredeyse boğulma
	Hipoksik iskemik ensefalopati		Menenjit
	Rahim içi inme		Sepsis
	In vitro fertilizasyon		Yeni doğan ensefalopatisi
	Kernikterus		
	Maternal pıhtılaşma bozukluğu		
	Mekonyum aspirasyonu		
	Fetal büyüme kısıtlaması		
	Preeklampsi		

SP'nin gebelikte veya doğum sırasında çeşitli nedenlerle ortaya çıktığı artık iyi bilinmektedir, ancak çeşitli çalışmalarda postneonatal dönemde de beyin hasarına bağlı olarak ortaya çıktığı saptanmıştır (36, 40). Prematüre SP etiyolojisinde önemli bir ölçüt olarak kabul edilse de, term bebekler de yüzde olarak yüksektir; bu, SP ile ilişkili genetik bir temelin göstergesi olabilir (24). Zamanında doğmuş çocuklar için, bazı kanıtlar, genlerdeki ani genetik mutasyonların başka herhangi bir olası neden olmaksızın SP gelişiminden de sorumlu olabileceğini düşündürmektedir (41).

Plasenta dekolmanı, kord sarkması, doğum asfiksisi, konjenital anomaliler ve yüksek ateş gibi doğum sırasında maternal durumlar fetüste beyin hasarına yol açabilecek yaygın nedenlerdir. Nöral tüpün kapanmaması, şizensefali, kromozom defektleri ve mikrosefali gibi konjenital etiyolojiler de nedenlerinden bazılarıdır (36).



Şekil 1: Serebral palsi'nin risk faktörleri (24, 29, 38)

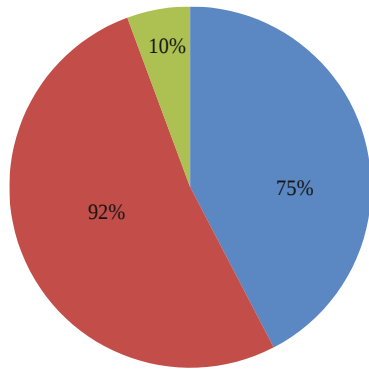
Gebelik süresi 32 haftadan daha kısa sürede doğan çocukların %84.6'sında ak madde yaralanması belirgindi ve gebelik yaşı küçüldükçe arttığı saptandı (41,42). Orta derecede erken doğmuş bebeklerde gri cevher hasarı görüldü. Bilateral SP unilateral SP ye göre daha yüksek oranda bulundu. gebelik haftasında azalma (43). Nijerya'da 2-15 yaşındaki çocuklar arasında 2019'da yapılan bir araştırma, vakaların çoğunun doğum asfiksisi, hiperbilirubinemi ve kızamıkçktan kaynaklandığını ortaya koydu (24).

2021'de yapılan bir SCPE işbirlikçi çalışması, PVL, konjenital enfeksiyonlar, asfiksi, hiperbilirubinemi, genetik, neonatal inme vb. gibi çeşitli SP tiplerinin yaygın nedenlerine atıfta bulunmuştur (43). SP'nin diğer çeşitli nedenleri (Tablo 2) ve (Şekil 2)'de listelenmiştir.

Tablo 2: Serebral palsi'nin etiyolojileri (24, 36, 39, 42, 43)

Doğum Öncesi	Doğum sırasında	Doğum sonrası
Hamilelik sırasında enfeksiyon ve ateşlenme	Engelli doğum	Hipoglisemi
Metabolik bozukluklar	Kordon prolapsusları	Sarılık
Rahim içi enfeksiyon	Antepartum kanama	Yeni doğan menenjit
Koryoamniyonit	Metabolik asidoz	Septisemi
Annenin toksin yutması	Yardımcı üreme teknolojisinin kullanımı	Sıtma

Preeklampsi	İntrapartum hipoksi	Nöbetlerle birlikte sıtma
Hamilelikte maternal travma		Koma ile seyreden sıtma
Metil cıvaya maruz kalma		Menenjit
Genetik sendromlar		Tüberküloz
Çoğul gebelikler		Orak hücre hastalığı
IUGR		HIV
Fetal büyüme kısıtlaması		PVL
Plasenta dekolmanı		Konjenital enfeksiyonlar
Nöral tüpün kapanmasında başarısızlık		Asfiksi
Şizensefali		Hiperbilirubinemi
Kromozomal kusurlar		Genetik nedenler
Mikrosefali		Yeni doğan inmesi
Kızamıkçık		



- Doğum öncesi
- Doğum sırasında
- Doğum sonrası

Şekil 2: Serebral palsy' nin etiyolojileri (24, 36, 39, 42, 43)

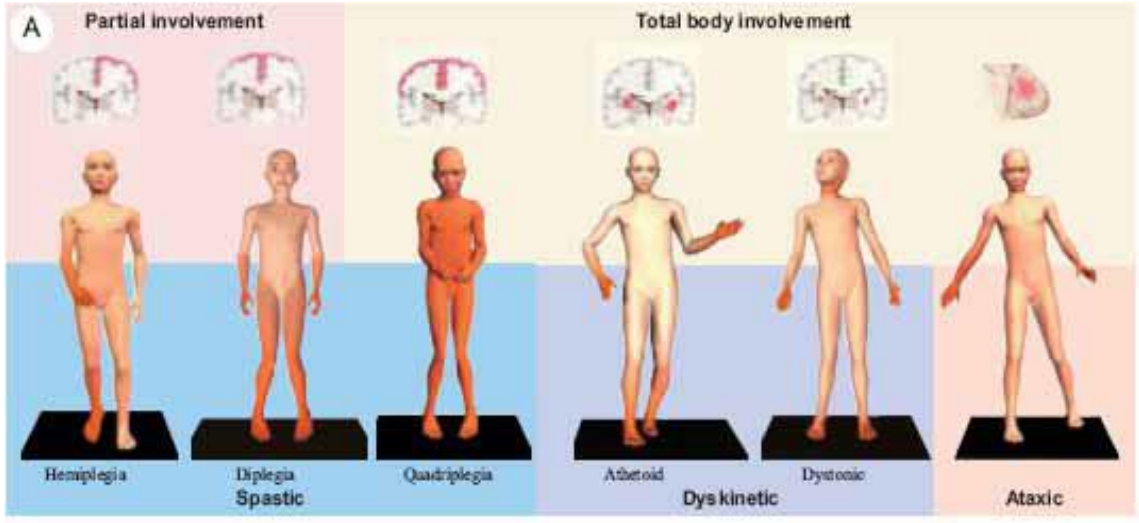
2.3 SP Sınıflandırması

SP, hareket bozukluğunun tipine göre spastik, diskinetik ve ataksik olarak sınıflandırılır. Tutulum alanına göre, vücudun bir tarafını veya her iki tarafını tutulumu olarak sınıflandırılabilir: Kuadriplejik, hemiplejik, diplejik ve monoplejik, diplejik en yaygın olanıdır, ardından hemiplejik ve kuadriplejik gelir (42). Kuadriplejik SP'de dört ekstremitte da etkilenir. Bu durumda eller bacaklardan daha fazla etkilenir ve bu perinatal dönemde akut hipoksik asfiksi, beynin aşırı kistik dejenerasyonu ve polimikrogi ve şizensefali gibi gelişimsel anormallikler nedeniyle oluşur. Durum, tüm ekstremitelerde sınırlı istemli hareketler, psödobulber belirtiler, hava yollarına kazara yiyecek girişi, yutma güçlüğü, optik atrofi, nöbetler ve ciddi zihinsel anormallik ile kendini gösterir (44). Hemiplejik SP'de en çok el fonksiyonları etkilenir. Alt ekstremitelerde ayağın dorsifleksiyonu ve isteksizliği ciddi şekilde bozulmuştur. Fleksör kaslarda spastisite artışı, duyuusal anormallikler, nöbetler ve görme sorunları sık görülen bulgulardır. Diplejikte, CP kistik periventriküler lökomalazi, prematüre bebeklerde görülen en yaygın nörolojik özelliktir. Hemiplejik SP'de, fleksör kaslarda yüksek bir ton ve duyu kaybı ile vücudun sadece bir tarafı etkilenir. Bunun dışında el fonksiyonu bacaklara göre ciddi şekilde bozulmuştur. Ayakta dorsifleksiyon ve eversiyon etkilenir. Hem olgun hem de prematüre doğan çocuklar hemiplejik SP riski altındadır (44). Popüler olarak SP, Ingram ve Hagbergs sınıflandırmasına göre sınıflandırıldı; bununla birlikte, Avrupa'da serebral palsi sürveyansı (SCPE) SP'nin spastik, ataksik ve diskinetik olarak sınıflandırılmasını basitleştirmiştir (Tablo 3) (24).

Tablo 3: Serebral Palsinin SCPE Sınıflandırması (24, 42).

SP Türü	Açıklama
Spastik	Hipertonisite ve hiperrefleksi ile kendini gösterir. (Unilateral) tek taraflı veya (Bilateral) çift taraflı olabilir
Diskinetik	Değişmiş kas tonusu ile birlikte istemsiz, kontrolsüz, tekrarlayıcı ve bazen stereotip hareketlerle kendini gösterir. Hipertonisite ile birlikte anormal duruş distonik olarak adlandırılır. Hipotoni ile birlikte hızlı, kontrolsüz ve bükülme hareketi koreoatetoz olarak adlandırılır.
Ataksi	Koordineli olarak azalmış kas tonusu.

Ingram SP'yi nörolojik semptomların yeri ve şiddetine göre sınıflandırdı. Serebral palsiyi diplejik, hemiplejik, kuadriplejik, ataksik, diskinetik ve karışık olarak sınıflandırdı (Şekil 3) (45). Ancak Hagberg SP'yi spastisite, diskinetik sendromlar ve ataksi olarak sınıflandırdı. Spastik sendrom, beyindeki hasar nedeniyle oluşur ve hareketi kontrol eder. Subkortikal yapının yaralanmasına bağlı olarak diskinetik semptomlar, serebellar yaralanmalara bağlı olarak ataksik semptomlar görülür ve SP'yi spastik, vücudun bir veya iki tarafını etkileyen spastik, tonusu değişmiş istemsiz hareketler veya koreoatetoz hareketleri içeren diskinetik ve ataksik olarak ayırır (46).



Şekil 3: Serebral palsi tiplerinin dağılımı (45)

SP vakalarının yaklaşık %80'inin spastik olduğu bulunmuştur. Bu bağlamda spastik SP, artan kas tonusu ve artan refleksler ile karakterizedir. Tutulum alanı ile birlikte unilateral veya bilateral olarak alt kategorilere ayrılmıştır (46).

SCPE, SP vakalarının %10 ila 20'sini oluşturan diskinetik SP'yi ifade eder ve dalgalanan bir kas tonusu ile istemsiz, kontrolsüz ve tekrarlayan hareketlere sahip olarak kendini gösterir. Gelişmiş kas tonusu olan hatalı bir duruş, distonik olarak tanımlanır; hipotoni ile hızlı, kontrolsüz ve bükülme hareketine koreoatetoz denir. Öte yandan ataksik SP, SP vakalarının %5-10'unu oluşturur ve hipotoni ile koordinasyon kaybı ile kendini gösterir. Bazı çocuklarda, gelişmekte olan beynin farklı bölümlerinde iki veya daha fazla serebral palsi tipinin bir kombinasyonuna sahip olma semptomları geliştirmelerine neden olan hasar meydana gelebilir. Bu tür, tüm vakaların yüzde 15,4'ünü oluşturan karma SP olarak adlandırılır. Karma tipin en sık görülen semptomları, spastik ve atetoid özelliklerin bir kombinasyonudur (42).

2.3.1 Serebral Palsi Klinik Tipleri

2.3.1.1 Spastik Tip

Spastisite, ekstremitelerin pasif hareketleri sırasında karşı ortaya çıkan fizyolojik direncin aşırı olmasıdır. Spastik SP' de kas tonusunun artmasının yanı sıra başka üst motor nöron bulguları da (klonus, plantar ekstansör yanıtlar, ilker refleksler, hiperrefleksi) ortaya çıkar. Tüm SP vakalarının dörtte üçü spastiktir.

Spastik SP' de tutulum tipleri

Komple vücudun spastik tutulumu (kuadriplejik ya da tetraiplejik) Baş, boyun ve gövde kaslarının yanı sıra dört ekstremitde de etkilenir (31). Etkilenen vücut kısmına bağlı olarak spastik SP'li hastaların %90'si kuadriplejik, diplejik veya hemiplejiktir. Geriye kalan spastik hastalar monoplejik ve tripleplejiklerden oluşmaktadır (47).

Spastik Hemipleji:

Vücudun bir tarafında ciddi parezi mevcuttur. Diğer tarafın fonksiyonları ise farklı seviyelerde etkilenir ve çoğunda yetersizdir, erkeklerde daha sık görülür ve sağ tarafın etkilenimi sol tarafa göre daha yüksek orandadır (48). Hayatın ilk üç aylarında fark edilmesi zordur. İlerleyen aylardaki hastanın bir kolunu ve elini çok az kullandığı ve zamanla daha spastik hale geldiği fark edilir (6). Spastik hemiplejili çocukların tümü rehabilitasyon sürecinde yürüme yeteneğini yeniden kazanmaktadır (48). Bu çocukların parezi olan tarafın kalça, diz fleksiyon durumunda, ayak bileğin belirgin ekinus durumunda veya parezi olan tarafın kalça, diz ekstansiyon durumunda, ayak bileğin ekinus durumunda ve pelvisin inferior tilti ile yürümektedir. Hemiplejik SP vakalarının çoğunda kalça, diz ve ayak bileğinde ikincil deformiteler ortaya çıkar (6). Hastaların % 70 ile %90'ı konjenital, diğerleri % 10 ile %30'u travmatik vasküler ve inflamatuvar olarak sebeplerden kaynaklıdır. Hemiplejik olan SP vakalarının 2/3'ünde ilk dikkat çeken belirtisi beceriksizlik davranışlarıdır (48). Intellectual Disability (Zihinsel Engelli) vakaların %18 oranında mevcuttur. Hastaların %23'ünde aktif epilepsinin görüldüğü saptanmıştır. Çocukların %20'sinde mental gelişmedeki yetersizliğe bağlı konuşma bozukluğu görülmektedir (48).

Spastik Dipleji:

Pelvis ve alt ekstremitelerde değişen seviyelerde spastisite görülürken, üst ekstremitelerde daha az spastisite ve koordinasyon bozukluğu görülür (48). Ortalama

olarak 1000 canlı doğan bebeklerde yaklaşık 4,2 görülmektedir (49). Spastik diplejik, prematüre bebeklerde SP'nin çok sık görülen şeklidir. En yaygın görülen gelişimsel problemler motor fonksiyon, alt ekstremitelerde kas tonusunun artması ile ilgilidir ve genellikle ayak bileği deformitelerinin bir sonucu olarak ortaya çıkar; en sık diz ve kalça deformiteleri görülür. Diplejik SP'li çocuklar ayağa kalkmaya başladığında çoğu çocuğun kalçalar fleksiyon, iç rotasyon, addüksiyonda ve dizler fleksiyon ya da tam ekstansiyonda, ayaklar ise valgus ve ekinus ya da varus durumdadır. Bu hastalarda genelde 4-7 yaşlar arasında kalçalar ve dizlerde fleksiyon deformiteleri sık olmakla birlikte ambule olur (6). spastik kalça fleksörleri, kuadriseps spastisitesine ve hiperlordozu sebep olur. Bu nedenle özellikle hafif tonuslu SP'li çocuklarda dizlerin rekurvatum sorunu oluşur.

Spastik adduktorlar, kalça fleksörler ve gastroknemius kasların nedeniyle oluşan diplejik yürüme paterni, (%63) görme defektleri, (%50) göz bulguları, (%20- 25) nöbetler ve (%30) kognitif bozukluk olarak eşlik eder (48).

Spastik kuadripleji (Tetrapleji):

Bu tür hastalarda dört ekstremitenin tamamında spastisite veya aşırı patolojik semptomlar görülür. Tamamen tutulmuş SP'li hastalar, iki taraflı hemipleji veya kuadripleji olarak sınıflandırılır. Bilateral hemiplejili SP, üst ekstremiteleri alt ekstremitelerden daha fazla etkiler. Kuadriplejili çocuklarda baş, boyun ve gövde tutulumuna bağlı olarak ciddi motor kontrol sorunları yaşanmaktadır (48). Bu grupta deformiteler ve kontraktürler daha sık görülür, ayrıca perinatal asfiksi ve zor doğum öyküsü de yaygındır (6, 48). Tamamen tutulmuş SP'li hastalarda fonksiyonel gelişimin tam olarak devreye girmesi çok zordur ve bunların çoğu yürüme seviyesine ulaşmaz. Ulaşabilecekleri en yüksek seviye bağımlı veya bağımsız transfer yapabilme yeteneğidir (48). MR, kranial sinir paralizi, aspirasyon riski, oromotor disfonksiyon, bulber paralizi, konuşma bozukluğu, duyu bozukluğu, beslenme bozuklukları, kontraktürler ve yüksek deformite.

Spastik Monopleji:

Çok az görülür, sadece tek üst veya alt ekstremitte tutulur, klinik olarak çoğunda hafif seyir bildirir.

Spastik Tripleji:

Bu tip üç ekstremitte tutulum olur, çoğunda tek üst ekstremitte ve iki alt ekstremitedir. Tutulum olmayan ekstremitede koordinasyon sorunu mevcut, hasta parmak ucunda ve makaslayarak yürür, bu tip SP ile spastik tetrapleji tipi aynı özellikler bildirir.

2.3.1.2 Ekstrapiramidal Tip Serebral Palsi (Diskinetik Tip):

Bazal ganglion hasarı, eritroblastozis fetalıs, özellikle perinatal asfiksi veya kernikterus sonucu ortaya çıkar ve ekstrapiramidal motor patern ile karakterizedir (50). Bu tip SP genellikle doğumda hipotoniktir ve normal motor paternler 1 ila 3 yaş arasında ortaya çıkar, ancak kalıcı hipotoni tutulumun çok şiddetli olduğunu gösterir. Üst ekstremiteler daha ciddi şekilde etkilenir ve stres ve egzersizler ile birlikte anormal hareketler artar.

Uyku sırasında istemsiz hareketler kaybolur, kas tonusu normaldir, derin tendon refleksleri normal ya da hafif artar ve bu durumlarda salya akması, disfaji ve dizartri görülebilir (6). Çocuğun zihinsel durumu genel olarak normal olmasına rağmen, iletişim bozukluğu sebebiyle çocuk zihinsel engelli olarak düşünülür. En yaygın görülen sensorinöral işitme kaybı nedeniyle iletişim bozukluğunu arttırabilir. SP'nin diskinezi tipi, şiddetli anoksi veya hiperbilirubineminin neden olduğu bazal ganglion fonksiyon bozukluğu ile ilişkilidir (31).

2.3.1.3 Atetoid Tip:

Bu tip SP ekstremitelerin distal tarafında belirgin olan koordine olmayan istem dışı hareketler sahiptir, Bu hareketler uyku esnasında azalıyor, istemli aktiviteler sırasında artıyor ve hastanın duygusal durumundan etkileniyor. Eklem hareket açıklığı sırasında istenilen derecelerde tutmak imkansız hale gelir. Kas tonusunda hipertoni / hipotoni şeklinde değişkenler ve kas spastisitesi vardır, kasların ko-kontraksiyonu yoktur. Bu grup SP en sık yenidoğan döneminde gelişen kern ikterus ile ilişkilidir ve hastalığın etkili tedavisi sağlandığında daha az sıklıkta görülür. Bu hastaların çoğunda ilk yıl içinde atetoid benzeri hareketler belirginleşir (48). Rehabilitasyon açısından diğer tiplere göre daha fazla güçtür (6).

Korea: Genellikle baş, boyun ve ekstremitelerin düzensiz, ani sıçrama hareketleriyle ortaya çıkar (6).

Koreoatetoz: Atetoid ve korea benzeri hareketlerin kombinasyonu. Geniş istemsiz hareketler çoğunlukla meydana gelir ve atetoid hareketler baskındır (6).

Distoni: Gövde ve ekstremitelerin proksimal tarafında tonusunda belirgin değişikliklerle birlikte ritmik, yavaş ve torsiyonel hareketler ortaya çıkar ve anormal postür gözlenir (6).

2.3.1.4 Hipotonik Tip:

Çoğu zaman bu atetoid veya spastisite gelişiminde bir geçiş aşamasıdır. İstirahatte gerilme reflekslerinde azalma, kas tonusunda azalma ve birincil reflekslerinde azalma ile kendini göstermektedir. Bu hastaların genelliğinde ileride SP'nin özellikle ataksik tipi olmak üzere ve diskinezi gelişir, ancak bazı hastalarda hipotoni çocukluk çağına kadar devam eder (6).

2.3.1.5 Mikst Tip:

Spastik bulgular ve Ekstrapiramidal bulgular ile birlikte bulunur (6).

2.3.1.6 Ataksik Tip:

Az görülen bir SP tipi, serebellumda olan gelişimsel defisitlerine ilişkilidir. Özellikle yürürken belirgin bir şekilde koordinasyon ve denge bozukluğu çok yaygındır. Genel olarak derin tendon refleksleri normal ve çoğunda hipotoni ve nistagmus var olup zeka durumu normaldir. Dismetri, zayıf ve gecikmiş artikülasyonlu konuşma ve geniş tabanlı yürüme şekli belirgin (6).

2.4 Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler

Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü'ne göre, serebral palsili bireylerin yaklaşık% 30-50'sinde Intellectual Disability vardır. Hastaların %97,7'sinde şiddetli tutulumu vardır, bilişsel durum SP hemiplejiklerin %40'ının normaldir. SP'li hastalarda davranış sorunları sağlıklı çocuklara göre %25,5 kat daha sık görülmektedir (51). Çocukların %35-40'ında epileptik nöbet gözükür, postnatal kuadriplejik ve hemiplejik SP'li çocuklarda %60- 70 oranında daha sık gözükür, diskinetik ve diplegiklerde daha azdır (%25- 33) (47). Oromotor fonksiyonlardaki anormallikler gıdaların ağızdaki hareketlerini engeller ve aspirasyon riskini artırabilir, ilk 12 ayda %57 emme ve %38 yutma sorunları ortaya çıkar (51). Salya akması sorunları, yetersiz baş kontrolü, yüz tonusunun azalması, seyrek yutkunmaya bağlı tükürük birikmesi ve ağız duysal sorunlarından kaynaklanmaktadır (52). Bu problemin %10 çocukta önemli bir sorun olarak ortaya çıkabilir ve çocuğunun sosyal yaşamlarını oldukça olumsuz etkileyebilmektedir (53).

Motor bozukluğun tipi ve şiddeti bağlı olarak çocukların %42- 81'i Konuşma bozukluğu vardır. Diskinetiklerde %95, kuadriplejiklerde %85, hemiplejilerde %30, diplejilerde %20 olarak belirlendi (51). Spastisite kontraktürlere, skolyoza, lordoza ve kalça dislokasyonuna neden olabilir (27). Kuadriplejiklerin %75'inin kalça subluksasyonu ve %73'ünün kontraktürleri vardır (51). SP'li hastalarda gastro-özofejal reflü, konstipasyon ve kusma gibi gastrointestinal semptomlar yaygın olmaktadır (6). özellikle ileri tutulumlu ve distoniklerde çok belirgindir (31). Çocukların %62'sinde görme bozuklukları görülür, %71'i görme keskinliği düşüklüğü, %50'si strabismus, %15- 25'i hemianopsi saptanmıştır (51).

SP'li çocuklarda artan solunum yolu enfeksiyonu riski, dışsal (kötü öksürmeye sebep olan göğüs kaslarında anormal tonus artışı ve zayıf kontrol) hem de içsel (bronkopulmoner displazi) sebeplere ilişkilidir (47). SP'li hastalarda %25 olarak iştih problemi tespit edilmiş (51). Kronik ağrı sağlıklı yetişkinlerde %15 oranında saptanırken, SP'li yetişkinlerin %28'inde saptanılmıştır. Sırt ağrısı SP'nin tüm tiplerinde görülebilir, ancak hemiplejide çok az şiddetlidir, Diplejilik hastalarda ayaklarda, ayak bileklerinde ve dizlerde ağrı yaygındır, diskinetiklerde boyun, omuz ve baş ağrısına sık rastlanır (54).

SP hastaların 3/4'ünde Femurda osteopeni nonambule görülebilir. Disabilitenin ciddiyeti, antikonvülzan kullanımı, beslenme bozukluğu, deri kalınlığı, düşük triseps kas gücü ve düşük Kemik Mineral Yoğunluğu (KMY) ile ilişkilidir (55). SP'li çocuklarda sekiz aylık bir fiziksel aktivite programı sonrasında KMY'de artış olduğunu bildirmişlerdir (56). İleri tutulumlu SP'lerde, azalmış postüral değişikliği, glossopitozis, makroglossi ve gastroözofageal reflüye bağlı aspirasyona bağlı olarak uykunun herhangi bir anında hipopneler ve apne ortaya çıkabilir (57).

2.5 SP'li Çocuğun Değerlendirilmesi

SP'li çocukları muayene etmenin amacı SP tutulumunun tipini belirlemek, çocukluk çağının ilerleyici nörolojik hastalıklarından ayırmak, ikincil deformiteleri ve fonksiyonel durumu değerlendirmek ve bu temelde hastanın ihtiyaçlarını değerlendirmektir (31). Normal yenidoğan hareketleri primer reflekslerden oluşmaktadır. Merkezi sinir sistemi geliştikçe hayatın erken dönemlerinde bu birincil refleksler baskılanır ve vücudun dengesini sağlayan ileri postüral refleksler belirlenerek istemli motor hareketler başlar. SP'li çocuklarda beyin hasarı nedeniyle primer refleksler

baskılanmaz, ileri postüral refleksler üzerine gelişim gecikir ve çocukların yaşlarına göre uygun nöromotor gelişim gösteremezler. Bebeklerin üçüncü ayda başını destekleyemeyen, altıncı ayda dönemeyen, sekizinci ayda dik oturamayan ve onsekizinci ayda henüz yürüyemeyen çocuklar SP üzerine değerlendirme yapılmalıdır. Fakat bu dönemde SP tanısı doğrulanamaz. Nöromotor gelişimdeki gecikmeler vakalarda değerlendirilebilir, SP tanısında belirgin olan bulgular arasında spastisite 12 aydan sonra, ataksi ve atetoz 24 aydan sonra ortaya çıkar (31).

Bebeklik döneminde başı tutmada zorluk, zayıf emme, aşırı ağlama ve asimetrik ya da garip duruş gözlenir. Yaşamın ilerleyen dönemlerinde, birinci yaştan önce bir yerden bir yere gitmek için dönme, emekleme, W şeklinde oturma, el kullanma becerisinin gelişmesi gibi bulgular motor gelişim geriliğini gösterir. SP'nin özgü klinik tablosu, artan kas tonusu, hareket zorlukları ve buna bağlı kas zayıflığının belirgin hale geldiği çocukluk çağında başlar (31).

Nörolojik Muayene: Görme-işitme-konuşma durumu, mental durum, istemli kas kontrolü ve kas gücü, kas tonusu, refleksler, nöromotor gelişim ve istemsiz hareketler değerlendirme yapılır. SP'li çocuklar kaslarını istemli olarak gerip gevşetmezler, dolayısıyla eklemelerini bağımsız olarak hareket ettiremezler, bu sebeple kas kuvveti tek başına değerlendirme yapılamaz. Çocuklara basit hareketler yaptırılarak dolaylı ifadeler elde edilebilir (32).

Fonksiyonel değerlendirme: Fonksiyonel değerlendirmede geçerliliği ve güvenilirliği kanıtlanmış çeşitli kriterler ve ölçekler kullanılır. Kaba motor fonksiyon sırasıyla, baş ve gövde kontrolü, dönme, emekleme, dizüstü, ayakta durma ve yürüme değerlendirilir. İnce motor beceriler, el-ağız manipülasyonu, kavrama, iki elle yapılan aktiviteler, yazma, oyunlar ve günlük aktiviteler değerlendirilir.

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (Gross Motor Function Classification System (GMFCS)) oturma, transferler ve hareket sırasında kendiliğinden başlatılan ve gerçekleştirilen hareketlere dayanmaktadır. Beş aşamalı sınıflandırma sisteminin tanımlanmasındaki temel kriter, günlük hayatta her aşama arasındaki farkların anlam olmasıdır. Farklılıklar fonksiyonel sınırlamalara, taşınabilir yürüme yardımcı cihazlar

(baston, koltuk değneği, yürüteç) veya tekerlekli hareketlilik cihazlarına olan ihtiyaçtan ve daha az ölçüde hareket kalitesinden kaynaklanmaktadır (58,59).

Manual Ability Classification System

Manual Ability Classification System, nesneleri ele alma yeteneğini sınıflandırmaya yönelik KMFSS yöntemine benzer bir el becerisi sınıflandırma sistemi geliştirilmiştir. Bu test, nesneleri kaldırma, yemek yeme ve giyinme gibi günlük yaşam aktiviteleri (GYA) için ellerin kullanma yeteneği değerlendirir. Ellerin arasındaki farklı yetenekleri birbirinden ayırmak mümkün değildir, bunun yerine en uygun yeteneğin sınıflandırılması gerekir. Her iki eli birlikte değerlendirir (60).

2.6 SP’de Tanı ve Ayırıcı Tanı

SP tanısı koymak için nörolojik muayene, tıbbi öykü, kas-iskelet sistemi muayenesi, radyolojik inceleme (Kraniyal Ultrason, Bilgisayarlı Tomografi, Manyetik Rezonans Görüntüleme, Elektroensefalogram) ve laboratuvar teknikleri kullanılır. Genetik ve metabolik hastalıkların ayırıcı tanısı ve değerlendirilmesi, organ ve aminoasit, tiroid fonksiyonu, laktat ve pirüvat, kromozom analizinin yapılmasını gerektirir. Kan ph düzeyi ve beyin omurilik sıvısı testi perinatal asfiksi için değerli testlerdir. Ayırıcı tanıda nöropatik ve miyopatik hastalıklar, ilerleyici merkezi sinir sistemi hastalıkları, dismorfik sendromlar ve endokrin bozukluklar göz önünde bulundurulmalıdır (6, 61).

2.7 SP’de Tedavi Yöntemleri

SP’li hastaların tedavi programı genellikle yaşı ve fonksiyonel durumlarına göre oluşturulmalıdır. Tedavi programı oluştururken çocuğun muskuloskeletal ve nörodevelopmental durumu yanı sıra motivasyon ve kognitif fonksiyonları, ailenin sosyoekonomik seviye ve kaynakları, çocuğun ve ailenin hedeflerine önem vermektedir (62,63). SP’de hayat boyunca sürececek bir rehabilitasyon, psikoloji ve aile danışmanlığı, eğitimler gibi hizmetlerinde verilmesini gerekmektedir.

SP tedavisinin amacı beyinde oluşmuş lezyonları geri çevirmek değil, mevcut kapasiteyi en üst düzeye çıkarmaktır (64).

Tedavi yöntemleri: rehabilitasyon, özel eğitim, psikolojik tedavi, tıbbi tedavi (örneğin diyet ayarlaması, nöbet kontrolü, genel sağlık önlemleri, aşılar) ve ortopedik tedavi (alçılama, cerrahi tedavi, ortez)

2.7.1 Serebral Palside Rehabilitasyon

SP'li çocuklara yönelik rehabilitasyon programlarının hedefleri, alt ekstremitelerini aktif olarak kullanarak yürümeyi öğrenmelerine ve geliştirmelerine yardımcı olmak, üst ekstremitelerini normale yakın kullanımını yeniden kazanmak ve onlara anlaşılabilir konuşmayı öğretmektir. Tedaviye erken dönemde başlanmalıdır, anormal postüral tepkilerin ve anormal postüral tonusun gelişmesini önler, normal postüral tepkiler ve postüral tonusun yerçekimine karşı geliştirilmesi, çocuğa kişisel bakım ve giyinme için kullanılabilecek fonksiyonel modeller sağlar, çocuğa beslenme, kontraktür ve deformite gelişiminin engellenmesi için erken tedavini hedeflenir (49).

Genel rehabilitasyonda kullanılan yöntemler:

- 1- Nörofizyolojik tedav yaklaşımları: Bobath Yöntemi, Vojta Tekniği, İletim Eğitim, Rood Tekniği, Propriyoseptif Nöromuskuler Fasilitasyon Tekniği, Brunnstrom Yöntemi
- 2- Egzersizler: germe, güçlendirme, denge ve koordinasyon, nefes, duruş ve skolyoz egzersizleri.
- 3- Fizik tedavi ajanları (hot-cold pack, elektrik stimülasyonu)
- 4- Hidroterapi
- 5- Hippoterapi
- 6- Sanal ve Artırılmış Gerçeklik Uygulamaları
- 7- Yürüme Eğitimi
- 8-Bulbar Fonksiyon ve Konuşma Terapisi
- 9- İş-Uğraşı Tedavisi
- 10- Ortezler
- 11- Zorunlu Kullanım Tedavisi
- 12- Geribildirim Teknikleri/Ayna Tedavisi

Rehabilitasyon programında dikkat edilmesi gereken iki önemli nokta vardır:

* Çocukların gelişimini sırasıyla dönme, oturma, emekleme ve yürüme şeklindeki normal gelişim basamakları izlenmeli ve hastaya buna göre eğitim verilmelidir. Fakat

kronolojik yaşı fiziksel yaşından büyük olan ve kontraktürü olan çocuklarda bu durum dikkate alınmadan doğrudan yürüyüş eğitimine başlanır.

* Dessendan teoriye göre eğitim yapılması gerekmektedir. Önce baş kontrolünü, sonra gövde kontrolünü, ardından da proksimal-distal ekstremite motor gelişimini kazanmak gerekir (49).

SP Rehabilitasyonunda başlıca iki yaklaşım modeli kullanılır:

* Geleneksel yaklaşım: Herhangi bir spesifik nörolojik temele dayanmamaktadır. Amaç çocuğun mevcut olan deformitelerini ve motor bozukluklarını, pasif germe teknikleri, eklem hareket açıklığı egzersizleri, kas gücünü arttırmaya yönelik terapötik egzersizler, denge ve koordinasyon egzersizleri, kardiovasküler sistem için fitness egzersizleri, gerekli cihazlar kullanımı ve ortopedik cerrahi girişimlerle düzeltmeyi hedefler.

* Nörofizyolojik (motor-sensori) yaklaşımlar: Amaç vücudun derin ve yüzeysel duyu reseptörlerini uyarak kas gruplarını aktive etmek veya inhibe etmektir (65, 66).

SP Rehabilitasyonunda fonksiyonel yaklaşım

SP rehabilitasyonunda, fonksiyonel yaklaşım ve hareket odaklı stratejiler yaygın olarak kullanılan yöntemlerdir. Bu yaklaşımlar, bireyin günlük yaşam aktivitelerini bağımsız bir şekilde gerçekleştirebilmesini, hareket kabiliyetini artırmasını ve yaşam kalitesini iyileştirmesini hedefler. Bu yaklaşımda, bireyin ihtiyaç duyduğu günlük yaşam becerilerini geliştirmek için pratik yapması teşvik edilir. Örneğin, yemek yeme, giyinme, banyo yapma gibi temel yaşam becerileri üzerinde çalışılır. Fonksiyonel yaklaşım, bireyin bağımsızlık ve katılımını artırmayı hedefler (65).

Hareket odaklı stratejiler ise bireyin hareket yeteneklerini geliştirmeye odaklanır. Bu stratejilerde, kas gücü, esneklik, denge, koordinasyon gibi fiziksel faktörlerin geliştirilmesi amaçlanır. Bireyin motor becerileri, hareket kalitesi ve dayanıklılığı üzerinde çalışılır. Hareket odaklı stratejiler, terapi seanslarında egzersizler, fiziksel aktiviteler ve oyunlar kullanılarak uygulanır. Bu yaklaşımın amacı, bireyin hareket potansiyelini maksimize etmek ve kas kontrolünü iyileştirmektir (65).

Fonksiyonel yaklaşım ve hareket odaklı stratejiler genellikle birlikte kullanılır ve bireye bireyselleştirilmiş bir rehabilitasyon programı sunulur. Bu program, bireyin ihtiyaçlarına, yeteneklerine ve hedeflerine göre düzenlenir. Rehabilitasyon sürecinde multidisipliner bir ekip çalışması da önemlidir. Fizyoterapistler, ergoterapistler,

konuşma terapistleri, psikologlar ve diğer uzmanlar birlikte çalışarak bireye en etkili ve kapsamlı bakımı sağlar (66).

2.8 SP'li Çocuk ve Ailesi

(Akkök ve ark. 1992), Günümüzde aile toplumun esasını oluşturan ve sosyal bir kurum olarak varlığını devam ettiren temel kurumlardan biridir. Bir çocuğun aileye katılması ailede yenilikleri ve ilişkilerde değişiklikleri beraberinde getirir. Ebeveynlerin eş, yaşam beklentisi, iş, yakın çevre ve toplum olarak birbirlerinden farklı beklentileri vardır (67). (Law ve Gillian 1993) Çocukların beyinlerinde oluşan patolojiler nörolojik bozukluklara yol açmakta ve buna bağlı sorunlar ailelere ve çevreye yansımaktadır (68).

SP'li çocukların anneleri, çocuklarının engelini bildikten sonra öfke, sebep arama, reddedilme ve depresyon gibi çeşitli psikolojik duygular yaşarlar (Slack-Smith ve ark. 2006) (69). Bir çocuğa tanı konmasıyla ortaya çıkan kriz, aileleri acil bakım ihtiyaçlarını karşılamak, zamanı koordine etmek, tedavi için ulaşımı ayarlamak ve yeni finansal ihtiyaçları karşılamak için davranışsal düzeyde mücadele etmeye zorlar.

Ancak duygusal düzeyde öfke, üzüntü, suçluluk ve izolasyon, strese bağlı fiziksel belirtilere neden olabilmekte, kişilerarası düzeyde ise sosyal çevreden yabancılaşıma ve aile ilişkilerinde bozulma görülebilmektedir (Hennegan vd 2004) (70).

(Rosenbaum 2003) SP'li çocuğu olan ailelerin ihtiyaçları farklıdır. Bu ihtiyaçlar bilgilenme, destek, çocuğun sağlık durumunu aile üyelerine ve toplumsal çevreye açıklayabilme, sosyal hizmetler, maddi ihtiyaçlar ve ailenin işleyişi ihtiyaçları ile ilgilidir (71).

2.8.1 SP Çocukların Ebeveynlerinin Ev Programına Uyum ve Önemi

Programa uyum, bireysel egzersiz önerilerinin ve talimatlarının doğru uygulanması için bir ön koşuldur (72). Ev programlarının doğru ve eksiksiz uygulandığında fiziksel gelişimi teşvik ettiği ve yapılabilecek aktivite sayısını arttırdığı, dolayısıyla katılıma olumlu etki yaptığı belirtilmektedir (73). Ailenin ev programlarına aktif katılımının çocuğun gelişimine olumlu etki yaptığı, ev programlarına uyum ve bağlılığın tedavi başarısı için önemli olduğu da bildirildi. Fizik tedavi ve rehabilitasyon sürecine ebeveyn katılımı arttıkça uygulanan tedavinin etkinliğinin de arttığı görülmektedir (73).

Ailelerinin tedavi programın sürecine aktif katılımlarını ve ev programların düzenli olarak uygulanmasının fizik tedavi ve rehabilitasyonun başarısında önemli rol oynadığı

düşünülmektedir (74, 75). Ev programları SP'li çocukların gelişimine olumlu etki yapmasına rağmen nadiren uygulanmaktadır.

Bu konuyla ilgili yapılan araştırmalarda önerilen eğitim programlarının tamamlanma oranının yaklaşık % 50 olduğu bulunmuştur. Bu nedenle fizyoterapistlerin başarılı bir tedavi için ev egzersiz programlarına uyumu ve uyumu etkileyen faktörleri göz önünde bulundurması gerekir. Az sayıda niteliksel ve niceliksel çalışma, egzersiz programlarına uyumu etkileyen faktörleri araştırmıştır. Araştırmalar, ev programlarının basit, etkili ve daha az zaman alan egzersizleri tercih ettiğini gösteriyor (77).

Programa uyumu etkileyen egzersiz seçimine ek olarak çevresel faktörler de uyumu etkilemektedir. Navarro-Lillo ve ark.'nın yürüttüğü bir araştırma, fizyoterapistlerin egzersizleri öğretme şeklinin programa uyumu etkilediğini öne sürülmüştür (76). Ailelerin ev programlarını düzenli olarak uygulamadıkları bilinmesine rağmen literatürde aile katılımını değerlendirmeye yönelik herhangi bir ölçüm bulunmamaktadır. Bu nedenle ev programlarının uygulanmamasının nedenleri ve sonuçları henüz bilinmemektedir. SP'li çocukların günlük aktiviteleri ve fonksiyonel yetenekleri, rehabilitasyon hedeflerini belirlerken ve rehabilitasyon programlarını tasarlarlarken soruna odaklanmak ve izlemek için önemli parametrelerdir (75).

İnsanların fiziksel, psikolojik ve sosyal refahını belirleyen ve hastalıkların günlük yaşamları üzerindeki etkisine ilişkin algılarını ele alan yaşam kalitesi değerlendirme araştırması giderek önem kazanmaktadır (77).

Bu çalışmanın hedefi, fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmetine ihtiyaç duyan SP'li mülteci çocuklara yönelik rehabilitasyon programlarında bu durum çok mühim bir yer tutmaktadır. Aile eğitimi ve ev programına ebeveynlerin uyum düzeyini belirleyen risk faktörlerini incelenmesi ve ortaya koyması.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1 Hasta Seçimi

Çalışma, Şubat 2022 – Haziran 2022 tarihleri arasında Mülteciler ve Sığınmacılar Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği, Fizik Tedavi Bölümü’nde Mülteci olan SP tanısı ile takip edilen hastalar ile yürütüldü. Tanımlayıcı, gözlemsel olarak planlanan çalışmanın gerçekleştirilmesi için İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan 04.01.2022 tarihinde 685028 karar no ile onay alındı (Ek 1). Çalışmaya dahil edilen tüm hastaların ebeveynleri çalışmanın hedefi ve yapılacak değerlendirmeler hakkında bilgilendirildi. İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanan “Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu” (Ek 2) kendileri veya ebeveynlerine imzalatıldı.

Çalışmaya Serebral Palsi tanısı almış Mülteciler ve Sığınmacılar Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği, Fizik Tedavi Bölümü’ne başvuran 52 hastadan çalışmaya dahil edilme kriterlerine uyan hastalar dahil edildi.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri:

1. Mülteci olan SP tanısı almış olması.
2. 2 -18 yaş arasında bulunulması.
3. Çalışmaya katılmayı kabul eden ve onam formu imzalayan ailelerin çocuklarının dahil edilmesi planlandı

Çalışmaya dahil edilmeme kriterleri:

1. Son 6 ay içinde operasyon öyküsü bulunması.
2. İstanbul dışında ikamet edilmesi.
3. Yapılan programı düzenli olarak uygulamayı engelleyecek kronik hastalık ya da engelinin bulunması.
4. Mülteci olmayan çocuklar.

3.2 Örneklem Büyüklüğünün Saptanması ve Randomizasyon

Örneklem büyüklüğünün hesaplanması için G-power V3.1 programı kullanıldı. Örneklem büyüklüğü 44 kişilik SP tanısı olan mülteci çocuk tespit edilmiştir. Çalışmada kayıplar göz önüne alınarak yaklaşık %10'luk artışa gidilerek 52 kişi ile çalışılmasına karar verilmiştir.

3.3 Değerlendirme Yöntemleri

‘Hasta Takip Formu’nda (EK 3) yer alan, sosyodemografik deęerlendirmesi, vücut yapıları ve fonksiyonlarına karşılık olarak fizik muayene ile Kaba Motor Fonksiyon, el Becerileri, ailelerin etkilenmişlik düzeyinin ölçülmesi etki eden faktörleri ve ruhsal etkileri deęerlendirildi.

3.3.1 Demografik Deęerlendirme Formu

Çalışmaya katılan hastaların kişisel, klinik ve sosyodemografik bilgileri kaydedildi. Hastaların ad, soyad, telefon numarası, adresleri gibi kişisel bilgileri alındı. Yaş, cinsiyet, çocuęun eğitim durumu, eşlik eden sorunları, tedavi uygulamaları, ortez ve yardımcı cihaz kullanımı gibi klinik bilgileri sorgulandı.

3.3.2 Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) / Gross Motor Function Classification System (GMFCS):

Palisano ve ark. 1997’de geliştirdikleri ve 2007’de genişlettikleri sınıflandırma sistemi SP’li çocuklarda kaba motor fonksiyonu sınıflandırmak için beş seviyeli bir sınıflama sistemi kullanıldı. Oturma, transfer ve hareket etme sırasında kendiliğinden gerçekleştirilen hareketlere dayanmaktadır. Seviyeler arasındaki farklar işlevsel sınırlamalara, taşınabilir yürüme yardımcı cihazlar (baston, koltuk değneęi, yürüteç gibi) ya da tekerlekli sandalye ihtiyacına ve daha az ölçüde hareket kalitesine baęlıdır.

Çocuęun evde, okulda ve toplumdaki düzenli performansını anlamak önemlidir. Bu nedenle basit bir performans sınıflandırması önemlidir ve prognostik ilişkileri içermez. Genişletilmiş sınıflandırma sistemi aynı zamanda ergenler için 12 - 18 yaş arasındaki bir yaş aralığını da içermektedir (Palisano 2008) (78, 79, 80, 81).

3.3.3 El becerileri sınıflandırması / Manual Ability Classification System (MACS):

El becerileri sınıflandırma sistemi (MACS), SP’li hastaların günlük yaşamda nesneleri tutmak için ellerini nasıl kullandıklarını belirler. MACS 5 seviyeyi tanımlar. Seviyeler, çocuęun nesneleri baęımsız olarak tutma becerisine ve günlük yaşamdaki manuel aktiviteleri gerçekleştirirken destek ve koordinasyon ihtiyacına göre belirlenir. MACS broşürü aynı zamanda çocuk için hangi seviyenin en iyi olduęuna karar vermeye yardımcı olmak amacıyla iki benzer seviye arasındaki farkları da listeler. Söz konusu nesne: giyinme, yemek yeme, oynama, yazma, çizim yapma gibi çocuklara ve yaşına uygun etkinliklerde kullanılan nesnelerdir. Bunlar çocuęun kendi ortamındaki

nesnelerdir ve çocuğun ulaşamayacağı yerde değildir. Müzik aletini çalmak gibi yüksek düzeyde beceri gerektiren faaliyetler değerlendirilmemektedir (Eliasson AC) (82).

3.3.4 Ailelerin Etkilenmişlik Düzeyinin Ölçülmesi:

Ölçüm, geleneksel olarak herhangi bir niceliğin kendi şartlarına göre seçilmiş bir ölçü birimiyle karşılaştırılması olarak anlaşılmaktadır. Bu tanım doğa ve fizik bilimlerindeki ölçüm uygulamalarını yansıtmaktadır (Karasar 2000). Bir şeyin varlığı ölçülebilirliğiyle daha da önemli hale gelir. Ölçülebilirlik, konu etrafında standart birimlerin geliştirilmesiyle sağlanır. Belirli varyasyonları ölçmek kolaydır çünkü ölçüm araçları ve standart kuralları vardır (83).

Literatürde (Erdoğanoglu 2006), engelli çocuğa sahip olan ailelerin üzerindeki etkinin seviyesini belirlemek hedefiyle GHQ- 12, Çocuk Sağlığı Anketi, Anne/Baba rapor formunu (CHQ-PF50) kullanılmıştır. Çalışmaya dahil edilen annelerin stres semptomlarını, stresle başa çıkma tarzlarını, algılanan sosyal destek ve tükenmişlik seviyelerin açısından değerlendirmek amacıyla Durumluk-Süreklilik Kaygı Envanteri (STAI-1 ve STAI-2), Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MBI) ve Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) kullanılmıştır (84).

Ancak bu değerlendirmeler etkinin boyutunu her yönüyle değerlendirmek için yeterli değildir. Türkiye'de kronik engeli sahip olan ailelerin, özel olarak SP'li çocukları olan ailelerin bu durumdan ne ölçüde etkilendiğini ölçmenin bir yolu bulunmamaktadır.

3.3.4.1 Aile Etki Ölçeği (AEÖ) / The Impact on Family Scale:

AEÖ, kronik engelli çocukların aileleri üzerindeki etkisini kolayca ölçmek amacıyla (Stein ve Riessman 1980) tarafından geliştirilmiştir (85). Ölçeği 33 maddeden oluşuyor (Ek 4). İngilizce dili olarak yazılmış ve İspanyolca diline çevrilmiştir. Ayrıca Carpiniello ve meslektaşları tarafından 1995 yılında İtalyanca diline de çevrilmiştir (Annemarie ve Janine 2000) (86). Türkçeye uyarlama konusunda literatürde herhangi bir çalışma bulunmamaktadır (Ek 5, Ek 6).

(Stein ve Jessop 2003), AEÖ dört ana kategoriye ayrılmıştır: Ailesel ve Toplumsal Etki (g, h, j, k, m, o, q, r, t), Maddi Yük (a, d, j), Başa Çıkma (l, p, q, y) ve Kişisel Zorlanma (f, i, j, n, r, u, v, w, x, aa). Ayrıca bu kategorilerin toplamı ile oluşan Toplam Etki (a, d, f, g, h, i, j, k, m, o, r, s, t, u, v, w, x, z, aa) eklenmektedir (87).

Ölçeği uygulayınca annelere sırayla sorulan soruların yanıtları için (1) Tamamen Katılıyorum, (2) Katılıyorum, (3) Katılmıyorum ve (4) Hiç Katılmıyorum tarzında sorular sorulmuş doğru yanıt vermeleri istenmiştir. Ölçek 1 ile 4 arasında değişen Likert tipi değerlendirme olarak değerlendirilmiştir. Yapılan araştırmalarda ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği 0.93 ve iç tutarlılık sayısı ise 0.72-0.97 arasında olarak görülmüştür. Ölçekten en düşük 24 ve en yüksek 96 puan alınabilmektedir. Ölçek maddeleri genellikle sosyal, ekonomik ve duygusal alanlara odaklanmaktadır ve ölçek puanlarının yüksekliği annelerin yüksek düzeyde sıkıntı yaşadıklarını göstermektedir (Stein ve Jessop 2003) (87).

3.3.4.2 Nottingham Sağlık Profili (NHP):

Anne sağlığına bağlı yaşam kalitesini değerlendirebilmek için NHP'nin Türkçe versiyonu kullanıldı. (FS) Fiziksel Mobilite, (A) Ağrı, (U) Uyku, (ES) Enerji Seviyesi, (ER) Emosyonel Reaksiyonlar, (SE) Sosyal İzolasyon, (TOT) Total başlıkları altında yedi bölümden oluşur. Total olarak 38 soru içermektedir. Sorular (evet) veya (hayır) şeklinde cevaplanmakta olup, bir bölümden alabileceğiniz en iyi puan (0) ve en kötü puan ise (100) dür. Araştırmanın içeriği annelere anlatılarak bireysel olarak uygulanmıştır (Küçükdeveci ve ark. 2000) (88).

3.3.4.3 Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ):

Literatürde (Manuel, Noughton ve ark. 2003) yaptıkları bir çalışmada, SP'li çocukların annelerinin %30'unda depresyondan etkilenmiş olduğu tahmin edilmektedir. BDÖ, depresyonlu kişilerin çoğunlukla sergilediği belirtilerin ve depresyona bağlı tutumların klinik ortamda gözlemlenmesi ve yaygın olarak gözlenen davranışların birleştirilmesiyle oluşturulmuştur (89). Türkiye'de iki bağımsız uyarılma çalışması yürütüldü, zaman sınırı yoktur. Sorulara yanıtlamak için yaklaşık 10-15 dakika sürebilmektedir. Klinik gözlemler sistematik olarak yanıtların yoğunluğuna göre 0 ile 3 arasında derecelendirilen 21 semptom halinde özetlendi.

Depresyon tanısı koyarken dikkate alınan puanların dağılımı şu şekildedir:

1-Hafif depresyon (11– 17 puan)

2-Orta depresyon (18– 29 puan)

3-Ciddi depresyon (30– 63 puan)

3.4 İstatistiksel Analiz

Tanımlayıcı istatistikler kategorik değişkenler için sayı ve yüzde olarak, sürekli değişkenler için ise ortalama $\pm$ standart sapma veya medyan (min-maks) olarak sunuldu. Normal bir dağılımın varlığı histogramlar, Q-Q grafikleri ve normal dağılım testleri kullanılarak belirlendi. Kategorik değişkenler, Pearson ki-kare testi veya varsayımların karşılanmaması durumunda Fisher'in kesin testi kullanılarak karşılaştırıldı. Sürekli değişkenleri iki grup arasında karşılaştırırken normal dağılım olup olmadığına bağlı olarak bağımsız gruplarda t- testleri veya Mann-Whitney U testleri kullanıldı. İki yönlü p değerinin <0.05 olduğu durumlar istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi. İstatistikler R versiyon 4.0.0 ile yapıldı.

4. BULGULAR

4.1 Katılımcılar

Çalışmaya Serebral Palsi tanısı almış Mülteciler ve Sığınmacılar Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği, Fizik Tedavi Bölümü'ne başvuran 52 hastadan çalışmaya dahil edilme kriterlerine uyan hastalar dahil edildi.

4.2 Demografik Özellikler

4.2.1 Sosyodemografik Özellikler

Araştırmaya katılan 52 hastanın aile üyelerinin yaşı, cinsiyeti, sosyodemografik özellikleri, ebeveynlerin eğitim ve çalışma durumu, ailenin aylık geliri, ilişki durumu, anne, baba ve ailedeki çocukların sayısı, hane nüfusu, yaşam durumu, yaşadığınız evdeki oda sayısı, aile birey sayısı, hastaların yaşadığı kat, evdeki ısıtma şekli, ailede bakıma ihtiyaç duyan başka kişilerin bulunup bulunmadığına ilişkin veriler değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılan 52 hastanın yaşı 1 ile 17 arasında değişmekte olup yaş ortalaması (Ort.± Ss) 5,50 (1.00;17.0) yıl idi. Hastaların 26'sı (%50) kız, 26'sı (%50) erkekti. ebeveynlerin eğitim seviyeleri, ebeveynlerin çalışma durumları, anne-baba akrabalık durumu, ailenin aylık geliri, ev nüfusu, ailenin çocuk sayısı, evin durumu, oda sayısı, evin ısınma şekli, ailede başka bakıma muhtaç kişinin varlığı istatistiksel dağılımları (Tablo 4).

Tablo 4: Katılımcıların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı

Katılımcılar N=52		N
Yaş	5,50 (1.00;17.0)	52
Cinsiyeti:		52
E	26 (%50,0)	
K	26 (%50,0)	
Birinci bakım veren: Anne	52 (%100)	52
Anne yaşı	33.00 (19.0;55.0)	52
Anne baba:		52
Ayrı yaşıyorlar	1 (%1,92)	
Babası vefat etti	2 (%3,85)	
Beraber	49 (%94,2)	
Anne eğitim:		52
Eğitimsiz	11 (%21,2)	

İlk öğretim	30 (%57,7)	
Lise	6 (%11,5)	
Üniversite	5 (%9,62)	
Baba eğitim:		52
Eğitimsiz	9 (%17,3)	
İlköğretim	23 (%44,2)	
Lise	14 (%26,9)	
Üniversite	4 (%7,69)	
Vefat etti	2 (%3,85)	
Anne meslek: işsiz	52 (%100)	52
Baba meslek:		52
İşsiz	1 (%1,92)	
Nitelik gerektirmeyen işlerde çalışan	45 (%86,5)	
Profesyonel meslek	4 (%7,69)	
Vefat etti	2 (%3,85)	
Ailenin aylık geliri:		52
Asgari ücret	48 (%92,3)	
Asgari ücret x 2	3 (%5,77)	
Yok	1 (%1,92)	
Akrabalık:		52
1. Derece	9 (%17,3)	
2. Derece	9 (%17,3)	
Yok	34 (%65,4)	
Çocuk sayısı	3.00 (1.00;5.00)	52
Yaşayan nüfus sayısı	5.00 (4.00;8.00)	52
Konut durumu: Kira	52 (%100)	52
Oda sayısı	3.00 (2.00;4.00)	52
Oturduğu kat:		52
Bodrum	3 (%5,77)	
Giriş kat	23 (%44,2)	
Üst kat	26 (%50,0)	
Isınma durumu:		52
Kalorifer	26 (%50,0)	
Soba	26 (%50,0)	
Ailede başka engelli veya bakıma muhtaç var mı:		52
Evet	8 (%15,4)	
Hayır	44 (%84,6)	

4.2.2 Hastanın eğitim durumu

Çalışmaya katılan 52 çocuğunun eğitim durumu açısından değerlendirme yaptığımızda 2 çocuk (%3,85) özel eğitim, 4 çocuk (%7,69) ilköğretim ve 46 çocuk (%88,5) eğitim almıyor olarak saptandı.

Eğitimi almama nedenleri incelendiğinde, Suriye uyruklu olup özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerin tarafından kabul edilmemesidir (Tablo 5).

Tablo 5: Katılımcıların eğitim durumu dağılımları

	Katılımcılar N=52	N
Çocuğun eğitim durumu:		52
Eğitim almıyor	46 (%88,5)	
İlköğretim	4 (%7,69)	
Özel eğitim	2 (%3,85)	

4.3 Tedavi Uygulamaları

Hastaların rehabilitasyon alma süreleri ve haftalık tedavi saatleri ortalamaları, tedaviye devam etme durumları, ortez kullanımı, ortez kullanım süresi, yardımcı gereç kullanımı ve günlük yardımcı gereç kullanım saati ortalaması arasında istatistiksel dağılımları (Tablo 6).

Tablo 6: Katılımcıların tedavi uygulamaları dağılımları

	Katılımcılar N=52	N
Fizyoterapi: Evet	52 (%100)	52
Fizyoterapi ne kadar süre: ay	17.00 (3.00;78.0)	52
Fizyoterapi haftalık sıklığı:		52
1 gün 1 saat	4 (%7,69)	
2 gün 2 saat	48 (%92,3)	
Fizyoterapi halen uygulanıyor mu: Evet	52 (%100)	52
Ortez:		52
Evet	35 (%67,3)	
Hayır	17 (%32,7)	
Kullandığı ortez:		35
Afo	11 (%31,4)	
Dafo	5 (%14,3)	

Kafo	18 (%51,4)	
Ortopedik ayakkabı	1 (%2,86)	
Ortez ne kadar süre: ay	4.00 (1.00;8.00)	35
Ortez günlük kullanım süresi: saat	4.00 (1.00;10.0)	35
Yardımcı gereç:		52
Evet	20 (%38,5)	
Hayır	32 (%61,5)	
Kullandığı yardımcı gereç:		20
Oturma sehpası	4 (%20,0)	
Tekerlekli sandalye	6 (%30,0)	
Walker	10 (%50,0)	
Yardımcı gereç ne kadar süre: ay	6.00 (1.00;36.0)	20
Yardımcı gereç günlük kullanım süresi: saat	2.00 (1.00;8.00)	20

4.4 Sistem Sorgulamaları

4.4.1 Eşlik eden komorbiditeler:

Çocuklarda komorbiditeler arasında en yaygın konuşma bozukluğu (%53,8), öğrenme güçlüğü (%23,1) ve görme bozukluğu (%19,2) olduğu saptandı. Diğer komorbiditeler sıklık sırasıyla salya akması (%17,3), epilepsi (%7,69) ve solunum sorunları (%1,92) olarak bulundu (Tablo 7).

Tablo 7: Katılımcıların komorbidite dağılımları

	Katılımcılar n=52	N
Komorbidite:		52
Var	37 (%71,2)	
Yok	15 (%28,8)	
Görme bozukluğu:		52
Var	10 (%19,2)	
Yok	42 (%80,8)	
Epilepsi:		52
Var	4 (%7,69)	
Yok	48 (%92,3)	
Salya akması:		52
Var	9 (%17,3)	
Yok	43 (%82,7)	
Konuşma bozukluğu:		52

Var	28 (%53,8)	
Yok	24 (%46,2)	
Öğrenme güçlüğü:		52
Var	12 (%23,1)	
Yok	40 (%76,9)	
Solunum sorunları:		52
Var	1 (%1,92)	
Yok	51 (%98,1)	

4.4.2 Bilişsel durum:

Çocuklarda komorbiditeler arasında aileye göre en sık görülen mental bilişsel sorun intellectual disability (zihinsel gelişim geriliği) (%59,6) olduğu saptandı. Uzman doktor tarafından değerlendirilen çocuk sayısı 10 kişi, 9'u (%17,3) ileri düzey zihinsel engelli ve 1'i (%1,92) hafif düzey zihinsel engelli olarak tanı konulmuş. Diğer 42 (%80,8) çocukların uzman tarafından değerlendirilmeme sebebi hastane randevu alma zorluğu ve dil bariyer sorunu olarak tesbit edildi (Tablo 8).

Tablo 8: Katılımcıların bilişsel durum dağılımları

	Katılımcılar N=52	N
Bilişsel durum aileye göre çocuğun mental durumu:		52
İntellectual disability (zihinsel engelli)	31 (%59,6)	
Normal	21 (%40,4)	
Bilişsel durum uzman değerlendirmesi:		52
Hafif düzey intellectual disability	1 (%1,92)	
İleri düzey intellectual disability	9 (%17,3)	
Yok	42 (%80,8)	

4.4.3 Beslenme sistemi:

Çocuklarda en yaygın görülen beslenme sorunları sırasıyla; yutma güçlüğü (%54,5), çiğneme problemi (%18,2), iştahsızlık (%18,2) ve öğürme-öksürme-kusma (%9,09) idi. Tüm çocukların %44,2'i bağımsız beslenirken, %25'i yarı yardımcı ve %30,8'i tamamen bağımlı şekilde beslenmekteydi. Hastaların %90,4'u aile tarafından normal yemekler ile beslenirken, %7,69'u püre olarak yiyecekler ile beslenmekte, diğer

%1,92'i ise TPN (Total Parenteral Beslenme) ile beslenmekteydi. Çocukların %57,7'si günde 4 kez beslenirken, diğerleri %36,5'i 3 kez ve %3,85'i 2 kez günde beslenmekteydi. 52 çocukta %96,2'sinin (n=36) bağırsak fonksiyon durumu normaldi buna karşın %30,8'inde (n=16) kabızlık sorunu gözlenmedi (Tablo 9).

Tablo 9: Katılımcıların beslenme ve gastrointestinal sistem özelliklerinin dağılımı

	Katılımcılar N=52	N
Beslenme sorununuz var mı?		52
Evet	11 (%21,2)	
Hayır	41 (%78,8)	
Beslenme sorununuz nedir:		11
Çiğneme problemi	2 (%18,2)	
İştahsızlık	2 (%18,2)	
Yutma güçlüğü	6 (%54,5)	
Öğürme öksürme kusma	1 (%9,09)	
Beslenme durumu:		52
Bağımlı	16 (%30,8)	
Bağımsız	23 (%44,2)	
Yarı yardımcı	13 (%25,0)	
Beslenme şekli:		52
Oral normal	47 (%90,4)	
Oral püre	4 (%7,69)	
TPN	1 (%1,92)	
Günde kaç kez besleniyor:		52
2 kez	2 (%3,85)	
3 kez	19 (%36,5)	
4 kez	30 (%57,7)	
5 kez	1 (%1,92)	
Barsak fonksiyon durumu:		52
Kabızlık	16 (%30,8)	
Normal	36 (%69,2)	

4.4.4 Yatakta ve oturarak geçirilen süre ve fonksiyonel durumda kötüleşme:

Aile tarafından 10 çocukta (%19,2) şiddetli spastisi nedeni ile fonksiyonel durumda kötüleşme olduğu bildirildi. Hastaların %61,5'i 10 saat yatakta geçirirken diğerleri

%30,8'i 12 saat, %5,77'si 8 saat ve %1,92'si 15 saat yatakta geçirmektedir. Oturarak geçirilen süre ortalaması 8.00 [2.00;12.0] saat olarak geçirmektedir (Tablo 10).

Tablo 10: Katılımcıların günlük yatakta ve oturarak geçirdiği süreler ve fonksiyonel durumda kötüleşme durumlarının dağılımı

Katılımcılar N=52		N
Yatakta geçirilen süre:		52
10 saat	32 (%61,5)	
12 saat	16 (%30,8)	
15 saat	1 (%1,92)	
8 saat	3 (%5,77)	
Oturarak geçirilen süre: saat	8.00 (2.00;12.0)	52
Fonksiyonel durumda kaba motor fonksiyonda kötüleşme oldu mu?		52
Evet	10 (%19,2)	
Hayır	42 (%80,8)	
Fonksiyonel durum kötüleşme zaman:	14 (%26,9)	10
3 aydır	2 (%20,0)	
5 aydır	2 (%20,0)	
6 aydır	1 (%10,0)	
7 aydır	1 (%10,0)	
Tetikleyen olay: şiddetli spastisi var	10 (%100)	10

4.5 Klinik Sınıflama Ve Tanı

4.5.1 Serebral Palsi tipi:

Çalışmaya dahil edilen 52 hastanın serebral palsi tipi en çok 20 çocuk (%38,5) spastik quadriparezi tipi, 14 çocuk (%26,9) spastik paraparezi tipi, 6 çocuk (%11,5) ataksik tipi, 6 çocuk (%11,5) diskinetik tipi, 3 çocuk (%5,77) hipotonik tipi, 3 çocuk (%5,77) spastik hemiparezi olarak tanımlanmıştır (Tablo 11).

Tablo 11: Katılımcıların Serebral Palsi tipin dağılımı

Katılımcılar N=52		N
Serebral palsi tipi:		52
Ataksik	6 (%11,5)	
Diskinetik	6 (%11,5)	

Hipotonik	3 (%5,77)	
Spastik / hemiparezi	3 (%5,77)	
Spastik / paraparezi	14 (%26,9)	
Spastik / quadriparezi	20 (%38,5)	

4.5.2 Deformite:

Çalışmaya katılan SP hastalarının 40 çocuk (%76,9) u ortopedik deformitesi vardı. Bunların 9 çocuk (%17,3) ü üst ekstremité deformitesi, 39 çocuk (%75,0) i alt ekstremité deformitesi ve 3 çocuk (%5,77) si skolyoz sorunu vardı (Tablo 12).

Tablo 12: Deformitesi olan SP hastaların dağılımı

	Katılımcılar N=52	N
Deformite:		52
Var	40 (%76,9)	
Yok	12 (%23,1)	
Üst ekstremité deformite:		52
Var	9 (%17,3)	
Yok	43 (%82,7)	
Üst ekstremité deformite nedir:		9
El bilek fleksiyon kontraktürü	1 (%11,1)	
El parmak fleksiyon kontraktürü	8 (%88,9)	
El parmak fleksiyon kontraktürü:		52
Var	8 (%15,4)	
Yok	44 (%84,6)	
El bilek fleksiyon kontraktürü:		52
Var	1 (%1,92)	
Yok	51 (%98,1)	
Alt ekstremité deformite:		52
Var	39 (%75,0)	
Yok	13 (%25,0)	
Alt ekstremité deformite nedir:		39
Diz ekstensiyon kontraktürü	3 (%7,69)	
Diz ekstensiyon kontraktürü ekinovagus	2 (%5,13)	
Diz fleksiyon kontraktürü	13 (%33,3)	
Diz fleksiyon kontraktürü ekinovagus	2 (%5,13)	
Ekinovagus	4 (%10,3)	
Ekinovarus	4 (%10,3)	

Kalça fleksiyon kontraktürü diz fleksiyon kontraktürü	11 (%28,2)	
Skolyoz sorunu:		52
Var	3 (%5,77)	
Yok	49 (%94,2)	

4.6 Fonksiyonel Durum

4.6.1 Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS):

Çalışmaya dahil edilen 52 hastanın kaba motor fonksiyonel seviye durumunu değerlendirildiğinde 17 çocuk (%32,7) seviye III , 13 çocuk (%25,0) seviye V, 12 çocuk (%23,1) seviye II, 8 çocuk (%15,4) seviye IV ve 2 çocuk (%3,85) seviye I olarak değerlendirildi (Tablo 13).

Tablo 13: Katılımcıların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) dağılımı

Katılımcılar N=52	
Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi KMFSS:	
Seviye I	2 (%3,85)
Seviye II	12 (%23,1)
Seviye III	17 (%32,7)
Seviye IV	8 (%15,4)
Seviye V	13 (%25,0)
Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi KMFSS 2:	
Seviye I -II ve III	31 (%59,6)
Seviye IV ve V	21 (%40,4)

4.6.1.1 KMFSS ve Sosyodemografik Özellikler:

Araştırmaya katılan 52 hastanın yaş verileri değerlendirildiğinde, yaş ortalaması (Ort.± Ss) 21 hasta KMFSS seviye IV ve V olanlarda 4 (13,00±1,00) yıl, 31 hasta KMFSS seviye I -II ve III olanlarda 6 (17,00±2,00) yıl idi. İki grup arasında yaş ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı fark görülmedi (p=0,072). Cinsiyet dağılımına bakıldığında KMFSS seviyesi IV ve V olanlar 21 hastanın 11'i (%52,4) erkek, 10'u (%47,6) kız;

KMFSS seviyesi I -II ve III olanlar 31 hastanın 15'i (%48,4) erkek ve 16'sı (%51,6) kız idi. İki grup arasında cinsiyet dağılımları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark görülmedi ($p=1,00$). KMFSS seviyesi IV – V ve I –II - III gruplarının ebeveynlerin eğitim seviyeleri, ebeveynlerin çalışma durumları, anne-baba akrabalık durumu, ailenin aylık geliri, ev nüfusu, ailenin çocuk sayısı, evin durumu, ısınma şekli, oda sayısı, ailede başka bakıma muhtaç kişinin varlığı ve çocuğun eğitim durumu dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark görülmedi ($p>0,05$) (Tablo 14).

Tablo 14: KMFSS seviyelerine göre sosyodemografik verilerinin dağılımı

KMFSS SEVİYESİ	SEVİYE I -II -III	SEVİYE IV - V	p.overall
	N=31	N=21	
Yaş	6.00 (2.00;17.0)	4.00 (1.00;13.0)	0,072
Cinsiyeti:			1
E	15 (%48,4)	11 (%52,4)	
K	16 (%51,6)	10 (%47,6)	
Birinci bakım veren: Anne	31 (%100)	21 (%100)	.
Anne yaşı	34.0 (19.0;55.0)	32.0 (22.0;43.0)	0,896
Anne baba:			0,705
Ayrı yaşıyorlar	1 (%3,23)	0 (%0,00)	
Babası vefat etti	2 (%6,45)	0 (%0,00)	
Berber	28 (%90,3)	21 (%100)	
Anne eğitim:			0,076
Okur yazar yok	4 (%12,9)	7 (%33,3)	
İlk öğretim	18 (%58,1)	12 (%57,1)	
Lise	6 (%19,4)	0 (%0,00)	
Üniversite	3 (%9,68)	2 (%9,52)	
Baba eğitim:			0,729
Eğitimsiz	4 (%12,9)	5 (%23,8)	
İlköğretim	14 (%45,2)	9 (%42,9)	
Lise	8 (%25,8)	6 (%28,6)	
Üniversite	3 (%9,68)	1 (%4,76)	
Vefat etti	2 (%6,45)	0 (%0,00)	
Anne meslek: İşsiz	31 (%100)	21 (%100)	.
Baba meslek:			0,575
İşsiz	1 (%3,23)	0 (%0,00)	
Nitelik gerektirmeyen işlerde çalışan	25 (%80,6)	20 (%95,2)	
Profesyonel meslek	3 (%9,68)	1 (%4,76)	
Vefat etti	2 (%6,45)	0 (%0,00)	
Ailenin aylık geliri:			1
Asgari ücret	28 (%90,3)	20 (%95,2)	

Asgari ücret x 2	2 (%6,45)	1 (%4,76)	
Yok	1 (%3,23)	0 (%0,00)	
Akrabalık:			1
1. Derece	6 (%19,4)	3 (%14,3)	
2. Derece	5 (%16,1)	4 (%19,0)	
Yok	20 (%64,5)	14 (%66,7)	
Çocuk sayısı	3.00 (1.00;5.00)	3.00 (2.00;5.00)	0,081
Yaşayan nüfus sayısı	5.00 (4.00;8.00)	5.00 (4.00;8.00)	0,279
Konut durumu: Kira	31 (%100)	21 (%100)	
Oda sayısı	3.00 (2.00;4.00)	3.00 (2.00;3.00)	0,813
Oturduğu kat:			0,665
Bodrum	2 (%6,45)	1 (%4,76)	
Giriş kat	12 (%38,7)	11 (%52,4)	
Üst kat	17 (%54,8)	9 (%42,9)	
Isınma durumu:			0,572
Kalorifer	17 (%54,8)	9 (%42,9)	
Soba	14 (%45,2)	12 (%57,1)	
Ailede başka engelli veya bakıma muhtaç var mı:			0,049
Evet	2 (%6,45)	6 (%28,6)	
Hayır	29 (%93,5)	15 (%71,4)	
Çocuğun eğitim durumu:			0,101
Eğitim almıyor	25 (%80,6)	21 (%100)	
İlköğretim	4 (%12,9)	0 (%0,00)	
Özel eğitim	2 (%6,45)	0 (%0,00)	

4.6.1.2 KMFSS ve tedavi uygulamaları:

KMFSS seviyesi IV – V ve I –II – III gruplarının fizik tedavi alma süreleri ve haftalık saatleri ortalamaları, fizyoterapiye devam etme durumları, AFO kullanımı, KAFO kullanımı, ortopedi ayakkabı kullanımı, ortez kullanım yılı ve günlük kullanım saatleri, oturma sehpa kullanımı, tekerlekli sandalye kullanımı ve günlük yardımcı gereç kullanım saati ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamadı ($p>0,05$). KMFSS seviyesi IV – V grubunda oturma sehpa kullanımı, tekerlekli sandalye kullanımı ve günlük yardımcı gereç kullanım saati ortalaması, KMFSS seviyesi I –II – III gruplarından istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek görüldü ($p=0,001$) (Tablo 15).

Tablo 15: KMFSS seviyelerine göre tedavi uygulamaları verilerinin dağılımı

KMFSS SEVİYESİ	SEVİYE I -II -III	SEVİYE IV - V	p.overall
	N=31	N=21	
Fizyoterapi: Evet	31 (%100)	21 (%100)	.
Fizyoterapi ne kadar süre: ay	18.0 (5.00;78.0)	14.0 (3.00;41.0)	0,071
Fizyoterapi haftalık sıklığı:			0,291
1 gün 1 saat	1 (%3,23)	3 (%14,3)	
2 gün 2 saat	30 (%96,8)	18 (%85,7)	
Fizyoterapi halen uygulanıyor mu: Evet	31 (%100)	21 (%100)	.
Ortez:			0,702
Evet	22 (%71,0)	13 (%61,9)	
Hayır	9 (%29,0)	8 (%38,1)	
Kullandığı ortez:			0,214
Afo	7 (%31,8)	4 (%30,8)	
Dafo	5 (%22,7)	0 (%0,00)	
Kafo	9 (%40,9)	9 (%69,2)	
Ortopedik ayakkabı	1 (%4,55)	0 (%0,00)	
Ortez ne kadar süre: ay	4.50 (1.00;8.00)	4.00 (1.00;8.00)	0,806
Ortez günlük kullanım süresi: saat	4.00 (2.00;10.0)	4.00 (1.00;6.00)	0,845
Yardımcı gereç:			0,806
Evet	11 (%35,5)	9 (%42,9)	
Hayır	20 (%64,5)	12 (%57,1)	
Kullandığı yardımcı gereç:			<0,001
Oturma sehpası	0 (%0,00)	4 (%44,4)	
Tekerlekli sandalye	1 (%9,09)	5 (%55,6)	
Walker	10 (%90,9)	0 (%0,00)	
Yardımcı gereç ne kadar süre: ay	6.00 (1.00;36.0)	6.00 (2.00;24.0)	0,701
Günlük kullanım süresi: saat	2.00 (1.00;3.00)	5.00 (2.00;8.00)	0,004

4.6.1.3 KMFSS ve sistem sorgulamaları:

KMFSS seviyesi IV–V gruplarında, konuşma zorluluğu ($p=0,017$) ve salya akıtması ($p=0,002$) varlığı KMFSS seviyesi I–II–III gruplarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulundu, iki grup arasında diğer komorbiditeler açısından anlamlı bir farklılık görülmedi ($p>0,05$).

KMFSS seviyesi IV–V grubunda, beslenmede bağımlı olma durumu ($p=0,001$) ve bağırsak fonksiyon durumu kabızlık ($p=0,001$) varlığı KMFSS seviyesi I–II–III

gruplarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulundu, iki grup arasında diğer sistem sorunları açısından anlamlı bir fark görülmedi ($p>0,05$).

KMFSS seviyesi IV–V gruplarında 7 çocukta (%33,3) çeşitli nedenlerle (epilepsi, şiddetli spastisi vb.) aile tarafından fonksiyonel durumda kötüleşme olduğu bildirildi. KMFSS seviyesi IV–V grubunun yatakta geçirilen süre ortalaması, KMFSS seviyesi I–II–III gruplarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptandı ($p=0,001$) (Tablo 16).

Tablo 16: KMFSS seviyelerine göre sistem sorgulamaları verilerinin dağılımı

KMFSS SEVİYESİ	SEVİYE I -II -III	SEVİYE IV - V	p.overall
	N=31	N=21	
Komorbidite:			0,001
Var	16 (%51,6)	21 (%100)	
Yok	15 (%48,4)	0 (%0,00)	
Görme bozukluğu:			1
Var	6 (%19,4)	4 (%19,0)	
Yok	25 (%80,6)	17 (%81,0)	
Epilepsi:			1
Var	2 (%6,45)	2 (%9,52)	
Yok	29 (%93,5)	19 (%90,5)	
Salya akması:			0,002
Var	1 (%3,23)	8 (%38,1)	
Yok	30 (%96,8)	13 (%61,9)	
Konuşma bozukluğu:			0,017
Var	12 (%38,7)	16 (%76,2)	
Yok	19 (%61,3)	5 (%23,8)	
Öğrenme güçlüğü:			1
Var	7 (%22,6)	5 (%23,8)	
Yok	24 (%77,4)	16 (%76,2)	
Solunum sorunları:			0,404
Var	0 (%0,00)	1 (%4,76)	
Yok	31 (%100)	20 (%95,2)	
Bilişsel durum aileye göre çocuğun mental durumu:			0,001
İntellectual disability (zihinsel engelli)	12 (%38,7)	19 (%90,5)	
Normal	19 (%61,3)	2 (%9,52)	
Beslenme sorununuz var mı?			0,095
Evet	4 (%12,9)	7 (%33,3)	
Hayır	27 (%87,1)	14 (%66,7)	

Beslenme durumu:			<0,001
Bağımlı	2 (%6,45)	14 (%66,7)	
Bağımsız	22 (%71,0)	1 (%4,76)	
Yarı yardımcı	7 (%22,6)	6 (%28,6)	
Beslenme şekli:			0,13
Oral normal	30 (%96,8)	17 (%81,0)	
Oral püre	1 (%3,23)	3 (%14,3)	
TPN	0 (%0,00)	1 (%4,76)	
Barsak fonksiyon durumu:			<0,001
Kabızlık	3 (%9,68)	13 (%61,9)	
Normal	28 (%90,3)	8 (%38,1)	
Yatakta geçirilen süre:			<0,001
10 saat	25 (%80,6)	7 (%33,3)	
12 saat	3 (%9,68)	13 (%61,9)	
15 saat	0 (%0,00)	1 (%4,76)	
8 saat	3 (%9,68)	0 (%0,00)	
Oturarak geçirilen süre: saat	8.00 (2.00;12.0)	8.00 (2.00;10.0)	0,559
Fonksiyonel durumda kaba motor fonksiyonda kötüleşme oldu mu?			0,069
Evet	3 (%9,68)	7 (%33,3)	
Hayır	28 (%90,3)	14 (%66,7)	

4.6.1.4 KMFSS ve klinik sınıflama:

KMFSS seviyesi IV–V’teki çocukların 13’ü (%61,9) spastik kuadriparezi SP, 5’i (%23,8) diskinetik SP ve 3’ü (%14,3) hipotonik SP tipi idi. KMFSS seviyesi I–II–III’teki çocukların 14’ü (%45,2) spastik paraparezi SP, 7’si (%22,6) spastik kuadriparezi SP, 6’sı (%19,4) ataksik SP, 3’ü (%9,68) spastik hemiparezi SP ve 1’i (%3,23) diskinetik SP tipi olarak saptandı (Tablo 17).

KMFSS seviye I–II–III grubunda spastik paraparezi SP tipilerin KMFSS seviye IV–V grubundan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek görüldü ($p=0,001$).

KMFSS seviyesi I–II–III grubunda el parmak fleksiyon kontaktörü ($p=0,049$) ve alt ekstremitte deformite ($p=0,035$) KMFSS seviyesi IV–V gruplarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek görüldü. Diğer kontraktürler ve deformitelerde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmedi ($p>0,05$) (Tablo 17).

Tablo 17: KMFSS seviyelerine göre klinik sınıflamaları verilerinin dağılımı

KMFSS SEVİYESİ	SEVİYE I -II -III	SEVİYE IV - V	p.overall
	N=31	N=21	
Serebral palsi tipi:			<0,001
Ataksik	6 (%19,4)	0 (%0,00)	
Diskinetik	1 (%3,23)	5 (%23,8)	
Hipotonik	0 (%0,00)	3 (%14,3)	
Spastik/hemiparezi	3 (%9,68)	0 (%0,00)	
Spastik/paraparezi	14 (%45,2)	0 (%0,00)	
Spastik/quadriparezi	7 (%22,6)	13 (%61,9)	
Deformite:			0,512
Var	25 (%80,6)	15 (%71,4)	
Yok	6 (%19,4)	6 (%28,6)	
Üst extremité deformite:			0,133
Var	3 (%9,68)	6 (%28,6)	
Yok	28 (%90,3)	15 (%71,4)	
Üst ekstremité deformite nedir:			0,333
El parmak fleksiyon kontraktürü:			0,049
Var	2 (%6,45)	6 (%28,6)	
Yok	29 (%93,5)	15 (%71,4)	
Alt extremité deformite:			0,415
Var	25 (%80,6)	14 (%66,7)	
Yok	6 (%19,4)	7 (%33,3)	
Alt ekstremité deformite nedir:			0,035
Kalça fleksiyon kontraktürü diz fleksiyon kontraktürü	3 (%12,0)	8 (%57,1)	
Skolyoz sorunu:			0,264
Var	3 (%9,68)	0 (%0,00)	
Yok	28 (%90,3)	21 (%100)	

4.6.2 El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS) :

Çalışmaya dahil edilen 52 hastanın el becerileri fonksiyonel seviye durumunu değerlendirildiğinde 24 çocuk (%46,2) seviye II, 9 çocuk (%17,3) seviye IV, 9 çocuk (%17,3) seviye V, 6 çocuk (%11,5) seviye II ve 4 çocuk (%7,69) seviye I olarak değerlendirildi (Tablo 18).

Tablo 18: Katılımcıların El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS) dağılımı

Katılımcılar N=52	
El becerileri sınıflandırma sistemi MACS:	
Seviye I	4 (%7,69)
Seviye II	24 (%46,2)
Seviye III	6 (%11,5)
Seviye IV	9 (%17,3)
Seviye V	9 (%17,3)
El becerileri sınıflandırma sistemi MACS 2:	
Seviye I - II - III	34 (%65,4)
Seviye IV - V	18 (%34,6)

4.7 Ailelerin Etkilenmişlik Düzeyinin Ölçülmesi Ve Etki Eden Faktörleri Ve Ruhsal Etkileri

4.7.1 Aile Etki Ölçeği (AEÖ):

Ölçeği oluşturan alt parametrelerin analizi yapıldı. Anketi yanıtlayan annelerin SP’li çocuğa sahip olduklarından dolayı bu durumdan etkilenmelerinde toplam etki $184 \pm 38,1$, maddi yük $4,31 \pm 1,53$, kişisel zorlanma $45,2 \pm 9,60$, ailesel ve toplumsal etki $22,3 \pm 4,87$, başa çıkma $77,6 \pm 15,9$ olarak belirtildi. Aile Etki Ölçeği alt parametrelerinin genel ortalaması $46,3 \pm 7,98$ ’dur. Bu bulgularla ilgili veriler (Tablo 19)’da gösterir.

Tablo 19: Ebeveynlerin Aile Etki Ölçeği (AEÖ) dağılımı

Katılımcılar		N
X±SD		
AEO Toplam	46,3± 7,98	52
AEO Maddi yük	4,31± 1,53	52
AEO Ailesel ve toplumsal etki	22,3± 4,87	52
AEO Kişisel zorlanma	45,2± 9,60	52
AEO Başa çıkma	77,6± 15,9	52
AEO Toplam etki	184± 38,1	52

4.7.2 Nottingham Sağlık Profili (NHP):

Annelerin sağlık profilinin etkilenim derecesini değerlendirmek amacıyla, NHP ölçeği kullandık. Uygulanan ölçümün alt parametrelerin ortalama puanları: NHPES: 53,4 $\pm$

51,5, NHPA: 44,0± 28,8, NHPER: 102,0± 66,7, NHPSE: 42,6± 17,9, NHPU: 30,9± 9,04, NHPFA: 57,7± 48,7, NHP TOT: 264,0± 223,0 olarak bulundu. Bu bulgularla ilgili veriler (Tablo 20)'de gösterir.

Tablo 20: Ebeveynlerin Nottingham Sağlık Profili (NHP) dağılımı

Min-Max		Katılımcılar	N
		X±SD	
NHPES	0.00-100.0	53,4± 51,5	52
NHPA	0.00-100.0	44,0± 28,8	52
NHPER	0.00-100.0	102,0± 66,7	52
NHPU	0.00-100.0	30,9± 9,04	52
NHPSE	0.00-100.0	42,6± 17,9	52
NHPFA	0.00-100.0	57,7± 48,7	52
NHP TOT	0.00-543.37	264,0± 23,0	52

Aile Etki Ölçeği bütün alt parametrelerinin ile NHPTOT arasındaki korelasyonu, NHP'nin NHPES (Enerji Seviyesi) ve NHPFA (Fiziksel Aktivite) parametreleri arasında anlamlı bir bağ bulundu ($p<0,05$). Diğer NHP'nin parametreleri ile karşılaştırıldığında aralarında anlamlı bir bağ bulunamadı ($p>0,05$) (Tablo 21).

Tablo 21: Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametrelerinin NHP'in Parametreleri ve Toplam Puanı ile Korelasyonu

Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametreleri*	Nottingham Sağlık Profili'nin Parametreleri ve Toplamı						
	NHPES	NHPA	NHPER	NHPSE	NHPU	NHPFA	NHPTOT
Maddi Yük	p= 0.01 r= - 0.36	p= 0.67 r= - 0.06	p= 0.88 r= - 0.02	p= 0.47 r= - 0.10	p= 0.76 r= - 0.04	p= 0.05 r= - 0.28	p= 0.12 r= - 0.22
Ailesel ve Toplumsal Etki	p= 0.00 r= - 0.46	p= 0.29 r= - 0.15	p= 0.61 r= - 0.07	p= 0.37 r= - 0.13	p= 0.58 r= 0.08	p= 0.00 r= - 0.40	p= 0.02 r= - 0.31
Kişisel Zorlanma	p= 0.00 r= - 0.55	p= 0.18 r= - 0.19	p= 0.20 r= - 0.18	p= 0.16 r= - 0.20	p= 0.61 r= 0.07	p= 0.00 r= - 0.47	p= 0.00 r= - 0.42
Başa Çıkma	p= 0.00 r= - 0.51	p= 0.22 r= - 0.17	p= 0.38 r= - 0.12	p= 0.28 r= - 0.15	p= 0.62 r= 0.07	p= 0.00 r= - 0.45	p= 0.01 r= - 0.37
Toplam Etki	p= 0.00 r= - 0.53	p= 0.21 r= - 0.18	p= 0.31 r= - 0.14	p= 0.23 r= - 0.17	p= 0.63 r= 0.07	p= 0.00 r= - 0.46	p= 0.00 r= - 0.39

*Pearson korelasyon testi kullanılmıştır.

4.7.3 Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ):

Çalışmaya dahil edilen 52 çocuklarının bakımvereni %100 u annedir ve annelerin mesleği ev hanımıdır, annelerin yaş aralığı 19 – 51 yaş arasındaydı. Annelerin eğitim

seviyeleri 32 kişi (%61,5) i ilk öğretim, 9 kişi (%17,3) okur yazar yok, 7 kişi (%13,5) lise mezunu ve 4 kişi (%7,69) üniversite mezunuydu. Anneleın depresyon düzeyi değerlendirildiğinde 43 kişi (%82,7) si depresyon yok, 7 kişi (%13,5) hafif düzey ve 2 kişi (%3,85) orta düzey depresyon olmaktadır (Tablo 22).

Tablo 22: Ebeveynlerin Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) dağılımı

Katılımcılar N=52		N
Bakım veren yaşı	33,1 (%8,25)	52
Bakım veren mesleği: ev hanımı	52 (%100)	52
Bakım veren cinsiyeti: k	52 (%100)	52
Bakım veren eğitimi:		52
Okuryazar yok	9 (%17,3)	
İlk öğretim	32 (%61,5)	
Lise	7 (%13,5)	
Üniversite	4 (%7,69)	
Beck toplam	5,52 (%5,64)	52
Depresyon düzeyi:		52
Hafif	7 (%13,5)	
Orta	2 (%3,85)	
Yok	43 (%82,7)	

BDÖ ile AEÖ'nün alt parametreleri karşılaştırılması neticesinde maddi yük ve ailesel ve toplumsal etki alt parametreleri hariç diğer bütün parametreler ile arasında anlamlı bir bağ vardır ($p<0,05$) (Tablo 23).

Tablo 23: Aile Etki Ölçeği'nin Alt Parametrelerinin BDÖ ile Karşılaştırması

Aile Etki Ölçeği' nin Alt Parametreleri*	BDÖ
Maddi Yük	P= 0.28 r= - 0.34
Ailesel ve Toplumsal Etki	P= 0.07 r= - 0.25
Kişisel Zorlanma	P= 0.01 r= - 0.36
Başa Çıkma	P= 0.03 r= - 0.30
Toplam Etki	P= 0.02 r= - 0.32

*Pearson korelasyon testi kullanılmıştır.

4.8 Sonuçların Değerlendirilmesi

4.8.1 Evde verilen egzersizleri kolaylıkla uygulayabilmesinin etki eden faktörleri

Evde egzersiz uygulayınca kolaylıkla uygulayan ve uygulamakta zorlanan iki grup arasında sosyodemografik (yaş, cinsiyet, ebeveynlerin eğitim seviyeleri, aile aylık geliri, ev nüfusu ve çocuğun eğitim durumu) ve klinik durum (SP tipi ve eşlik eden komorbiditeler) açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı (Tablo 24).

Tablo 24: Katılımcıların evde verilen egzersizlerin kolaylıkla uygulayabilmesinin dağılımı

	Evet	Hayır	P
	N=47	N=5	
Yaş	6.00 (1.00;17.0)	5.00 (2.00;8.00)	0,482
Cinsiyeti:			0,35
E	22 (%46,8)	4 (%80,0)	
K	25 (%53,2)	1 (%20,0)	
Çocuğun eğitim durumu:			0,473
Eğitim almıyor	42 (%89,4)	4 (%80,0)	
İlköğretim	3 (%6,38)	1 (%20,0)	
Özel eğitim	2 (%4,26)	0 (%0,00)	
Anne yaşı	34.0 (22.0;55.0)	29.0 (19.0;39.0)	0,401
Yaşayan nüfus sayısı	5.00 (4.00;8.00)	5.00 (4.00;8.00)	0,646
Ailenin aylık geliri:			1,000
Asgari ücret	43 (%91,5)	5 (%100)	
Asgari ücret x 2	3 (%6,38)	0 (%0,00)	
Yok	1 (%2,13)	0 (%0,00)	
Anne eğitim:			0,781
Okur yazar yok	9 (%19,1)	2 (%40,0)	
İlk öğretim	27 (%57,4)	3 (%60,0)	
Lise	6 (%12,8)	0 (%0,00)	
Üniversite	5 (%10,6)	0 (%0,00)	
Serebral palsi tipi:			0,074
Ataksik	5 (%10,6)	1 (%20,0)	
Diskinetik	6 (%12,8)	0 (%0,00)	
Hipotonik	2 (%4,26)	1 (%20,0)	
Spastik / hemiparezi	2 (%4,26)	1 (%20,0)	
Spastik / paraparezi	14 (%29,8)	0 (%0,00)	
Spastik / quadriparezi	18 (%38,3)	2 (%40,0)	
Komorbidite:			1,000

Var	33 (%70,2)	4 (%80,0)	
Yok	14 (%29,8)	1 (%20,0)	

Katılımcıların evde verilen egzersizleri kolaylıkla uygulayabilmesinin sorusu sorduğumuzda 52 kişinin 47'si (%90,4) evet ve 5'i (%9,62) hayır diye cevap verdi, neden evde egzersiz yapamadıklarını sorguladığımızda 5 kişinin 3'ü (%60,0) egzersiz yaparken zorlanıyoruz ve 2'si (%40,0) egzersiz yapmak için zaman olmuyor diye belirtildi (Tablo 25).

Tablo 25: Katılımcıların evde verilen egzersizleri uygulayamama nedenlerinin dağılımı

Katılımcılar N=52		N
Evde verilen egzersizleri rahat uygulayabiliyor musunuz:		52
Evet	47 (%90,4)	
Hayır	5 (%9,62)	
Sebep:		5
Zaman olmuyor	2 (%40,0)	
Zorlanıyorlar	3 (%60,0)	

4.8.2 Evde yapılan egzersizlerin etkisi

Evde egzersiz uygulayınca fark gördüğünü söyleyen ve fark görmediğini söyleyen iki grup arasında sosyodemografik (yaş, cinsiyet, ebeveynlerin eğitim seviyeleri, aile aylık geliri, ev nüfusu ve çocuğun eğitim durumu) ve klinik durum (SP tipi, eşlik eden komorbiditeler ve fonksiyonel durum) açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi. Fark gördüğünü söyleyen grubun çocuğun eğitim durumu 34'ü (%87,2) eğitim almıyor, 3'ü (%7,69) ilköğretim ve 2'si (%5,13) özel eğitim iken, fark görmediğini söyleyen grubun 12'si (%92,3) eğitim almıyor ve 1'i (%7,69) ilköğretimdir. İki grup arasında çocuğun eğitim durumu açısından anlamlı fark yoktur ($p=1,00$). Fark gördüğünü söyleyen grubun annelerin eğitim durumu 23'ü (%59,0) ilköğretim, 7'si (%17,9) okur yazar yok, 5'i (%12,8) üniversite ve 4'ü (%10,3) lise iken, fark görmediğini söyleyen grubun annelerin eğitim durumu 7'si (%53,8) ilköğretim, 4'ü

(%30,8) eğitimsiz ve 2'si (%15,4) lisedir. İki grubun arasındaki anne eğitim durumu açısından anlamlı farklılık yoktur ($p=0,51$).

Klinik durum değerlendirirken, fark gördüğünü söyleyen grubun çocuğun serebral palsi tipi durumu 14'ü (%35,9) spastik paraparezi, 13'ü (%33,3) spastik quadriparezi, 5'i (%12,8) diskinetik, 3'ü (%7,69) ataksik, 2'si (%5,13) hipotonik ve 2'si (%5,13) spastik hemiparezi iken, fark görmediğini söyleyen grubun, 7'si (%53,9) spastik quadriparezi, 3'ü (%23,1) ataksik, 1'i (%7,69) hipotonik, 1'i (%7,69) diskinetik ve 1'i (%7,69) spastik hemiparezi. İki grup arasında çocuğun serebral palsi tipi açısından anlamlı fark vardır ($p=0,04$). Fark gördüğünü söyleyen grubun çocuğun serebral palsi tipi durumu, fark görmediğini söyleyen gruba göre anlamlı olarak daha yüksektir. Eşlik eden komorbiditeler değerlendirirken, fark gördüğünü söyleyen grubun 39 kişinin 25'i (%64,1) ve fark görmediğini söyleyen grubun 13 kişinin 12'si (%92,3) çeşitli komorbiditeler eşlik ediyordur. İki grubun arasındaki eşlik eden komorbiditeler açısından anlamlı derecede farklılık yoktur ($p=0,07$). Kaba motor fonksiyonel seviye durumunu KMFSS değerlendirirken, fark gördüğünü söyleyen grubun 39 çocuk 26'sı (%66,7) seviye I - II - III ve 13'ü (%33,3) seviye IV – V iken, fark görmediğini söyleyen grubun, 13 çocuk 5'i (%38,5) seviye I - II - III ve 8'i (%61,5) seviye IV – V olarak, iki grup arasında çocuğun KMFSS durum açısından anlamlı fark yoktur ($p=0,14$).

El becerileri fonksiyonel seviye durumunu MACS değerlendirirken, fark gördüğünü söyleyen grubun 39 çocuk 27'si (%69,2) seviye I - II - III ve 12'si (%30,8) seviye IV – V iken, fark görmediğini söyleyen grubun, 13 çocuk 7'si (%53,8) seviye I - II - III ve 6'sı (%46,2) seviye IV – V olarak, iki grup arasında çocuğun MACS durum açısından anlamlı fark yoktur ($p=0,33$) (Tablo 26).

Tablo 26: Evde egzersiz uygulayınca fark gören ve fark görmeyen grup arasında sosyodemografik, klinik durum ve fonksiyonel durum açısından karşılaştırılması

	EVET	HAYIR	p
	N=39	N=13	
Çocuğun eğitim durumu:			1
Eğitim almıyor	34 (%87,2)	12 (%92,3)	
İlköğretim	3 (%7,69)	1 (%7,69)	
Özel eğitim	2 (%5,13)	0 (%0,00)	
Anne eğitim:			0,518
Okur yazar yok	7 (%17,9)	4 (%30,8)	

İlk öğretim	23 (%59,0)	7 (%53,8)	
Lise	4 (%10,3)	2 (%15,4)	
Üniversite	5 (%12,8)	0 (%0,00)	
Serebral palsi tipi:			0,043
Ataksik	3 (%7,69)	3 (%23,1)	
Diskinetik	5 (%12,8)	1 (%7,69)	
Hipotonik	2 (%5,13)	1 (%7,69)	
Spastik / hemiparezi	2 (%5,13)	1 (%7,69)	
Spastik / paraparezi	14 (%35,9)	0 (%0,00)	
Spastik / quadriparezi	13 (%33,3)	7 (%53,9)	
Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS):			0,142
Seviye I - II - III	26 (%66,7)	5 (%38,5)	
Seviye IV - V	13 (%33,3)	8 (%61,5)	
El becerileri sınıflandırma sistemi (MACS):			0,334
Seviye I - II - III	27 (%69,2)	7 (%53,8)	
Seviye IV - V	12 (%30,8)	6 (%46,2)	

Evde egzersiz uygulayınca fark gördüğünü söyleyen katılımcıların 39 ailenin (%75) en çok görülen farkların 23 aile (%44,2) çocukların kasları güçlendi ve daha iyi yürümeye başladı, 7 aile (%13,5) spastisi azaldı, 3 aile (%5,77) kaslar güçlendi ve oturmaya başladı, 3 aile (%5,77) kasları güçlendi ve başını tutmaya başladı ve 3 aile (%5,77) kasları güçlendi diye söyledi, fark görmediğini söyleyen katılımcıların 13 ailenin (%25) evde düzenli egzersiz yapamıyordu (Tablo 27).

Tablo 27: Evde egzersiz uygulayınca fark gören katılımcıların görülen farkların dağılımı

Katılımcılar		N=52
Evde egzersizleri uygulayınca herhangi bir fark gördünüz mü:		
Evet		39 (%75,0)
Hayır		13 (%25,0)
Farklar nelerdir:		
Evde egzersiz yapmak istemiyor		2 (%3,85%)
Evde egzersiz yapamıyorlar		11 (%21,2)
Kaslar güçlendi ve daha iyi yürümeye başladı		23 (%44,2)
Kaslar güçlendi ve oturmaya başladı		3 (%5,77)
Kasları güçlendi		3 (%5,77)

Kasları güçlendi ve başını tutmaya başladı	3 (%5,77)
Spastisitesi azaldı	7 (%13,5)

4.8.4 Ailelerin Ruhsal Etkileri Ve Evde verilen egzersizlerin rahat uygulayabilmelerin ilişkisi

4.8.4.1 Aile Etki Ölçeği (AEÖ) Ve Evde verilen egzersizlerin kolaylıkla uygulayabilmeleri:

Evde verilen egzersizleri kolaylıkla uygulayan grubun 47 kişinin ortalama AEO toplam puanı 46 (min-max:33-69) iken, egzersizleri uygulamakta zorlanan grubun 5 kişinin ise ortalama AEO toplam puanı 49'tur (min-max: 42-60). Aradaki fark anlamlı değildir ($p=0,43$) (Tablo 28).

Tablo 28: Evde verilen egzersizleri rahat uygulayan ve rahat uygulamayan grup arasında Aile Etki Ölçeği (AEÖ) karşılaştırması

AEÖ	EVET	HAYIR	p.overall
	N=47	N=5	
AEO toplam	46.0 (33.0;69.0)	49.0 (42.0;60.0)	0,437
AEO maddi yük	4.00 (3.00;10.0)	4.00 (3.00;6.00)	0,833
AEO ailesel ve toplumsal etki	22.0 (14.0;36.0)	22.0 (18.0;27.0)	0,84
AEO kişisel zorlanma	44.0 (31.0;70.0)	42.0 (38.0;56.0)	0,732
AEO başa çıkma	75.0 (53.0;124)	75.0 (67.0;96.0)	0,664
AEO toplam etki	180 (125;289)	172 (158;228)	0,709

4.8.4.2 Nottingham Sağlık Profili (NHP) Ve Evde verilen egzersizlerin kolaylıkla uygulayabilmeleri:

Evde verilen egzersizleri kolaylıkla uyguladığını belirten 47 kişinin ve uygulamakta zorlandığını belirten 5 kişinin gruplar arasında NHP TOT puanı açısından anlamlı fark yoktur. Sırasıyla 150 (00.0 ± 1030) ve 400 (00.0 ± 1110), ($p=0,11$).

Evde verilen egzersizleri rahat uyguladığını belirten 47 kişinin ve rahat uygulamadığını belirten 5 kişinin gruplar arasında NHPU puanı (uyku) açısından anlamlı fark vardır. Sırasıyla 0 (00.0 ± 120) ve 0 (00.0 ± 150), ($p=0,01$). Rahat uyguladığını söyleyen grubun NHPU puanı, rahat uygulamadığını söyleyen gruba göre anlamlı olarak daha

yüksektir. Evde verilen egzersizleri rahat uyguladığını belirten 47 kişinin ve rahat uygulamadığını belirten 5 kişinin gruplar arasında NHPSE puanı (sosyal izolasyon) açısından anlamlı fark vardır. Sırasıyla 0 (00.0 $\pm$ 140) ve 60 (00.0 $\pm$ 200), (p=0,001). Rahat uyguladığını söyleyen grubun NHPSE puanı, rahat uygulamadığını söyleyen gruba göre anlamlı olarak daha yüksektir (Tablo 29).

Tablo 29: Evde verilen egzersizleri rahat uygulayan ve rahat uygulamayan grup arasında Nottingham Sağlık Profili (NHP) karşılaştırılması

NHP	EVET	HAYIR	p.overall
	N=47	N=5	
NHPES	40.0 (0.00;150)	50.0 (0.00;120)	0,457
NHPA	0.00 (0.00;200)	0.00 (0.00;130)	0,665
NHPER	0.00 (0.00;340)	100 (0.00;330)	0,065
NHPU	0.00 (0.00;120)	0.00 (0.00;150)	0,017
NHPSE	0.00 (0.00;140)	60.0 (0.00;200)	<0,001
NHPFA	40.0 (0.00;180)	0.00 (0.00;210)	0,806
NHP TOT	150 (0.00;1030)	400 (0.00;1110)	0,119

4.8.4.3 Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) Ve Evde verilen egzersizlerin kolaylıkla uygulayabilmeleri:

Evde verilen egzersizleri kolaylıkla uyguladığını söyleyen grubun 47 kişinin ortalama BDÖ toplam puanı 2 (min-max:0.00-20) iken uygulamakta zorlandığını söyleyen grubun 5 kişinin ise ortalama BDÖ toplam puanı 10'dur (min-max: 0.00-17). Aradaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı değildir (p=0,103) (Tablo 30).

Tablo 30: Evde verilen egzersizleri rahat uygulayan ve rahat uygulamayan grup arasında Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) karşılaştırılması

BDÖ	EVET	HAYIR	p.overall
	N=47	N=5	
Beck toplam	2.00 (0.00;20.0)	10.0 (0.00;17.0)	0,103
Depresyon düzeyi:			0,297
Hafif	5 (%10,6)	2 (%40,0)	
Orta	2 (%4,26)	0 (%0,00)	
Yok	40 (%85,1)	3 (%60,0)	

4.8.5 Ailelerin Ruhsal Etkileri Ve Evde verilen egzersizlerin etkisi

4.8.5.1 Aile Etki Ölçeği (AEÖ) Ve Evde verilen egzersizlerin etkisi:

Fark gördüğünü belirten ve belirtmeyen gruplar arasında AEO toplam puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur. Sırasıyla 46.0 (33.0 ± 69.0) ve 49.0 (34.0 ± 60.0), (p=0,72) (Tablo 31).

Tablo 31: Evde egzersiz uygulayınca fark gören ve fark görmeyen grup arasında AEO karşılaştırılması

AEÖ	EVET	HAYIR	p.overall
	N=39	N=13	
AEO toplam	46.0 (33.0;69.0)	49.0 (34.0;60.0)	0,719
AEO maddi yük	4.00 (3.00;10.0)	4.00 (3.00;7.00)	0,903
AEO ailesel ve toplumsal etki	22.0 (14.0;36.0)	22.0 (17.0;30.0)	0,941
AEO kişisel zorlanma	44.0 (31.0;70.0)	42.0 (33.0;58.0)	0,711
AEO başa çıkma	75.0 (53.0;124)	75.0 (59.0;101)	0,966
AEO toplam etki	180 (125;289)	172 (138;236)	0,808

4.8.5.2 Nottingham Sağlık Profili (NHP) Ve Evde verilen egzersizlerin etkisi:

Fark görmediğini söyleyen grubun 13 kişinin NHP TOT puanı ortanca 340 (34.0 ± 1110), fark gördüğünü söyleyen grubun 39 kişisine göre NHP TOT puanı ortanca 120 (00.0 ± 750), anlamlı olarak daha yüksektir (p=0,01).

Fark gördüğünü söyleyen grubun ortanca NHPES (enerji seviyesi) puanı 0 (min-max:0-150) iken fark görmediğini söyleyen grubun ise ortanca NHPES puanı 90'dır (min-max: 0-140). Aradaki fark anlamlıdır (p=0,01). Fark görmediğini söyleyen grubun NHPES puanı, fark gördüğünü söyleyen gruba göre anlamlı olarak daha yüksektir.

Fark gördüğünü söyleyen grubun ortanca NHPER (emosyonel reaksiyonlar) puanı 0 (min-max:0-330) iken fark görmediğini söyleyen grubun ise ortanca NHPER puanı 80'dır (min-max: 0-340). Aradaki fark anlamlıdır (p=0,01). Fark görmediğini söyleyen grubun NHPER puanı, fark gördüğünü söyleyen gruba göre anlamlı olarak daha yüksektir (Tablo 32).

Tablo 32: Evde egzersiz uygulayınca fark gören ve fark görmeyen grup arasında Nottingham Sağlık Profili NHP ölçeğinin karşılaştırılması

NHP	EVET	HAYIR	p.overall
	N=39	N=13	
NHPES	0.00 (0.00;150)	90.0 (0.00;140)	0,012
NHPA	0.00 (0.00;140)	0.00 (0.00;200)	0,423
NHPER	0.00 (0.00;330)	80.0 (0.00;340)	0,01
NHPU	0.00 (0.00;110)	0.00 (0.00;150)	0,055
NHPSE	0.00 (0.00;140)	0.00 (0.00;200)	0,039
NHPFA	0.00 (0.00;150)	60.0 (0.00;210)	0,106
NHP TOT	120 (0.00;750)	340 (0.00;1110)	0,012

4.8.5.3 Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) Ve Evde verilen egzersizlerin etkisi:

Fark gördüğünü söyleyen grubun 39 kişinin ortalanca BDÖ toplam puanı 2 (min-max:0-20) iken fark görmediğini söyleyen grubun 13 kişinin ise ortalanca BDÖ toplam puanı 9'dur (min-max: 0-17). Aradaki fark anlamlıdır ($p=0,03$). Fark görmediğini söyleyen grubun BDÖ toplam puanı, fark gördüğünü söyleyen gruba göre anlamlı olarak daha yüksektir (Tablo 33).

Tablo 33: Evde egzersiz uygulayınca fark gören ve fark görmeyen grup arasında Beck Depresyon Ölçeğinin karşılaştırılması

BDÖ	EVET	HAYIR	p.overall
	N=39	N=13	
Beck toplam	2.00 (0.00;20.0)	9.00 (0.00;17.0)	0,026
Depresyon düzeyi:			0,387
Hafif	4 (%10,3)	3 (%23,1)	
Orta	2 (%5,13)	0 (%0,00)	
Yok	33 (%84,6)	10 (%76,9)	

5. TARTIŞMA

Bu bölümde çalışma amaç ve değerlendirme yöntemlerinden elde edilen sonuçlar ana başlıklarında güncel literatür ile birlikte tartışılacaktır.

5.1 Amaç

Yapmış olduğumuz çalışmada, SP’li çocuk sahibi olan mülteci ailelerin ev programına uyumuna etki eden ruhsal faktörlerin ve fonksiyonel değerlendirmelerinin incelenmesi hedeflendi.

Literatür çalışmasında geliştirilmiş olan ölçeğin uygulandığı ebeveynlerin verdiği yanıtlara göre ev programına uyumu sağlayacak faktörlerin fizyoterapist, ebeveynler, kişisel faktörler ve çevresel faktörler olduğu belirlenmiştir. Elde edilen sonuçlar, fizyoterapistler ve ebeveynler arasında güvene dayalı bir ilişki kurmanın ne kadar önemli olduğunu göstermektedir. Bu çalışma, çevresel faktörlerin ev programlarına uyumu etkilediğini açıkça ortaya koymuştur (90). SP’li çocuğa sahip olan annelerin yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiğini ve depresif belirtilerin arttığını bildirmiştir (91).

Çalışmamızda, SP’li çocuk sahibi olan mülteci ailelerin ev programına uyumuna etki eden ailelerin ruhsal etkiler, depresyon durumu ve aile etkilenmişlik düzeyi ile çocukların fonksiyonel durumun incelenmesi hedeflendi. Verilen egzersizlerin temel amacı kas kuvvetini ve nöromüsküler kontrolü arttırmaktır. Verilen egzersizleri aile tarafından kolaylıkla uygulayıp uygulayamama sebepleri ve evde verilen egzersizlerin etkisi incelemesiyle yapıldı.

5.2 Sosyodemografik Özellikler

Bireyin ve toplumun sağlığını etkileyen birçok faktör vardır. Genetik, yaşadığımız yer, aylık geliri, eğitim seviyesi, çevre ve aile bağları gibi faktörlerin sağlık üzerinde temel etkisi olmasına rağmen, sağlık hizmetlerine erişim ve sağlık hizmetleri kullanımı ekonomisi çoğunlukla daha az etkili bir rol oynamaktadır (92). Sağlığın insanların sağlığı, sosyal belirleyicileri ve yaşam kalitesi üzerinde büyük etkisi vardır. Sağlığın sosyal belirleyicileri arasında güvenli barınma, eğitim, ulaşım ve mahalleler, işler ve gelir, kirli hava ve su, besleyici gıdalara erişim ve fiziksel aktivite fırsatları, dil ve okuryazarlık yer almaktadır. Bu nedenle, daha fazla gelir ve daha yüksek sosyal statü, daha iyi sağlıkla ilişkilidir. Düşük eğitim düzeyi sağlığın bozulmasına, stresin artmasına

ve özgüvenin azalmasına neden olur. Güvenli evler, temiz hava ve su, sağlıklı işyerleri, topluluklar ve yolların tümü sağlığa katkıda bulunur (92). Türkiye'de rehabilitasyon merkezlerine başvuran 258 SP tanısı alan çocuk üzerinde yapılan araştırmada, çocukların 22'sinin (%8,5) okula kayıtlı olduğu belirlendi. Okul çağındaki çocukların 4'ünün (%1,55) normal okullara, geri kalan 18'inin (%6,9) ise özel okullara devam ettiği belirtildi (93).

Çalışmamızda sağlığın sosyal belirleyicileri arasında yer alan mülteci annelerin eğitim düzeyi, hane geliri ve konut durumu ile ilişkili faktörler araştırılmıştır. Annelerin eğitim düzeyi, hane geliri ve barınma durumu ile çocukların işlevsel durumu, eğitim düzeyi, ailelerinin bakım yükü ve psikolojik etki oranı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir bağ görülmedi. Bunun nedeni örneklem büyüklüğünün küçük olması olabilir. Bizim çalışmamızda mülteci SP'li çocukların 2'sinin (%3,85) özel eğitim almadığı, 4'ünün (%7,69) ilköğretim ve 46'sının (%88,5) eğitim almadığı ortaya çıktı. KMFSS seviyesi IV–V ve I–II–III gruplarının ebeveynlerin meslek düzeyi, ailenin aylık geliri, ebeveyn ilişki durumu, ailedeki çocuk sayısı, hane nüfusu, konut durumu, ailede başka bakım alan kişilerin varlığı ve çocukların eğitim düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık görülmedi.

5.3 Tedavi Uygulamaları

Çalışmamızda KMFSS seviyesi IV–V grubunda oturma sehpa kullanımı, tekerlekli sandalye kullanımı ve günlük yardımcı gereç kullanım saati ortalaması KMFSS seviyesi I–II–III gruplarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek saptandı. Bu farklılıkların nedenleri KMFSS seviyesi IV–V olan hastaların fonksiyonel durumunun çok iyi olması, aile beklentileri ve destekli cihazlar kullanma becerisi olabilir.

5.4 Sistem Sorgulamaları

Pediyatrik ve erişkin SP hastalarında epilepsi prevalansının %15 - 55 arasında olduğu bildirilmektedir. Eşlik eden zihinsel engelli hastalarda prevalans oranı %71'e yükselir. Kakooza ve ark. eşlik eden komorbiditlerin %75 öğrenme güçlüğü ve %45 epilepsiyi çok yaygın olduğunu saptanmış ve aşırı komorbidite puanları ile KMFSS puanları arasında anlamlı bir fark görmüştür. Ayrıca konuşma bozukluğunun ciddi motor fonksiyon bozukluğu ile ilişkili olduğunu da bulmuştur (94).

Çalışmalar, SP'li hastalarda görme bozukluğunun %10 - 100 arasında değiştiğini bildirmiştir (95,96). SP'li hastaların yaklaşık %30 - 40'ında işitme sorunu vardır (97).

SP'li hastalarda zihinsel engelliliğin %30 - 50 arasında değiştiği tahmin edilmektedir (98). Sucuoğlu'nun 2018 yılında yaptığı araştırmada 224 SP hastasının verilerinin retrospektif olarak incelenmiş ve en sık görülen bozuklukların %57,8 konuşma bozukluğu, %44,6 zihinsel engellilik ve %32,3 epilepsi olduğu rapor edilmiştir. Ayrıca kuadriplejik ve diplejik spastik SP tipi hastalarda epilepsi ve konuşma bozukluğunun daha sık görüldüğü saptanmıştır (99).

Başka bir çalışmaya göre ileri derecede konuşma bozukluğu, görme bozukluğu, işitme problemi, nöbet geçirme sıklığı ve NG ile beslenme KMFSS seviyesi IV-V'te en yüksek düzeydedir. Bu problemler KMFSS seviye V'te seviye IV'e göre daha sık görülmektedir (100). Çalışmada, 5 ile 13 yaşları arasındaki okul çağındaki 408 SP'li çocukta motor fonksiyonel bozukluğun şiddeti ile sekiz fonksiyonel yaşam ve sağlık durumu alanı arasındaki ilişki incelendi, konuşma, görme ve el becerisindeki fonksiyonel sınırlama oranları, KMFSS puanlarıyla istatistiksel olarak anlamlı düzeyde ilişkiliydi (101).

Bizim çalışmamızda komorbiditeler arasında en sık konuşma bozukluğu (%53,8), öğrenme güçlüğü (%23,1) ve görme bozukluğu (%19,2) olduğu görüldü. Diğer komorbiditeler sıklık sırasıyla salya akması (%17,3), epilepsi (%7,69) ve solunum sorunları (%1,92), mental bilişsel sorun intellectual disability (zihinsel gelişim geriliği) (%59,6) olarak bildirdi. KMFSS seviyesi IV–V grubunda, salya akması ve konuşma bozukluğu varlığı KMFSS seviyesi I–II–III gruplarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulundu ve iki grup arasında diğer komorbiditeler açısından anlamlı farklılık bulunmadı.

SP gibi nörogelişimsel bozuklukları olan çocuklarda çoğunlukla oral motor fonksiyonel bozukluğu görülür ve bunun fiziksel nedenlerle birleştiğinde beslenme bozuklukları, aspirasyon riski, uzun süreli emzirme ve yetersiz beslenmeyle sonuçlanır (102).

SP'li hastaların %60'ında beslenme sorunu yaşadığı, %46'sında malnütrisyon yaşadığı belirtilmektedir (103).

Bir çalışmada 2018 yılında, ağızdan yemek yiyebilen, yaşları 7 ile 17 yıl arasında olan 40 SP'li çocuk üzerinde yapılan bir araştırma, çocuklardan %52,5'inin yemek yeme sorunu yaşadığını ortaya çıkıştır. Tanımlanan en yaygın beslenme sorunları salya akması, iştah kaybı, çiğneme ve yutma güçlüğü olarak saptanmıştır (104)

Tarsuslu Şimşek ve ark. 2 ile 18 yaş arasında olan 278 SP tanısı alan çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada çocukların %46,8'inde beslenme bozukluğu olduğunu, beslenme bozukluklarının hafif düzeyde olduğu, orta ve ileri düzeyde SP'li çocuklarda daha sık

görüldüğü saptanmıştır. Çocuklarda sıklıkla karşılaşılan beslenme bozukluklarının yutma güçlüğü, aspirasyon, kusma, salya akması, çiğneme güçlüğü ve yemeği ağızda tutamama olduğu bildirilmektedir (105).

Asgar Shiraj ve ark. Tarafında 2017 yılında yapılan bir araştırma, kaba motor fonksiyon bozukluklarının yetersiz beslenme yaygınlığıyla anlamlı şekilde ilişkili tek değişken olduğunu ortaya çıkardı. Serebral palsili çocuklarda, özellikle ağır motor fonksiyon bozukluğu olanlarda beslenme bozukluklarının daha sık görüldüğünü belirtmişlerdir (106).

Yapılan çalışmalarda kabızlık oranının %52 - %60,8 arasında olduğunu göstermiştir (107,108). SP'li çocuklarda uzamış kolonik geçiş süresi yaygın olmakla birlikte, kabızlık ve kolonik motilitenin ambulator fonksiyonla ilişkili olduğu rapor edilmiştir (109). Ayrıca kabızlık, spastisite, ağrı, beslenme bozuklukları, iştahsızlık, sinirlilik ve buna ikincil büyüme sorunları gibi başka semptomlara da neden olabilir. Takip ve tedavi yetersiz ise bağırsak tıkanıklığı ve sürekli bağırsak motilitesi gelişebilir ve bu nedenle ileri durumlarda perforasyona yol açabilir (109). Bu nedenle özellikle yürüyemeyen SP'li hastalarda kabızlık özellikle sorgulanmalı, koruyucu aile eğitimi ve tıbbi tedavi düşünülmelidir.

Bizim çalışmamızda en sık görülen beslenme problemleri sırasıyla; yutma güçlüğü (%54,5), çiğneme problemi (%18,2), iştahsızlık (%18,2) ve öğürme-öksürme-kusma (%9,09) idi. Tüm çocukların %44,2'i bağımsız beslenirken, %25'i yarı yardımcı ve %30,8'i tam bağımlı olarak beslenmekteydi. Hastaların %90,4'u aile yardımıyla normal yemekler ile beslenirken, %7,69'u püre olarak yiyecekler ile beslenmekte ve diğer %1,92'i ise TBN (Total Parenteral Beslenme) ile beslenmekteydi. Çocukların %57,7'si günde 4 kez beslenirken, diğerleri %36,5'i 3 kez ve %3,85'i 2 kez günde beslenmekteydi.

KMFSS seviyesi IV–V grubunda, beslenmede bağımlı olma durumu ve bağırsak fonksiyon durumu kabızlık varlığı KMFSS seviyesi I–II–III gruplarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulundu, iki grup arasında diğer sistem sorunları açısından anlamlı farklılık bulunmadı. Bunun nedeni ağır KMFSS seviyesi IV-V SP'lerde beslenme sorunlarının daha fazla görülmesi ve araştırmamızdaki çocukların bu grupta olmasıdır.

5.5 Klinik Sınıflama

SCPE göre, SP tiplerin hemiplejik oranını %18 ile %36 arasında, diplejik oranını %13 ile %55, kuadriplejik oranını %9 ile %43, diğer SP tiplerinin oranı ise %7 ile %28 arasında olduğunu saptanmıştır (110).

(Himmelman ve ark.) yaptıkları bir araştırmada, SP'li hastaların KMFSS seviyelerini %32'sinin seviye I, %29'unun seviye II, %8'inin seviye III, %15'inin seviye IV ve %16'sının seviye V olarak olduğunu ve bu dağılımın SP tipleri arasında anlamlı derecede farklı olduğunu bildirmişlerdir. Spastik hemiplejili hastaların KMFSS seviyeleri %95'i seviye I-II'de, spastik diplejili hastaların %54'ünün seviye I-II'de, %31'inin seviye IV-V'de olduğunu bildirmişlerdir. Hastaların spastik kuadripleji olan 23 çocukların 2'sinin KMFSS seviye IV ve diğer 21'inin seviye V olmaktadır. Diskinetik SP'li çocukların %4'ünün KMFSS seviye I ve %50'sinin seviye V olduğunu bulmuşlardır (111).

Bir çalışmada 2017 yılında yapılmış ve hastaların %49,7'sinin kuadriplejik olduğunu ve bu hastaların %41,7'sinin KMFSS III-IV-V grubunda olduğunu saptanmıştır (112).

(Carnahan ve ark.) yaptıkları araştırmada, 359 SP'li çocuk üzerine hastaların yaklaşık %5'inin kuadriplejik olduğu ve bu çocukların hepsinin KMFSS V grubunda olduğunu bulmuşlardır (113).

(Günel ve ark.) yaptıkları bir araştırmada 185 SP'li çocukların 60 kişinin hemiplejik, 65 kişinin diplejik ve 60 kişinin kuadriplejik olduğunu bulmuşlardır. KMFSS seviye IV olan grubunda 2 çocuk hemiplejik, 7 çocuk diplejik ve 21 çocuk kuadriplejik varken, KMFSS seviye V olan grubunda diplejik ve hemiplejik çocuk yoktur. Kuadriplejik çocuk sayısı ise 21'dir. Yapılan araştırmada KMFSS IV ve V grubundaki SP'lilerin çoğunluğu kuadriplejik hastalar oluşturduğu görülmüştür (114).

Türkiye'de yapılan başka bir çalışmada ise spastik kuadriplejik SP tipi KMFSS seviye IV ve V'te, spastik hemiplejik SP tipi ise KMFSS seviye I'de daha sık rapor edilmiştir.

Bu durum spastik kuadriplejili hastalarda kaba motor fonksiyonun anlamlı derecede ağır etkilenmiş, hemiplejili hastalarda ise daha az etkilendiğini saptanmıştır (99).

Bilateral spastik ve diskinetik SP tiplerinde kaba ve ince motor beceriler üzerindeki ciddi etkilendiğini literatürde daha sık bildirilmektedir (94).

Bizim çalışmamıza dahil edilen 52 çocuğun 21'i %40,4'ü KMFSS IV - V iken 31'i %59,6'sı KMFSS seviye I-II-III'ti. SP tiplerine bakıldığında en çok 20 çocuk (%38,5) spastik quadriparezi tipi, 14 çocuk (%26,9) spastik paraparezi tipi, 6 çocuk (%11,5)

ataksik tipi, 6 çocuk (%11,5) diskinetik tipi, 3 çocuk (%5,77) hipotonik tipi, 3 çocuk (%5,77) spastik hemiparezi SP idi. KMFSS seviyesi IV–V'teki çocukların 13'ü (%61,9) spastik kuadriparezi SP, 5'i (%23,8) diskinetik SP ve 3'ü (%14,3) hipotonik SP tipi idi. KMFSS seviyesi I–II–III'teki çocukların 14'ü (%45,2) spastik paraparezi SP, 7'si (%22,6) spastik kuadriparezi SP, 6'sı (%19,4) ataksik SP, 3'ü (%9,6) spastik hemiparezi SP ve 1'i (%3,23) diskinetik SP tipi idi. KMFSS IV-V grubunda spastik kuadriplejik SP tipi görülme sıklığı KMFSS I-II-III grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek görüldü.

Literatürle karşılaştırıldığında kuadriplejik SP'li hastaların KMFSS seviyeleri daha yüksek, diplejik SP'li hastaların ise daha düşük KMFSS seviyelerine sahip olduğu görülmektedir ki bu bizim sonuçlarımızla benzerdir.

5.6 Ailelerin etkilenmişlik düzeyinin ölçülmesi ve ruhsal etkileri

Engelli çocukların rehabilitasyonunda ailelerin varlığı çok önemlidir. Özel olarak anneler çocuğun rehabilitasyon sürecinde önemli bir rol oynuyor. Anneler bu aşamada olumsuz etkilenebilmektedir. Anneler bu durumla başa çıkma sorunlarını, ekonomik, sosyal, ailesel ve kişisel stres gibi sorunlar da yaşamaktadır (Ekici ve ark. 2007) (115).

Al Kawari (2007), yapılan çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerinin psikolojik durumlarını araştırdığı çalışmasında, Katar'da yaşayan ve zihinsel engeli sahip olan çocukların 195 anneyi değerlendirmiş, ve zihinsel engeli çocuğu olmayan 139 anneden oluşan bir kontrol grubu değerlendirilmiştir. Çalışma grubundaki annelerin yaş ortalaması $38,0 \pm 6,9$ yıl, kontrol grubunun ise yaş ortalaması $33,9 \pm 6,4$ yıldır. Anneler Genel Sağlık Anketi (GHQ-12) ile değerlendirme yapılmış ve çalışma grubundaki annelerde psikiatrik problemler oranları kontrol grubundaki annelere göre daha fazla saptanmıştır (116).

Altındağ ve ark. (2006) SP'li hastaların annelerinde depresyon ve anksiyete seviyelerini tespit etmek için yaptıkları bir araştırmada kontrol grubundaki sağlıklı çocuğa sahip 67 annenin yaş ortalamasının $35,0 \pm 5,0$ yıl olduğunu, çalışma grubunda ise SP'li çocuğa sahip olan 52 annenin yaş ortalamasının $35,6 \pm 4,2$ yıl olduğunu bildirmişlerdir. Anneler Beck Depresyon Ölçeği ve Durumluk-Süreklilik Kaygı Envanteri (STAI-1 ve STAI-2) ile değerlendirme yapılmıştır. Beck Depresyon Ölçeğinin puanları ve Durumluk-Süreklilik Kaygı Envanteri puanları açısından kontrol ve çalışma grupları karşılaştırıldığında, kontrol grubundaki ile çalışma grubundaki anneler arasında STAI-1 ve STAI-2 ve BDÖ

puanları çalışma grubundaki olan annelerin aleyhine olarak istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0.001$) (117).

Manuel ve ark. (2003) SP'li çocuklar ve anneleri üzerinde 270 anneyi araştırdıkları çalışmada, çocukların fonksiyonel durumunun ve engel seviyesinin annelerin stres sebebi olduğu ve onların yaklaşık % 30'unda depresyon olduğu bildirmiştir (118).

Yukarıdaki çalışmalarda kültürel farklılıkları dikkate alındığında, engelli çocuğa sahip olan ailelerin, özellikle de annelerin, yaş, eğitim düzeyi, medeni durum ve hatta çalışma durumu açısından farklılık gösterdiği tespit edilmiştir.

Bizim çalışmamızda annelerin etkilenmişlik seviyesini değerlendirmek için AEÖ, sağlıkla ilişkin yaşam kalitesini ölçmek için NHP ve depresif belirtileri değerlendirmek için BDÖ kullandık.

Bizim çalışmamızda mülteci olan serebral palsili çocuğa sahip olan annelerin yaş aralıkları 19-55 yıl arasındadır. Annelerin eğitim seviyelerine baktığımızda %61,5 ilk öğretim, mezunu, %100'ünün ise ev hanımı olduğunu tespit ettik. Ailelerin aylık gelir düzeyini %92,3 ile asgari ücret düzeyde saptadık. Annelerin %13,5'inde hafif düzeyde, %3.85'inde orta seviyede depresif semptomlara sahip olduğunu saptadık. BDÖ'nün ile AEÖ'nün alt parametreleri arasındaki korelasyona bakıldığında ailenin etkilenmişlik düzeyinin maddi yük ve ailesel ve toplumsal etki maddeleri dışında depresif semptomlarla paralellik gösterdiğini belirlendi. NHPTOT ile AEÖ'nün alt parametreleri arasındaki korelasyona baktığımızda, Aile Etki Ölçeği bütün alt parametrelerinin ile NHP'nin NHPES (Enerji Seviyesi) ve NHPFA (Fiziksel Aktivite) parametreleri arasında anlamlı bir ilişki olduğunu saptandı. Diğer NHP'nin parametreleri ile karşılaştırıldıklarında aralarında anlamlı bir bağ belirlenmedi.

5.7 Ailelerin ruhsal etkileri ve ev programına uyumuna etki eden faktörlerin ilişkisi

Pediyatrik fizik tedavi ve rehabilitasyonun genel amacı ev programlarının ebeveynler tarafından doğru ve düzenli uygulanmasını sağlamaktır. Ev programlarını fizyoterapistlerin sunduğu sağlık hizmetleri olarak düşünürsek, uygunsuz içeriğe sahip programların ebeveynlerin uyumunu etkileyeceği sonucu çıkar. Chappell ve Williams bu konuyla ilgili yaptıkları bir çalışmada SP'li hastalarda ev programı uygulanma sıklığını araştırmışlar ve ev programlarına uyum oranının % 50,6 olduğu bulunmuştur

(119). Ev programında geçirilen süre ile ev programına uyum düzeyi arasındaki ilişkili bakıldığında, ev programı ne kadar uzun sürerse ev programına uyum derecesinin de o kadar yüksek olacağı şeklinde yorumlanmıştır (119).

Fizyoterapistlerin ev programını ayrıntılı olarak uygulayıp uygulayamayacağını öngören soruların cevaplarına göre fizyoterapist, ev programı ayrıntılı olarak açıklayacak, çocuğa ve aileye düzenli tavsiyelerde bulunacak, ortez ve adaptif ekipmanların ebeveynin kolay uyum sağlayabilir. Ev programının mümkün olduğu kadar eksiksiz ve kullanışlı hale getirilmesinin aile programına uyumu arttırdığı belirtilmektedir (119).

Ebeveyn depresyon düzeyleri ve dolayısıyla ebeveynlerin yaşam kalitesi, günlük yaşamda gerçekleştirilebilecek etkinliklerin sayısını olumsuz yönde etkileyebilir.

(Ornesh ve ark.) yaptıkları bir araştırmada SP'li çocukların annelerinin yaşam kalitesini sağlıklı çocukların anneleriyle karşılaştırmış ve SP'li çocukların annelerinin yaşam kalitesinin daha az olduğunu saptamıştır (120). Bu çalışmanın sonuçları da bu durumun ev programına uyum derecesini etkilediğini göstermektedir. BDÖ puanları ile yapılan korelasyonlar, ailedeki depresyon düzeyi azaldıkça aile programı uygulama düzeyinin arttığını göstermiştir (120).

Ebeveynlerin motive olmaları ve durumu kabul etmeleri çok önemlidir, böylece yapacakları göreve odaklanabilirler. Bu durumun çözümü aileye psikolojik destek sağlamak ve bu süreçte yalnız kalmamalarını sağlamaktır (121).

Literatürde ev programlarının aktivite ve katılım üzerindeki etkisini geçerliliği ve güvenilirliği kanıtlanmış ölçümler kullanarak araştıran bir çalışma bulunmamaktadır.

Ancak bazı araştırmalar çocukların fizik tedavi merkezlerinde aldıkları günlük seanslarda yapılan tedavi programlarına ek olarak verilen ev programlarının da etkili olduğunu göstermiştir (122-123).

Bizim çalışmamızda evde verilen egzersizleri kolaylıkla uyguladığını söyleyen grubun 47 kişinin ortanca Aile Etki Ölçeği (AEO) toplam puanı 46 (min-max:33-69) iken, egzersizleri uygulamakta zorlandığını söyleyen grubun 5 kişinin ise ortanca AEO toplam puanı 49'tur (min-max: 42-60), gruplar arasında anlamlı farklılık yoktu. Nottingham Sağlık Profili (NHP) değerlendirildiğinde, evde verilen egzersizleri kolaylıkla uyguladığını belirten ve uygulamakta zorlandığını belirten gruplar arasında NHP TOT puanı açısından anlamlı fark yoktu. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) değerlendirildiğinde, evde verilen egzersizleri kolaylıkla uyguladığını söyleyen grubun

depresyon düzeyi (%85,1) depresyonu yok, (%10,6) hafif düzeyi ve (%4,26) orta düzeyi iken, uygulamakta zorlandığını söyleyen grubun depresyon düzeyi (%60) depresyonu yok ve (%40) hafif düzeyidir. İki grup arasında anlamlı farklılık yoktu.

Evde verilen egzersizleri uygulayınca fark gördüğünü belirten ve belirtmeyen gruplar arasında Aile Etki Ölçeği (AEO) toplam puanı açısından gruplar arasında anlamlı farklılık yoktu. Nottingham Sağlık Profili (NHP) değerlendirildiğinde, fark görmediğini söyleyen grubun 13 kişinin NHP TOT puanı ortalama 340 (34.0 ± 1110), fark gördüğünü söyleyen grubun 39 kişiye göre NHP TOT puanı ortalama 120 (00.0 ± 750), anlamlı derecede yüksek bulundu. Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) değerlendirildiğinde, fark gördüğünü söyleyen grubun depresyon düzeyi (%84,6) depresyonu yok, (%10,3) hafif düzeyi ve (%5,13) orta düzeyi iken, fark görmediğini söyleyen grubun depresyon düzeyi (%76,9) depresyonu yok ve (%23,1) hafif düzeyidir. Fark görmediğini söyleyen grubun BDÖ toplam puanı, fark gördüğünü söyleyen grubun açısından istatistiksel olarak anlamlı seviyede yüksek bulundu.

5.8 Fonksiyonel durum ve evde yapılan egzersizlerin etkisi:

Bir literatür çalışması, ev programlarına uyumu ile çocuğun işlevsellik düzeyini belirleyen KMFSS seviyeleri arasında önemli bir ilişki olduğunu buldu. KMFSS seviyeler açısından, en yüksek işlevselliğe sahip olan SP hastaların seviye I grubu, en düşük seviyeye sahip olan ise seviye V grubu (90).

Fonksiyonel durumu iyi olan KMFSS seviye I, II ve III'teki SP hastaları ile KMFSS seviye IV ve V'te fonksiyonel durumu çok ağır olan hastalar arasında temelli ev programlara uyum açısından anlamlı farklılıklar bulunmuştur (90).

Bizim çalışmamızda, KMFSS değerlendirirken, evde egzersizleri uygulayınca fark gördüğünü söyleyen grubun 39 çocuk 26'sı (%66,7) seviye I - II - III ve 13'ü (%33,3) seviye IV - V iken, fark görmediğini söyleyen grubun, 13 çocuk 5'i (%38,5) seviye I - II - III ve 8'i (%61,5) seviye IV - V olarak bulundu. İki grup arasında çocuğun KMFSS durum açısından istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu. El becerileri fonksiyonel seviye durumunu MACS değerlendirirken, fark gördüğünü söyleyen grubun 39 çocuk 27'si (%69,2) seviye I - II - III ve 12'si (%30,8) seviye IV - V iken, fark görmediğini söyleyen grubun, 13 çocuk 7'si (%53,8) seviye I - II - III ve 6'sı (%46,2) seviye IV - V olarak bulundu. İki grup arasında çocuğun KMFSS durum açısından istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu.

6. ÇALIŞMANIN GÜCÜ VE LİMİTASYONLARI

6.1 Çalışmanın Gücü

Mülteci olan SP'li çocukların fonksiyonel durumu, eşlik eden komorbiditeler ve ailenin bakım yükünü, ruhsal sorunları ve ev programına etkileyen sorunların araştırılmış olması, çalışmaya başlamadan önce evren belirlendi ve tüm evrene ulaşp bilgi verilmeye çalışıldı. Araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan ve araştırmaya katılmayı kabul edenleri alındı. Örneklerimize katılımcıların dahil edilmesi ve mültecilerin sağlık hizmetlerinde karşılaştıkları sorunlar ve ruhsal etkilerin belirlenmesini çalışmamızın güçlü yönlerinden biridir.

6.2 Çalışmanın Limitasyonları

Ailelerin evde yaptıkları egzersizler için takip listesi oluşturulmaması ve egzersiz takibinin ne kadar doğru bir şekilde yapıldığının bilinmemesi çalışmanın en büyük limitasyonudur. Pediatrik engelliliğin en sık görülen grubu olan SP'li kişilerin sosyo-demografik özelliklerini, kas-iskelet sistemi sorunlarını, fonksiyonel durumlarını, ailesel psikolojik etkilerini ve ilişkili faktörleri incelemek amacıyla tek merkezli kesitsel bir çalışma olarak yapıldı. Çalışmamız kesitsel olduğundan dolayı bu özelliklerin uzun vadeli etkileri ölçülememektedir. Bu durum çalışmamızın bir diğer limitasyonudur.

7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

7.1 Sonuçlar

Çalışmamızda mülteci olan SP’li çocukların ebeveynlerinin ev programına uyumuna etki eden faktörlerin ve ailenin ruhsal ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisini incelenmiştir. Yapılan istatistiksel analizlerden elde edilen bulgulara dayanılarak; annelerin eğitim düzeyi, ailenin gelir düzeyi, akrabalık durumu, konut durumu ve evde yaşayan nüfus sayısı ile ev programına uyumuna istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi. Annelerin %13,5’inde hafif düzeyde depresif semptomlara rastlanmıştır. Ailenin etkilenmişlik düzeyinin maddi yük ve ailesel ve toplumsal etki maddeleri dışında depresif bulgularla paralellik gösterdiğini belirlenmiştir. Evde verilen egzersizleri uygulayınca fark görmediğini söyleyen grubun annelerin sağlık ile ilgili yaşam kalitesi ve depresyon açısından istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Kaba motor fonksiyonel ve El becerileri seviyesi I - II – III olan çocukların evde egzersizleri uygulayınca etkisi olduğunu bulunmuştur.

7.2 Öneriler

Çalışmamızda KMFSS seviye IV - V olan çocuklarda, beslenme problemleri, kontraktür sayısı, üst ve alt ekstremitte kontraktür oranları, konuşma bozukluğu ve zihinsel gerilik gibi bazı komorbid durumlar KMFSS seviye I - II – III olan çocuklardan daha sık olarak saptanmıştır. Bunlar yaşam kalitesi, katılım, uyku kalitesi kötüleştirmektedir ve ailenin bakım yükünü artırmaktadır. Bu gibi sekonder problemlerin ve komorbid durumların erken tanınması, önlenmesi ve tedavi edilmesi ailelerin bakım verme yükü ve SP’li çocukların genel sağlığı, yaşam kalitesi ve katılım durumlarının geliştirilmesi için çok önemlidir. Günlük faaliyetlere katılım, bir çocuğun sosyal ilişkilerinin ve becerilerinin gelişmesinde önemli bir rol oynar ve aynı zamanda uzun vadeli zihinsel ve fiziksel sağlığını da etkiler. Katılım, çocukların sosyal, entelektüel, duygusal, iletişimsel ve fiziksel potansiyellerini keşfetmelerini sağlar ve gelecekteki yaşam doyumunun önemli bir öngörücüsüdür. Sonuç olarak, ailelerin ve sağlık profesyonellerinin etkili müdahaleler, programlar ve politikalar tasarlayabilmeleri zorunludur.

SP’li çocuklarda beslenme ve yutma sorunları, kabızlık sık olarak görülmektedir ve çocuğun yaşam kalitesini ve katılımı kötüleştirmektedir. Bu nedenle erken dönemde

çocuğun beslenme durumunun iyi olması ve aileye gerekli bilgilendirmelerin verilmesi önemlidir. Bu eğitimi uygularken baba ve annelerin katılımını artırmak amacıyla programın gün ve saatlerinin hafta sonlarını ve mesai dışı saatleri de kapsayacak şekilde ayarlanmasını öneriyoruz.

Serebral palsi ile ilgili Aile Eğitim Programı uygulanırken örgün eğitim kurumları ve özel eğitim merkezlerinde görev yapan öğretmenler, özel eğitim uzmanları ve fizyoterapistler ile özellikle çocukların okula gittiği yerlerde koordinasyon sağlanması önemlidir. Programda yer alan etkinlik ve uygulamaların çocukların günlük yaşamlarına uygulanabilirliğini en üst düzeye çıkarmak ve bütünsel bir yaklaşımı etkili bir şekilde oluşturmak için gerekli disiplinler arası yaklaşımı ve işbirliğini benimsemenizi ve gelişim yardımı sürecinde birbirlerini desteklemenizi öneririz.

SP'li çocuğa sahip olan mülteci ailelerin en çok zorlandığı durumlar hastane ziyaretlerinde dil bariyeri ve doktorlarla iletişim kurmak, bu nedenle çocuğun sağlık durumu hakkında doktor tarafından ve aile tarafından net bir bilgi vermemektedir. Bu sorunun çözümü sağlık kuruluşlarında tercüman sayısı ve desteği arttırmak.

KAYNAKLAR

1. Barenbaum J., Schwab Stone M. and Ruchkin V. Psychological aspects of children exposed to war: practical and policy initiatives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2004; 45 (1), 41-62.
2. WHO European Region Refugee and Migrant Health Research Framework, Turkey Cochrane Evidence Support, Wiley Online Library, *Trop Med Int Health*. 2023; 28: 90 – 97.
3. UNHCR. 3RP Regional Refugee and Resilience Plan. Available online, 4 April 2022; <https://www.3rpsyriacrisis.org/wp-content/uploads/2022/02/RSO2022.pdf>
4. Et Al. and Javier J. Children with special health care needs: How immigration status is related with wellbeing care access, wellbeing care utilization, and health status. 2010; 1573 – 6628.
5. Et Al. and Raman S. Adjusting the wellbeing needs and administrations of refugee children: How big is the gap. 2009; 1753- 6405.
6. Dursun N. Oğuz H. and Dursun E. editors, in *Cerebral Palsy: Medical Rehabilitation* 1st edition Istanbul: Nobel Medical Bookstore. 2004; p. 957 - 74.
7. Kağıtçıbaşı Ç. (2012), Benlik. family and human growth. Koç University Press. Musa EROĞLU, Psychological effects of ethnic identity, war and migration phenomena on children and young people, *International Journal of New Approaches in Social Research*, 2020; 4 (1), 94 -105.
8. UNHCR, Investing in the future: Refugee children and youth. Resettlement of Refugees: International Handbook for Orientation During Reception and Integration, 2015.
9. Mülteciler Derneği. Available online: https://multeciler.org.tr/turkiyedeki-suriyeli-sayisi/?gclid=EAIaIQobChMI_JyMsaeI_gIViazVCh27rwxREAAYASAAEgJLGP_D_BwE
10. Gonca Özyurt ve Serkan Turan. Çocuk ve Medeniyet (2019) Pumariega J.B., Pumariega A.J., Rothe E. (2005). Mental health of immigrants and refugees. *Community Mental Health Journal*, 41(5): 581–597. doi: 10.1007/s10597-005-6363-1. (PubMed)
11. The ministry of interior of the republic of Türkiye, Directorate general of immigration management, Annual ommigration report, 2016.
12. Sıhhat Project, Health project to improve the health status of Syrians under temporary protection and related services of the Republic of Turkey. 2019.

13. WHO. Refugees and Immigrants: Common Health Issues. 2018; online: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/migration-and-health/migrant-health-in-the-european-region/migration-and-health-keyissues#292115>.
14. Şimşek, Z., et al., Iron, vitamin B12, and folate deficiencies in Syrian refugee women of childbearing age in a rural center. 18. National Public Health Conference Book, 2015.
15. As Chairman of the Disaster and Emergency Management Agency (AFAD), A conducts field surveys on the demographic outlook, living conditions and future expectations of Syrians in Turkey. 2017.
16. Et Al. and Boyle C. (1997 – 2008), Trends in the prevalence of developmental disorders in children in the United States. 2011; 1098 – 4275.
17. Castle S., Engle P.L., P. Menon and F. Menon. Child Advancement: Helplessness and Flexibility 1996; 0277 – 9536.
18. Et Al. and Sameroff A. Insights remainder scores in 4 years old children: Socio-Environmental Risk Factors. 1987; 0031 – 4005.
19. Mc Ewen B.S. Protective and deleterious effects of stress mediators: the central role of the brain. Dialogue in Clinical Neuroscience. 2006; 8 (4): p. 367 – 381.
20. Et Al. and Kenyon C. Returning to the social history for child wellbeing. 2007; 1098–4275.
21. Et Al. and Casey B.J. Changes in the functional organization of the brain during cognitive development. 2005; 0959 – 4388.
22. Leviton A., Paneth N., et al., Rosenbaum P. A Report: Definition and classification of cerebral palsy. April 2006. Dev Med Child Neurol 2007; 49 Suppl. 109: 8 – 14
23. D. Breish, H. Dalton, and K. Vitrikas, “Cerebral palsy: an overview,” American Family Physician, 2020; vol. 101, no. 4, pp. 213 – 220.
24. A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. Hindawi Oxidative Medicine and Cellular Longevity Volume 2022; Article ID 2622310, 20 pages <https://doi.org/10.1155/2022/2622310>.
25. I. Kopyta, B. Sarecka Hujar, M. Sadowska. “Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options,” Neuropsychiatric Disease and Treatment, 2020 vol. 16, pp. 1505 – 1518.
26. L. Adde, C. Morgan, et al., I. Novak. “Early and accurate diagnosis and early intervention of cerebral palsy: Progresses in diagnosis and treatment,” JAMA Pediatrics, 2017; vol. 171, no. 9, pp. 897 – 907.

27. M. Altaye, A. Hershey and N. A. Parikh. "Early discovery of cerebral palsy using sensorimotor pathway biomarkers in very preterm infants," *Pediatric Neurology*, 2019; vol. 98, pp. 53–60.
28. R. W. Hunt, S. McIntyre and N. Badawi. "Perinatal Care to Prevent Cerebral Palsy," *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2021; vol. 63, no. 2, pp. 156–161.
29. O. Erez, O. Mor, M. Stavsky, N. G. Than, S. A. Mastrolia and S. Greenbaum. "Trends in the epidemiology of cerebral palsy and current developments in prenatal disease, treatment, and prevention mechanisms," *Frontiers In Pediatrics*, 2017; vol.5.
30. Tezcan S., Cansu A., Serdaroğlu A., Ozkan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children ages between 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 413 - 6.
31. Dormans J., Özaras N., Yalçın S. Treatment and rehabilitation of cerebral palsy. Mass printing, 2000; 13 - 31, 51 - 56.
32. Özcan H. and Yapıcı Z. Congenital defects and intervening diseases of the nervous system. In: Öge EA., Editor. *Neurology; İ.Ü. İ.T.F Textbook of Basic and Clinical Sciences*. Istanbul Nobel Printing, Nobel Medical Bookstore. 2004; p. 343 -65.
33. Wilson P and Matthews DJ. Cerebral Palsy. In: Alexander MA. and Molnar GE. editors. *Pediatric Rehabilitation*, 3rd ed. Philadelphia: Hanley and Belfus Inc. 1999; 193 -219.
34. Gaebler-Spira Deborah, Shubhra Mukherjee. Cerebral Palsy. In: Braddom Randall L., (Edition): *Physical Medicine and Rehabilitation*, 3rd Edition, Philadelphia; WB Saunders. 2007; 1243 – 67.
35. Yalçın S and Berker N. The Help Guide to Cerebral Palsy. Global Help Publication, March Printing Co Ltd, İstanbul, 2005; 5 – 88.
36. M. N. Ansari, J. Upadhyay and N. Tiwari. "Cerebral Palsy: Etiology, Pathophysiology and Therapeutic Interventions". *Clinical and Experimental Pharmacology and Physiology*. 2020; vol. 47, no. 12, pp. 1891 – 1901.
37. H. Magdy and D. Abd Elmagid. "Evaluation of Risk Factors for Cerebral Palsy". *Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 2021; vol. 57, no. 1.
38. J. Merrick, D. R. Patel, K. Pandher and M. Neelakantan. "Cerebral Palsy in Children, Clinical Overview," *Translational Pediatrics*, 2020; vol. 9, no. 1, pp. S125 – S135.
39. I. Novak, M. Fahey, C. Morgan and B. Roy. "Diagnosis of Cerebral Palsy in Term Infants," *Pediatric Child Health*, 2018; vol. 54, no. 10, pp. 1159 – 1164.
40. M. Delobel - Ayoub et al., V. Ehlinger and C. Arnaud. "Trends in the prevalence and severity of prenatal/perinatal cerebral palsy in preterm infants from 2004 to

- 2010: a SCPE Collaborative Study”, *Frontiers in Neurology*, 2021; vol. 12, article 624884.
41. K. Horridge et al, E. Sellier, V. Horber. “The origin of the cerebral palsies: contribution of population-based neuroimaging data,” *Neuropediatrics*, 2020 vol. 51, no. 2, pp. 113 – 119.
 42. N. Wimalasundera, S. P. Paget and D. Graham. “Current Considerations in the Health Management of Children with Cerebral Palsy,” *Australian Medical Journal*, 2019; vol. 210, no. 3, pp. 129 – 135.
 43. A. H. MacLennan, M. C. Fahey, D. Kretzschmar, M. C. Kruer and J. Gecz. “The genetic basis of cerebral palsy,” *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2017; vol. 59, no. 5, pp. 462 – 469.
 44. A. Jantwal, J. Upadhyay, A. Rana, M. Rana and S. Durgapal. “A systematic review on etiology, epidemiology and treatment of cerebralpalsy,” *International Journal of Nutrition, Pharmacology, Neurological Diseases*, 2017; vol. 7, pp. 76 –83.
 45. P. Karaoglu and D. Çubukçu. “Effect of neurodevelopmental treatment ID-based rehabilitation on motor function in children with spastic cerebral palsy,” *Journal of Dr. Behcet Uz Children's Hospital*, 2020; vol.10, no. 1.
 46. A. Majnemer, P. Li, A. Bussi eres, Z. Boychuck and J. Garfinkle. “Early clinical features of cerebral palsy in children without perinatal risk factors: Scope Review,” *Pediatric Neurology*, 2020; vol. 102, pp. 56 – 61.
 47. Armento M. and Diamond M. Disabled Children. In: Walsh NE., Gans BM., DeLisa JA., (Editors). *Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice*, Lippincott Williams–Wilkins. Tur BS. *Children with Disability*. In: Arasıl T. (Edition): *Physical Medicine and Rehabilitation Translation*. Ankara, G nes Medical Bookstore. 2007; 1493 - 518.
 48. Şimşek I. Cerebral Palsy İn: Kutsal YG., Beyazova M. edition; *Physiotherapy and Rehabilitation Volume 2*. G nes Medical Bookstore, Ankara, 2000; 2395- 439.
 49. Dursun E. ve Hamamcı N., Serebral Palsi ve Guillan Barre Rehabilitasyonu. In: O uz H. *Tıbbi Rehabilitasyon*. 1995; 41: 639- 63.
 50. İrdesel J. Rehabilitation of cerebral palsy: Turan B., Arpacıo lu O.,  zcan O. Edition. *Neurorehabilitation*, G neş Nobel Medical Bookstore, Bursa, 2000;137-55.
 51. Stam HJ., Roebroek ME, Odding E. The study of disease transmission of cerebral palsy: Incidence, Impairment and Risk Factors. *Rehabilitation of people with disabilities*. 2006; 28: 183- 91.
 52. Alexander M. A., Molnar G. E. *Pediatric Rehabilitation*. Hanley Belfus Inc., 1999; 193 – 213.
 53. Pellegrino L., Dormans J.P. Caring for children with cerebral palsy. Paul h. Brooks Publishing Co. 1998; 3 - 30, 125 – 141.

54. Liptak GS. Health and wellbeing of adults with cerebral palsy. *Curr Opin Neurol*. 2008; 21: 136- 42.
55. Badawi N. and Keogh JM. Origin of cerebral palsy, *curr opin neurol*. 2006; 19: 129-34.
56. Westcott SL., et al., O'Neil ME., Fragala - Pinkham MA. Recommendations for clinical management of physical therapy in children with cerebral palsy-spastic diplegia: Achieving functional mobility outcomes *Pediatr Phys Ther*. 2006; 18: 49-72.
57. Aisen M., Ayyangar RN. and Hurvitz EA. Cerebral palsy diagnosis. BJ., Stiens SA., Young MA. Edition: *Physical Medicine and Secrets*, 3rd edition, Philadelphia, Mosby Elsevier, 2008; 668 – 75.
58. Livingston MH., Palisano RJ., Bartlett D., Rosenbaum P. Content Validity of the Expanded and Revised Classification System for Gross Motor Function. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50:744 -50.
59. Aybay C. and Erkin G., Functional assessment method for pediatric rehabilitation. *Turkish Physical Medicine Rehabilitation Journal* 2001; 47(3):16 - 26.
60. Rosenbaum PL., Morris C., Fitzpatrick R., Kurinczuk JJ. Reliability of a manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48 (12): 950 - 3.
61. Blasco P.A., et al., Russman B.S., Ashwal S. Motor parameters: Symptomatic assessment of children with cerebral palsy. *Neurology* 2004; 62: 851 – 863.
62. Pitetti KH. And Begnoche DM., Effects of traditional therapy and partial body weight treadmill training on motor performance in children with spastic cerebral palsy. A pilot studies. *Pediatric Physical Therapy* 2007; 19: 11 - 9.
63. Deniz E., Differential diagnosis and common treatment approaches in cerebral palsy, Özcan H. Edition In: *Cerebral Palsy*, Size Release Group, Istanbul, 1st edition, 2005; 47 - 57
64. Nelson Kb. Is cerebral palsy preventable?, *Current Opinion New Roll*. 2008; 21:129–35.
65. Darrah J. and Butler C. Impacts of Neurodevelopmental Treatment (NDT) in Cerebral Palsy: An AACPDME evidence report. *Dev Med Child Neurol*. 2001; 43: 778- 90.
66. Bonin C., Darrah J., Chen L., Watkins B. AACPDMEffects of conductive parenting interventions on children diagnosed with cerebral palsy: AACPDME evidence report. *Dev Med Child Neurol*. 2004; 46: 187 - 203.
67. (Akkök vd 1992). Akkök, F., Karancı, A.N., Aşkar P. Prediction of stress in parents of children with disabilities, *Journal of Special Education*. Ankara. 1992; C:1, S: 2.

68. (Law and Gillian 1993). Law M., Gillian K. Parental compliance to therapeutic interventions for children with cerebral palsy, *Dev. Med. Child. Neurol.* 1993; 35, 983 - 990.
69. (Slack - Smith vd 2006). Slack-Smith L.M., Stanley F.J., Darby J., Read A.W. Childcare Caregiver Health. *Children Care, Health and Development.* 2006; 32 (1) 111-119s.
70. (Heneghan vd 2004, Warfield vd 1999). Deleone N.L., Mercer M. and Heneghan A.M. Do mothers consult their child's pediatrician about parenting stress and symptoms of depression? 2004; *Pediatrics* 113 (3 Pt 1), 460s.
71. (Rosenbaum 2003). Rosenbaum P.L. Cerebral palsy. What parents and doctors want to know? *J.Dev. Behav.* 2003; *Pediatrics* 3 (326), 970 - 974s.
72. Lowe K., Novak I. and Cusick A., A pilot study on the affect of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy. *Am J Occupational Ther.* 2007; 61 (4):463 - 8.
73. Yang LJ., Justice D., Rasmussen L., Nelson VS., Chang KW. Home exercise DVD advances exercise precision by caregivers of children and teenagers with Brachial Plexus Palsy. *PM R.* 2013; 5 (11): 924 - 30.
74. Meyer S. Keren O., Katz - Leurer M., Rotem H. The impacts of a task oriented home exercise program on motor and balance skills in children with spastic cerebral palsy and extreme traumatic brain injury. *Clin. Reh.* 2009; 23 (8):714 - 24.
75. Evans J., King S., Rosenbaum P., King G., Law M. Family centred service: A conceptual system and research review. *Physics occupies pediatrics.* 2009; 18 (1) 1 - 20.
76. Oliviera-Sousa SL., Escolar-Reina P., Medina-Mirapeix, Montilla-Herrador J., Gomez-Arnaldos F., et al., Navarro-Lillo C. Parents of children with physical disabilities recognize that characteristics of home exercise programs and physical therapist educating styles influence adherence: Qualitative study. *J Physiother.* 2015; 61 (2): 81 - 6.
77. Williams B. and Chappell F. Frequency and reasons for nonadherence to home physical therapy in pediatrics. *Physical therapy.* 2002; 88 (13): 8 – 147.
78. Walter S., Palisano R., et al., Rosenbaum P. Development and reliability of a system for classifying gross motor function in children with cerebral palsy. Developed by *Med. Children's Neurol.* 1997; 39; 214 – 23.
79. Palisano RJ., Rosenbaum PL., et al., Hanna SE. Validation of a model of gross motor function in children with cerebral palsy. *Physical Therapy.* 2000; 80: 974–85.
80. Livingston MH., Bartlett D., Rosenbaum P., Palisano RJ. Content validity of an expanded and revised classification system for gross motor function. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50: 744 – 50.

81. Mc Dowell B. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) expanded and revised. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50: 725.
82. Rosenbaum P., Rösblad B., Eliasson AC., Arner M., Krumlinde Sundholm L., Öhrvall AM., Beckung E. Manual ability classification system (MACS) for children with cerebral palsy: development of the scale and its validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48: 549 – 554.
83. (Karasar 2000). Karasar, N. Scientific Research Method, Nobel Publication Distribution, 9th edition. Ankara 2000; 292s.
84. (Erdoğanoglu 2006). Erdoğanoglu Y., Assessment of health related quality of life in children with cerebral palsy and their families, Master's thesis, Hacettepe University 2006.
85. (Stein ve Riessman 1980). Stein R.E.K., Riessman K.C. The Development of an Impact on Family Scale: Preliminary Findings, *Medical Care* 1980; 18(4) 465-472s.
86. (Janine ve Annemarie 2000). Janine L.S. and Annemarie M.K., The impacts on family size: A Test of Invariance Across Culture *Journal of Pediatric Psychology.* 2000; Vol. 25 (5) 323 - 329.
87. (Stein ve Jessop 2003). Stein R.E.K., Jessop D.J., Family size effects revisited: further psychometric data, *Journal of Development & Behavioral Pediatrics.* 2003; Vol. 24, (1).
88. (Küçükdeveci vd 2000). Küçükdeveci AA., Evaluation in spinal cord injuries. *T. Klinik FTR.* 2000; 1 (2): 67 - 73s.
89. (Noughton, Manuel vd 2003). Noughton M.J., Manuel J., Koman L.A., Paterson S.B., Balkrishnan R. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy, *J. Pediatr. Psychol.*, 2003; 28 (5), 373.
90. Hayran M., Şengelen M., Sel SA., Günel MK. Investigating factors that influence the adaptation of parents of children with cerebral palsy to home programs: a full-scale developmental study. *Turkish J Physical Therapist Rehabilitation.* 2020; 31 (2): 103 - 114. doi: 10.21653/tjpr.582265.
91. Feride Beydemir, Impact on the Family Scale, Turkish adaptation of the Family Effectiveness Scale, Validity and Reliability, Feb 2008.
92. WHO. Determinants of health. 2017; Online available: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/determinants-of-health>
93. Nacitarhan S. Socioeconomics of children with cerebral palsy in the southeastern Anatolian region and demographic characteristics in Türkiye. *Dicle Medical Journal.* 2005; 32 (1): 13 – 30.
94. Tumwine JK., Kakooza-Mwesige A., Eliasson A-C., Forssberg H. Children with cerebral palsy in Kampala, Uganda: clinical subtypes, motor functions and comorbidities. *Comments on the BMC resolution.* 2015 Dec; 8 (1):166.

95. Cioni G., Mercuri E., Guzzetta A. Visual impairments in children with brain injuries: *Eur J Paediatr Neurol*. May 2001; 5 (3):115–9.
96. Vandenbussche E., Stiers P., Coene S., Vanneste G. Visual perceptual deficits in a random sample of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 13 Feb 2007; 44 (6): 370 – 82.
97. Tsai T. and Pruitt DW. Common comorbidities related with cerebral palsy. *Physical Therapist Rehabilitation Clinic N Am*. Aug 2009; 20 (3): 453 – 67.
98. Green LB, Hurvitz EA. Cerebral Palsy. *Physical Therapist Rehabilitation Clinic N Am*. Nov 2007; 18 (4): 859 – 82.
99. Sucuoğlu H. Clinical characteristics and demographic of patients with cerebral palsy. *Istanbul Med J*. 24 Oct 2018; 19 (3): 219 – 24.
100. Hall N., Dagenais L., Shevell MI. On behalf of the REPACQ consortium. Relationship between cerebral palsy comorbidities and neurological subtypes and GMFCS levels. *Neurology*. 16 Jun 2009; 72 (24): 2090 – 6.
101. Raina P., Walter S., Hanna SE., Rosenbaum P., Kennes J., et al., Russell D. Health status of school matured children with cerebral palsy: Information from a population-based test. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44 (4): 240 – 7.
102. Cipriani P., Lang MBD, Sellari-Franceschini S., Moretti E., Santoro A., et al., Orazini L. Proposal of a multidisciplinary approach to identify malnutrition in children with cerebral palsy. *J Children Neurol*. Jun 2012; 27 (6): 708 –12.
103. Agostoni C., Staiano A., Scarpato E., Terrone G., Molteni M., Mazzocchi A. Nutritional assessment and intervention for children with cerebral palsy: A practical approach. *Int J Food Sci Nutr*. 18 Aug 2017; 68 (6): 763 – 70.
104. Özçelik AÖ. and Kangalgil M. Assessment of nutritional status in children with cerebral palsy. *JCP*. 2018; 16 (1): 69 – 84.
105. Tuç G. and Tarsuslu Şimşek, Nutritional problems and the impact of nutritional problems on growth in children with cerebral palsy. 5 Aug 2014; 12 (2): 73–80.
106. Abdollahi A., Shariat M., Asgarshirazi M., Dalili H., Nayeri F. Comparison of fecal calprotectin in infants exclusively breastfed and infants fed formula or mixed formula during the first 6 months of life. *Acta Med Iran*. 2017; 55 (1): 53 – 8.
107. Griffiths P., Sullivan P., Rose M., Johnson A., Lambert B. Ford Adams M. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological disorders: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol*. 13 Feb 2007; 42 (10): 674 – 80.
108. Evenhuis H., Tibboel D., Benninga MA., Veugelers R., Calis EA., et al., Willemsen SP. Prevalence and clinical signs of obstruction in children with severe generalized cerebral palsy: Constipation in children with generalized cerebral palsy. Sep 2010; 52 (9): e 216 – 21.

109. Park ES., Park CI., Cho SR., Na S., Cho YS. Colonic transit time and constipation in children with spastic cerebral palsy. *Arch physics rehabilitation*. Mar 2004; 85 (3): 453–6.
110. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*. 2000; 42 (12): 816 – 24.
111. Uvebrant P., Hagberg G., Himmelmann K., Beckung E. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006; Jun; 48 (06): 417.
112. Kim W - H., Park E - Y. Effects of physical therapy based on neurodevelopmental treatment on changes in muscle strength, spasticity and gross motor function in children with spastic cerebral palsy. *J Physical Therapy Sci*. 2017; 29 (6):966 – 9.
113. Hägglund G., Arner M., Carnahan KD. Relationship between gross motor function classification and manual skill classification system in children with cerebral palsy. A population based study of 359 children. *BMC Musculoskeletal Disorders*. Dec 2007; 8 (1): 50.
114. Livanelioglu A., Mutlu A., Gunel MK., Tarsuslu T. Relationship between manual skill classification system (MACS), gross motor function classification system (GMFCS) and Functional Status (WeeFIM) of Children with Spastic Cerebral Palsy. *Eur J Pediatr*. Apr 2009; 168 (4): 477 – 85.
115. (Ekici vd 2007). Ekici, G., Cavlak U., Başaran S., Psychosocial problems and level of hopelessness among mothers of children with disabilities. 2007; 1304 - 8082, 997s.
116. Al Kuwari (2007). Al-Kuwari, M.G., Psychological health of mothers caring for mentally disabled children in Qatar *Neurosciences* 2007; 12 (4): 312 - 317.
117. (Altındağ ve ark. 2006). Altındağ Ö., Köksal S., Erçin M., Akcan S., İşcan A., Ege L. (2007). Levels of anxiety and depression in mothers of children with cerebral palsy, *Turkish Physical Medicine Rehabilitation Journal*. 2007; 53: 22 - 4.
118. (Manuel ve ark. 2003), Manuel J., Koman L.A., Balkrishnan R., Noughton M.J., Paterson S.B. Stress and adjustment in mothers of children with cerebral palsy *J. Pediatric Psychol*. 2003; 28 (5), 373.
119. Williams B. and Chappell F. Frequency and reasons for noncompliance with home physical therapy in pediatrics. *Physical therapy*. 2002; 88 (13): 8 - 147.
120. Çağlar N., Yilmaz E., Öneş K., Çetinkaya B. Assessment of the quality of life of mothers (primary caregivers) of children with cerebral palsy. *Neurorehabilitation Nerve repair*. 2005; 19 (3): 232 - 7.
121. Simeonsson RJ. ICF-CY: Universal Failure Documentation Tool. *J Policy Practice Intellectual Disability*. 2009; 6 (2): 70 - 2.

122. Yang LJ., Justice D., Rasmussen L., Nelson VS., Chang KW. Home exercise DVD promotes accuracy in training by caregivers of children and adolescents with Brachial Plexus Palsy. PM R. 2013; 5 (11): 924 - 30.
123. Rosenbaum P., Law M., Evans J., King S., King G. Family Centered Ministry: Conceptual Framework and Research Review. Physics occupies pediatrics. 2009; 18 (1): 1 - 20.



FORMLAR

EK 2: Bilgilendirilmiş gönüllü olur formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sorumlu Fizyoterapist: Obayda ALHACEH

Sayın Katılımcı;

‘Türkiye’de Mülteci olan Serebral Palsili çocukların ebeveynlerinin ev programına uyumuna etki eden faktörlerin ve fonksiyonel değerlendirme incelenmesi’ başlıklı İstanbul Üniversitesi, Pediatrik Temel Bilimler Anabilim Dalı, Gelişim Nörolojisi Tezli Yüksek Lisans Programı kapsamında gerekli izinler alınarak **yürütülen çalışmaya davet edilmektesiniz.**

Çalışmanın amacı; Ev programlarının temel hedefi serebral palsi (SP)’li çocukların daha aktif olmasını sağlamak, hareketin kalitesini korumak, fizyoterapi alanında kazanılan becerilerin günlük yaşamda kullanılmasını sağlamak ve uzun dönemde görülen ikincil problemlerini önlemektir.

Bu araştırmanın amacı SP’li çocuk sahibi olan mülteci ailelerin evde yapılan egzersizlerin kaba ve ince motor fonksiyonel etkileri, ailelerin etkilenmişlik düzeyinin ölçülmesi ve ruhsal etkilerin değerlendirilmesidir.

Katılmaya **karar vermeden önce** araştırmanın neden ve nasıl yapıldığını anlamanız çok önemlidir.

Çalışmanın sorumlusu yukarıda adı ve iletişim bilgileri geçen **Obayda ALHACEH** yoluyla ve elinizdeki yazılı metinle ayrıntılı bilgi edinmenizi hedeflemekteyiz. Karar vermek için düşününüz ve gereken zamanı talep ediniz.

Çalışmamızda uygulanacak yöntemler şunlardır;

Çalışmamızda 52 kişilik mülteci Serebral Palsi tanılı olan çocuklar bulunması planlanmaktadır. Serebral Palsili çocukların Kaba Motor Fonksiyon ve El Becerileri Fizyoterapist Obayda ALHACEH tarafından **fiziksel muayene yöntemiyle** kaydedilecektir.

Ailelerin etkilenmişlik düzeyinin ölçülmesi etki eden faktörleri ve ruhsal etkileri için kullanılacak aile etki ölçeği, Nottingham Sağlık Profili (NHP) ve Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) **anket** formunda aile tarafından doldurup puanlandırılacaktır.

Yapılacak uygulamalardan dolayı doğrudan veya dolaylı gelişebilecek yan etki, risk bulunmamaktadır. Değerlendirmelerin toplam 60-90 dakika sürmesi beklenmektedir. Çalışmaya katılma zorunluluğunuz bulunmamaktadır. **Gönüllülük esastır.** Hiçbir maddi yardım yapılmayacak ve para talep edilmeyecektir. Katılmayı kabul ederseniz istediğiniz zaman gerekçeli ya da gerekçesiz şekilde çalışmadan ayrılma hakkınız korunacaktır. Aynı şekilde çalışmadan çıkarılabileceksiniz de. Elde edilen bilgiler yalnızca bu çalışma için ve çalışmanın sorumlusu Obayda ALHACEH tarafından kullanılacaktır. Bilgileriniz eğitim ve bilimsel amaçlı kullanılacak ve gizliliği korunacaktır.

Çalışma ile ilgili aklınızda herhangi bir soru oluştuysa ya da ileri bilgi istediğiniz bir konu varsa sorabilirsiniz. Doğrudan ya da dolaylı olarak çalışma ile ilgili geliştiğini düşündüğünüz bir yan etki durumunda 24 saat ben Fizyoterapist Obayda ALHACEH 'ya '05385700929' numaralı telefondan ya da pt.obaida.alh@gmail.com mail adresinden ulaşabilirsiniz.

Katılmayı kabul ediyorsanız katılımcı bilgilerini doldurup imza atmanız gerekmektedir. Formun imzalı bir kopyası size teslim edilecektir.

ÇALIŞMAYA KATILMA ONAYI;

“Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu”ndaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim/fizyoterapist tarafından yapıldı. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli olarak veya gerekçe göstermeden araştırmadan ayrılabilceğimi biliyorum. Bu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum. Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi

Gönüllünün imzası:

Adı & soyadı:

Adresi

Tel.

tarih

Açıklamaları yapan araştırmacının imzası

Adı & soyadı: **Fizyoterapist Obayda ALHACEH**

Tarih:

Hastanın yasal temsilcisinin (eğer gerekliyse) imzası

Adı & soyadı:

Yakınlık derecesi:

Tarih :

Rıza alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kişinin (eğer varsa) imzası

Adı & soyadı :

Tarih :



EK 3: Hasta takip formu

MÜLTECİ OLAN SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN EV PROGRAMINA UYUMUNA ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN TEZ VERİ TOPLAMA FORMU

TARİH: .../.../20...

Adı Soyadı		İletişim No	
Yaşı:		Doğum tarihi:	
Cinsiyeti: ☐ Erkek ☐ Kız		Birinci bakım veren: ☐ Anne ☐ Baba ☐ Diğer	
SOSYODEMOGRAFİK BİLGİLER			
1. Anne – Baba		☐ Beraber	☐ Boşanmış
		☐ Aynı yaşıyor	
2. Anne eğitim ☐ Eğitimsiz (Okur yazar ±) ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐ Üniversite	3. Baba eğitim ☐ Eğitimsiz (Okur yazar ±) ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐ Üniversite	4. Anne meslek ☐ İşsiz ☐ Nitelik gerektirmeyen işlerde çalışan ☐ Memur/Büro elemanı/Teknisyen ☐ Profesyonel Meslek/Yönetici	5. Baba meslek ☐ İşsiz ☐ Nitelik gerektirmeyen işlerde çalışan ☐ Memur/Büro elemanı/Teknisyen ☐ Profesyonel Meslek/Yönetici
6. Ailenin aylık geliri ☐ Asgari ücret ☐ Asgari ücret X 2 ☐ Asgari ücret X 3 ☐ Asgari ücret X 4 ve üzeri		7. Akrabalık ☐ 1.derece ☐ 2.derece ☐ Uzaktan ☐ Yok	8. Çocuk sayısı ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3-4 ☐ 5 ve üzeri
		9. Yaşayan nüfus sayısı ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5-7 ☐ 8 ve üzeri	
10. Konut durumu ☐ Gecekondu ☐ Kira ☐ Ev sahibi	11. Oda sayısı ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ve üzeri	12. Oturduğu kat ☐ Bodrum ☐ Giriş ☐ Üst kat ☐ Dupleks ev	13. Isınma durumu ☐ Yok ☐ Soba ☐ Kalorifer
14. Ailede başka engelli veya bakıma muhtaç var mı? ☐ Evet ☐ Hayır			
15. Evde verilen egzersizleri rahat uygulayabiliyor musunuz? ☐ Evet ☐ Hayır, sebep:			

• ÇOCUĞUN EĞİTİM DURUMU

- | | |
|---|-------------------------------------|
| ☐ Evde eğitim (Eve Milli Eğitimden öğretmen geliyor) | ☐ Anaokulu |
| ☐ Özel eğitim | ☐ İlköğretim |
| ☐ Kaynaştırma | ☐ Lise |
- ☐ Eğitim almıyor/Eğitimi bıraktı
- Daha önce aldığı eğitimler:
 - Eğitimi bırakma nedeni:

TEDAVİ UYGULAMALARI		
1. Fizyoterapi	☐ Evet (<i>fizyoterapi süresi, sıklığı, halen devam ediyor mu?</i>) Ne kadar süreyılay Haftalık sıklıkgün saat Halen uygulanıyor mu? Evet Hayır ☐ Hayır	
2. Ortez	☐ Evet Tabanlık(Peelite,SMO,UCBL) AFO KAFO El splinti Gövde splinti Diğer ☐ Hayır	Süre:..... Günlük kullanım süresi:.....
3. Yardımcı Gereç	☐ Evet Oturma sehpası Ayakta durma sehpası Tekerlekli Sandalye Diğer ☐ Hayır	Süre:..... Günlük kullanım süresi:.....

SİSTEM SORGULAMALARI		
1. Eşlik Eden Komorbiditeler	☐ Yok ☐ Konuşma bozukluğu ☐ Görme bozukluğu ☐ İşitme bozukluğu(<i>klinik tetkik ile tespit edilmiş</i>) ☐ Salya akması ☐ Büyüme gelişme geriliği ☐ Zihinsel gerilik(<i>zihinsel değerlendirme ile tespit edilmiş</i>) ☐ Epilepsi Kullandığı ilaçlar: ☐ Kardiyak sorunlar ☐ Solunum sorunları ☐ Öğrenme güçlüğü ☐ Davranış değişikliği ☐ Diğer	
2.Bilişsel Durum	Aileye göre çocuğun mental durumu: Uzman değerlendirmesi:	
3.Beslenme sistemi	Beslenme sorunuz var mı? ☐ Hayır ☐ Evet Yanıtınız evet ise aşağıdaki beslenme sorunlarından hangilerini yaşıyorsunuz? Hayır Evet 1.Aspirasyon ☐ ☐ 2.Öğürme öksürme kusma ☐ ☐ 3.GÖRH ☐ ☐ 4.İştahsızlık ☐ ☐ 5.Yutma güçlüğü ☐ ☐ 6.Diş problemi ☐ ☐ 7.Çiğneme problemi ☐ ☐	

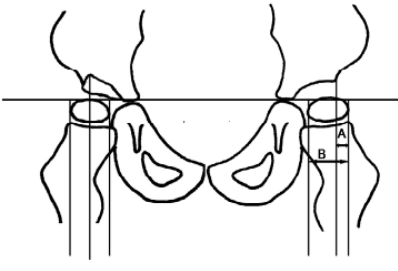
	8.Diğer Beslenme durumu: ☐ Bağımsız ☐ Yarı yardımcı ☐ Bağımlı Beslenme şekli: ☐ oral normal ☐ oral püre ☐ NG sonda ☐ PEG ☐ TPN Günde kaç kez besleniyor: Her yemekte ortalama harcanan süre (dakika): Toplam süre:..... Barsak fonksiyon durumu: ☐ Normal ☐ Kabızlık ☐ Diare
4.Yatakta geçirilen süre	 saat
5.Oturarak geçirilen süre	 saat
6.Fonksiyonel durumda-kaba motor fonksiyonda kötüleşme oldu mu?	☐ Evet Ne zamandır : Tetikleyen olay: ☐ Hayır
7. Evde egzersizleri uygulayınca herhangi bir fark gördünüz mü?	☐ Evet Nelerdir: ☐ Hayır

KLİNİK SINIFLAMA VE TANI

1. Serebral Palsi Tipi <i>Serebral palsy sınıflaması</i> <i>Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) sınıflamasına göre</i>	Spastik ☐ <i>Unilateral(Hemiparezi)</i> <i>sağ / sol</i> ☐ <i>Bilateral</i> <i>2 / 3 / 4</i>	Diskinetik ☐	Ataksik ☐	Hipotonik ☐
---	---	---	--	--

BULGULAR

Deformite	Üst ekstremité	Açısı
	☐ Omuz adduksiyon/Int. Rotasyon kontraktürü-deformitesi ☐ Dirsek fleksiyon kontraktürü-deformitesi ☐ Ön kol pronasyon kontraktürü-deformitesi ☐ El bilek fleksiyon/ulnar deviasyon kontraktürü-deformitesi ☐ El parmak fleksiyon kontraktürü-deformitesi ☐ Kuğu boynu deformitesi ☐ Thumb in palm ☐ Ankiloz Yeri: Açısı:	

Alt ekstremité ☐ Kalça fleksiyon kontraktürü ☐ Diz fleksiyon kontraktürü ☐ Diz ekstansiyon kontraktürü (sert diz) ☐ Pes ekinus/ ekinovarus/ekinovalgus deformitesi ☐ Ankiloz Femoral anteversiyon açısı: Polpliteal aç :	Açısı Yeri: Açısı:
Skolyoz/Kalça sorunları Lordoz-Kifoz artışı: ☐ Yok ☐ Var Skolyoz aile öyküsü: ☐ Yok ☐ Var Eğrinin tipi: ☐ Torakal ☐ Lomber ☐ Torakolomber Cobb açısı: Pelvik oblisite: Sagittal denge:..... Risser bulgusu: Aldığı tedaviler: ☐ Egzersiz ☐ Korse/Oturma Kalıbı ☐ Cerrahi ☐ Yok Kalça subluksasyonu/dislokasyonu (Reimer's indeksi- A/A+B): ☐ Riskli kalça *Grafide femur başının kısmen açılması ve <45 ° kalça abduksiyonu. Migrasyon indeksi <% 33 ☐ Subluksasyon *Migrasyon indeksi >% 33, Shenton hattında bozulma ☐ Dislokasyon *Belirgin çıkık kalça. Migrasyon indeksi >%100 ☐ Windswept hip *Kontralateral kalça adduksiyonu ile bir kalçanın abduksiyonu	
 	

FONKSİYONEL DURUM

1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (GMFCS):

GMFCS	SEVİYE I	SEVİYE II	SEVİYE III	SEVİYE IV	SEVİYE V
2-4 YAŞ ARASI	Çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere	Çocuklar yerde otururlar. Fakat her iki eli nesneleri	Çocuklar temelde kendi kendine hareketlilik yöntemi	Çocuklar yerleştirildiklerinde yerde oturabilirler,	Fiziksel yetersizlikler istemli hareket

	serbestken yerde oturur. Çocuklar yerde oturma ve ayağa kalkmayı bir yetişkin yardımı olmaksızın yapabilirler. Çocuklar tercih ettikleri yöntemle herhangi bir hareketliliğe yardımcı araç olmaksızın yürürler.	hareket ettirmek için serbest olduğunda denge sağlamakta zorluk yaşayabilirler. Çocuklar bir yetişkinin yardımı olmaksızın oturma pozisyonunu alır ve bozar. Çocuklar dengeli yüzeylerde kendini çekerek ayakta durur. Çocuklar tercih edilen hareketlilik yöntemleri olarak elleri ve dizleri üzerinde resiprokal olarak emeklerler, mobilyalara tutunarak sıralarlar, yardımcı hareketlilik aracı kullanarak yürürler.	olarak karnı üzerinde sürünürler ya da elleri ve dizleri üzerinde emeklerler. Çocuklar dengeli yüzeylerde ayakta durmak için kendini çekebilir ve kısa mesafelerde gezinebilirler. Çocuklar elle tutulan hareketlilik aracı (yürüteç) kullanarak ev içinde kısa mesafe yürüyebilir ve dönme ve yönlenme için bir yetişkinin yardımı gerekir.	fakat ellerinin desteği olmaksızın düzgün duruşlarını ve dengelerini koruyamazlar. Çocuklar sıklıkla ayakta durmak ve oturmak için uyarlanmış ekipmana gereksinim duyarlar. Kısa mesafede kendi kendine hareketlilik dönme, karnı üzerinde sürünme ya da resiprokal bacak hareketleri olmaksızın elleri ve dizleri üzerinde emekleme ile başarılır.	kontrolünü ve baş ve gövde duruşunu yerçekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Motor fonksiyonun tüm alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tamamen karşılanamaz.
4-6 YAŞ ARASI	Çocuklar el desteğine ihtiyaç olmaksızın sandalyeye çıkar, oturur ve kalkar. Çocuklar bir nesne desteğine ihtiyaç olmaksızın yerden kalkar ve otururlar. Çocuklar ev içinde ve ev dışında yürürler ve merdiven çıkarlar. Koşma ve zıplama yeteneği gösterirler.	Çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbestken sandalyede otururlar. Çocuklar yerden ve sandalyeden ayağa kalkmak için hareket edebilirler ancak genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar ev içinde elle tutulan hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın ev içinde ev dışında düzgün yüzeylerde kısa mesafede yürürler. Çocuklar trabzana tutunarak merdiven çıkarlar, fakat koşamaz ve zıplayamazlar.	Çocuklar herhangi bir sandalyede otururlar. Fakat el fonksiyonlarını arttırmak için gövde ve pelvis desteğine ihtiyaç duyabilirler. Çocuklar sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemin kullanırlar. Çocuklar düzgün yüzeylerde elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler ve bir yetişkinin yardımı ile merdiven çıkarlar.	Çocuklar bir sandalyeye otururlar. Fakat gövde kontrolü ve el fonksiyonlarını arttırmak için uyarlanmış oturma düzeneklerine ihtiyaç duyarlar. Sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için bir yetişkinin yardımına veya kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar kısa mesafeleri en iyi şekilde yürüteç ve bir yetişkinin gözetimi ile yürüyebilirler. Fakat dörtlü ve düzgün olmayan yüzeylerde dengesini korumakta zorlanırlar. Çocuklar motorlu tekerlekli sandalyeyi kullanarak kendi kendine hareketliliği kazanabilir.	Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunun yer çekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Tüm motor fonksiyon alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tam olarak karşılanamaz
6-12 YAŞ ARASI	Çocuklar evde, okulda, ev dışında ve toplum içinde yürürler. Çocuklar fiziksel yardım olmaksızın kaldırma inip çıkabilir ve trabzanları kullanmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Çocuklar koşma ve	Çocuklar çoğu ortamda yürürler. Çocuklar uzun mesafe yürüyüşlerde, düzgün olmayan yüzeylerde, tırmanmada, kalabalık alanlarda, sınırlanmış alanlarda veya elinde bir nesne taşırken denge sağlamada güçlük yaşayabilirler. Çocuklar trabzanları tutarak ya da eğer	Çocuklar elle tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak çoğu ev içi ortamda yürürler. Çocuklar oturduklarında pelvik düzgünlük ve denge için bel kemerine gereksinim duyarlar. Otururken kalkma ve yerden kalkma transferleri bir kişinin fiziksel yardımını ya	Çocuklar çoğu ortamda fiziksel yardım ya da motorlu tekerlekli sandalyeyi gerektiren hareketlilik yöntemlerini kullanırlar. Çocuklar gövde ve pelvik kontrol için uyarlamalı oturma düzenine ve çoğu yer değiştirmeler için fiziksel yardıma gereksinim duyarlar.	Çocuklar tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Çocukların baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini

	zıplama gibi kaba motor becerileri yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonda kısıtlıdır. Çocuklar kişisel seçimlere ve çevresel faktörlere dayanarak fiziksel aktivitelere ve sporlara katılabilirler.	trabzan yoksa fiziksel yardımla merdiven inip çıkarlar. Ev dışında ve toplumda çocuklar fiziksel yardımla, elle tutulan hareketlilik araçları ile yürüyebilirler ya da uzun mesafe seyahat ederken tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar. Çocuklar en iyi ihtimalle yalnızca koşma ve sıçrama gibi kaba motor becerileri gerçekleştirmede asgari beceriye sahiptir. Kaba motor beceri performansındaki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılabilmek için uyarlamaya gerektirebilir.	da destek yüzeyi gerektirir. Çocuklar uzun mesafe seyahatlerinde tekerlekli hareketlilik araçlarının bazı çeşitlerini kullanırlar. Çocuklar trabzanları tutarak ya da fiziksel yardım veya gözetimle merdiven çıkabilir ve inebilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılımı sağlamak için kendi kullandığı elle itilen bir tekerlekli sandalye ya da motorlu sandalyeyi içeren uyarlamaları gerektirebilir.	Çocuklar evde yerde hareketli (dönme, sürünme veya emekleme) kullanırlar, fiziksel yardımla kısa mesafelerde yürürler veya akülü hareketlilik aracı kullanırlar. Çocuklar pozisyonlandığında evde ve okulda gövde destekli bir yürüteç kullanabilirler. Okulda, ev dışında ve toplumda çocuklar bir elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu sandalye kullanırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve sporlara katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve /veya motorlu hareketlilik cihazını içeren uyarlamaları gerektirir.	kontrol etme yeteneği sınırlıdır. Yardımcı teknoloji başın düzgünlüğü, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.
12-18 YAŞ ARASI	Gençler evde, okulda, ev dışında ve toplumda yürürler. Gençler fiziksel yardım olmaksızın kaldırımdan inip çıkabilir ve trabzanlardan tutunmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Gençler koşma ve zıplama gibi kaba motor fonksiyonları yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonu kısıtlıdır. Gençler fiziksel aktivitelere ve spora fiziksel tercihlerine ve çevresel koşullara bağlı olarak katılabilirler.	Gençler çoğu yerde yürürler. Okulda ya da işte güvenlik için elle tutulan hareketlilik aracı kullanarak yürürler. Ev dışında ve toplumda gençler uzun mesafe seyahat edeceğinde tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Gençler trabzanları tutarak ya da trabzan olmadığında fiziksel yardımla merdivenleri iner ve çıkarlar. Kaba motor fonksiyonlardaki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı sağlamak için uyarlamaları gerektirebilir.	Gençler elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürüyebilirler. Gençler oturduğunda pelvik düzgünlük ve denge için bel kemeri kullanımına gereksinim duyabilir. Oturma pozisyonundan ayağa kalkmada ve yerden kalkmada bir kişinin fiziksel yardımı ya da destek yüzeyi gerekir. Gençler okulda gençler elle itilen tekerlekli sandalyeyi kendileri çevirerek ilerletir ya da motorlu hareketlilik aracını kendileri kullanabilirler. Gençler trabzanlardan tutunarak gözetim altında ya da fiziksel yardım ile merdivenden inip çıkabilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı kendi kullandığı elle itilen tekerlekli sandalye ya da motorlu hareket aracı gibi uyarlamalar gerektirebilir.	Gençler çoğu ortamda tekerlekli hareket aracı kullanırlar. Gençler gövde ve pelvis kontrolü için uyarlamalı oturma düzeneğine gereksinim duyarlar. Yer değiştirmek için bir ya da iki kişinin fiziksel yardımı gerekir. Gençler ayakta yer değişime yardım etmek için ayakları ile ağırlıklarını desteklerler. Ev içinde gençler kısa mesafelerde fiziksel yardımla yürüyebilirler, tekerlekli hareket aracı kullanabilirler ya da pozisyonlandığında gövde destekli yürüteç kullanabilirler. Gençler motorlu hareketlilik aracını fiziksel olarak yönetebilme yeteneğine sahiptirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı fiziksel yardım ve/veya motorlu hareketlilik gibi uyarlamaları kullanımını gerektirir.	Gençler tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Gençler baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneğinde kısıtlıdır. Yardımcı teknoloji baş duruşu, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır. Bir ya da iki kişinin fiziksel yardımına ya da bir mekanik kaldıraç bir yerden bir yere gitmek için gereksinim vardır. Gençler oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede uyarlamalı

					motorlu hareket aracı kullanarak kendi kendine hareketliliği başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.
--	--	--	--	--	--

2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS) :

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

• BAKIM VEREN

Ailelerin Etkilenmişlik Düzeyinin Ölçülmesi Ve Etki Eden Faktörleri Ve Ruhsal Etkileri:

1) Aile Etki Ölçeği (AEÖ):

AEÖ	Tamamen Katılıyorum	Katılıyorum	Katılmıyorum	Hiç Katılmıyorum
a. Hastalık aile için maddi problemlere neden oluyor.	1	2	3	4
b. Hastane hizmetlerinden dolayı işte zaman kaybı olmaktadır.	1	2	3	4
c. Çocuğuma bakmak için çalışma saatlerimi azaltıyorum.	1	2	3	4
d. Tıbbi masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyulur.	1	2	3	4
e. Çocuğumun hastalığı nedeniyle işi bıraktım.	1	2	3	4
f. Hastalıklar nedeniyle şehir dışına seyahat edemiyoruz.	1	2	3	4

g. Çevredeki insanlar çocuğumun hastalığı nedeniyle bize farklı davranır.	1	2	3	4
h. Çocuğumun hastalığı nedeniyle dışarıya çıkmak için az isteğimiz var.	1	2	3	4
i. Çocuğumun bakımını üstlenmek için güvenilir bir kişi bulmak zordur.	1	2	3	4
j. Bazen, çocuğumun durumu nedeniyle son dakikada dışarıya çıkmayla ilgili planlarımızı değiştirmek zorunda kalırız.	1	2	3	4
k. Biz, hastalık nedeniyle aile ve arkadaşları daha az görürüz.	1	2	3	4
l. Paylaşmakta olduğumuz şeyler nedeniyle ailemize daha yakınız.	1	2	3	4
m. Bazen, çocuğuma özel olarak mı ya da normal bir çocukmuş gibi mi davranmalı merak ediyorum.	1	2	3	4
n. Akrabalarım çocuğumu anlıyor ve yardım ediyorlar.	1	2	3	4
o. Hastalık nedeniyle daha fazla çocuk sahibi olmayı düşünmüyorum.	1	2	3	4
p. Eşim/Partnerim ve ben çocuğumun problemlerini beraber konuşuruz.	1	2	3	4
q. Çocuğumuza normal bir çocukmuş gibi davranmaya çaba gösteriyoruz.	1	2	3	4
r. Çocuğumun bakımından sonra diğer aile üyelerine daha fazla vaktim kalmıyor.	1	2	3	4
s. Akrabalar çocuğum için en iyisinin ne olduğunu bildiklerini düşünürler ve karışırlar.	1	2	3	4
t. Ailemiz, çocuğumun hastalığından dolayı eşya, giyecek, mobilya gibi şeylerden vazgeçer.	1	2	3	4
u. Yorgunluk, çocuğumun hastalığından kaynaklanan bir problemdir.	1	2	3	4
v. Günlük yaşıyorum ve gelecek için plan yapmıyorum.	1	2	3	4
w. Hiç kimse, benim taşıdığım ağır yükü anlayamaz.	1	2	3	4
x. Hastaneye gidip-gelmek beni gergin hale getirir.	1	2	3	4
y. Çocuğumun hastalığının üstesinden gelmeyi öğrenmek kendimi daha iyi hissetmemi sağlamaktadır.	1	2	3	4
z. Gelecekte çocuğuma neler olacağına dair endişelerim var. (O büyüdüğünde ve ben yanında olamadığımda.)	1	2	3	4
aa. Bazen, çocuğum hastalığı nedeniyle ani değişiklik içindeyken büyük bir krizde yaşadığımızı hissedebiliriz ya da her şey normalken kendimizi iyi hissedebiliriz.	1	2	3	4

2) Nottingham Sağlık Profili (NHP):

NHP	EVET	HAYIR	0/100
Kendimi sürekli yorgun hissediyorum			ES/
Geceleri ağrım oluyor			A/
Herşey moralimi bozuyor			ER/
Dayanılmaz şiddetli ağrılarım var			A/
Uyuyabilmek için ilaç alıyorum			U/

Artık eğlenmeyi unuttum			ER/
Kendimi çok sinirli hissediyorum			ER/
Hareket etmek, pozisyon değiştirmek zor geliyor			A/
Kendimi yalnız hissediyorum			SE/
Sadece ev içinde yürüyebiliyorum			FA/
Öne eğilmek benim için zor oluyor			FA/
En basit işler için bile çaba sarfetmem gerekiyor			ES/
Sabahları çok erken saatte uyanıyorum			U/
Hiç yürüyemiyorum			FA/
İnsanlarla geçinmek bana zor geliyor			SE/
Günler geçmek bilmiyor			ER
Merdivenleri inip çıkmada zorlanıyorum			FA/
En basit işler için bile çaba sarfetmem gerekiyor			FA/
Yürürken ağrım oluyor			A/
Bugünlerde çok kolay öfkeleniyorum			ER/
Bana yakın hiç kimse yokmuş gibi hissediyorum			SE/
Geceleri çoğunlukla uyanık oluyorum			U/
Bazen kontrolümü kaybediyormuşum gibi oluyor			ER/
Ayakta durunca ağrım olur			A/
Kendi kendime giyinmek zor oluyor			FA/
Çabucak yoruluveriyorum			ES/
Uzun süre ayakta durmak bana zor geliyor			FA/
Sürekli ağrım oluyor			A/
Uykuya dalabilmek için uzun süre bekliyorum			U/
Çevremdeki insanlara yük oluyormuşum gibi geliyor			SE/
Geceleri endişelerim yüzünden uyuyamıyorum			ER/
Hayat yaşamaya değmezmiş gibi geliyor			ER/
Gece uykularım çok kötü			U/
İnsanlarla geçinmekte zorlanıyorum			SE/
Dışarıda yürümek için yardıma ihtiyaç duyuyorum			FA/
Merdiven inip çıkarken ağrım olur			A/
Sabahları moralim bozuk ve keyifsiz uyanıyorum			ER/
Otururken ağrı hissediyorum			A/

3) Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ):

Adınız:

Yaşınız:

Mesleğiniz:

Cinsiyetiniz:

Eğitiminiz:

Aşağıda kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıklarını bazı cümleler verilmiştir.

Her madde, bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Son bir hafta içindeki (şu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz

1.

- 0· Kendimi üzgün hissetmiyorum.
- 1· Kendimi üzgün hissediyorum.
- 2· Her zaman için üzgünüm kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.
- 3· Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.

2.

- 0· Gelecekte umutsuz değilim.
- 1· Geleceğe biraz umutsuz bakıyorum.
- 2· Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
- 3· Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek.

3.

- 0· Kendimi başarısız görmüyorum.
- 1· Çevremdeki birçok kişiden fazla başarısızlıklarım oldu sayılır.

- 2· Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığımın olduğunu görüyorum.
3· Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.

4.

- 0· Her şeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum.
1· Her şeyden eskisi kadar zevk almıyorum.
2· Artık hiçbir şeyden gerçek bir zevk alamıyorum.
3· Bana zevk veren hiçbir şey yok.

5.

- 0· Kendimi suçlu hissetmiyorum.
1· Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor.
2· Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum.
3· Kendimi her an için suçlu hissediyorum.

6.

- 0· Cezalandırıldığımı düşünmüyorum.
1· Bazı şeyler için cezalandırılabileceğimi hissediyorum.
2· Cezalandırılmayı bekliyorum.
3· Cezalandırıldığımı hissediyorum.

7.

- 0· Kendimden hoşnudum.
1· Kendimden pek hoşnut değilim.
2· Kendimden hiç hoşlanmıyorum.
3· Kendimden nefret ediyorum.

8.

- 0· Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum.
1· Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum.
2· Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum.
3· Her kötü olayda kendimi suçluyorum.

9.

- 0· Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
1· Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum, fakat bunu yapamıyorum.
2· Kendimi öldürebilmeyi isterdim.
3· Bir fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm.

10.

- 0· Her zamankinden daha fazla ağladığımı sanmıyorum.
1· Eskisine göre şu sıralarda daha fazla ağlıyorum.
2· Şu sıralarda her an ağlıyorum.
3· Eskiden ağlayabilirdim, ama şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum.

11.

- 0· Her zamankinden daha sinirli değilim.
1· Her zamankinden daha kolay sinirleniyor ve kızıyorum.
2· Çoğu zaman sinirliyim.
3· Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum.

12.

- 0· Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim.
1· Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim.
2· Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim.
3· Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı.

13.

- 0· Kararlarımı eskisi kadar kolay ve rahat verebiliyorum.
1· Bu sıralarda kararlarımı vermeyi erteliyorum.
2· Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum.
3· Artık hiç karar veremiyorum.

14.

- 0· Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum.
1· Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüyorum ve üzülüyorum.
2· Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu düşünüyorum.
3· Çok çirkin olduğumu düşünüyorum.

15.

- 0· Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.

- 1· Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor.
- 2· Hangi iş olursa olsun yapabilmek için kendimi çok fazla zorluyorum.
- 3· Hiçbir iş yapamıyorum.

16.

0· Eskisini kadar rahat uyuyabiliyorum.

- 1· Şu sıralarda eskisi kadar rahat uyuyamıyorum
- 2· Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum.
- 3· Eskisine göre çok erken uyanıyor ve uyuyamıyorum.

17.

0· Eskisine kıyasla daha çabuk yorulduğumu sanıyorum.

- 1· Eskisinden daha çabuk yoruluyorum.
- 2· Şu sıralarda neredeyse her şey beni yoruyor.
- 3· Öyle yorgunum ki hiçbir şey yapamıyorum.

18.

0· İştahım eskisinden pek farklı değil.

- 1· İştahım eskisi kadar iyi değil.
- 2· Şu sıralarda iştahım epey kötü.
- 3· Artık hiç iştahım yok.

19.

0· Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğim söylenemez.

- 1· Son zamanlarda istemediğim halde üç kilodan fazla kaybettim.
- 2· Son zamanlarda istemediğim halde beş kilodan fazla kaybettim.
- 3· Son zamanlarda istemediğim halde yedi kilo verdim.

20.

0· Sağlığım beni pek endişelendirmiyor.

- 1· Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sorunlarım var.
- 2· Ağrı, sızı, gibi bu sıkıntılarım beni epey endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zor geliyor.
- 3· Bu tür sıkıntılar beni öyle endişelendiriyor ki, artık başka hiçbir şey düşünemiyorum.

21.

0· Son zamanlarda cinsel yaşamımda dikkatimi çeken bir şey yok.

- 1· Eskisine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum.
- 2· Şu sıralarda cinsellikle pek ilgili değilim.
- 3· Artık, cinsellikle bir ilgim kalmadı.

KATILIMINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİZ

EK 4: The Impact on Family Scale (Original Ölçek)

	Strongly <u>Agree</u>	<u>Agree</u>	<u>Disagree</u>	Strongly <u>Disagree</u>
a. The illness is causing financial problems for family	1	2	3	4
b. Time is lost from work because of hospital appointments	1	2	3	4
c. I am cutting down the hours I work to care for my child	1	2	3	4
d. Additional income is needed in order to cover medical expenses	1	2	3	4
e. I stopped working because of my child's illness	1	2	3	4
f. Because of the illness, we are not able to travel out of the city	1	2	3	4
g. People in the neighborhood treat us specially because of my child's illness	1	2	3	4
h. We have little desire to go out because of my child's illness	1	2	3	4
i. It is hard to find a reliable person to take care of my child	1	2	3	4
j. Sometimes we have to change plans about going out at the last minute because of my child's state	1	2	3	4
k. We see family and friends less because of the illness	1	2	3	4
l. Because of what we have shared we are a closer family	1	2	3	4
m. Sometimes I wonder whether my child should be treated 'specially' or the same as a normal child	1	2	3	4
n. My relatives have been understanding and helpful with my child	1	2	3	4
o. I think about not having more children because of the illness	1	2	3	4
p. My partner and I discuss my child's problems together	1	2	3	4
q. We try to treat my child as if he/she were a normal child	1	2	3	4
r. I don't have much time left over for other family members after caring for my child	1	2	3	4

	<u>Strongly Agree</u>	<u>Agree</u>	<u>Disagree</u>	<u>Strongly Disagree</u>
s. Relatives interfere and think they know what's best for my child	1	2	3	4
t. Our family gives up things because of my child's illness	1	2	3	4
u. Fatigue is a problem for me because of my child's illness	1	2	3	4
v. I live from day to day and don't plan for the future	1	2	3	4
w. Nobody understands the burden I carry	1	2	3	4
x. Traveling to the hospital is a strain on me	1	2	3	4
y. Learning to manage my child's illness has made me feel better about myself	1	2	3	4
z. I worry about what will happen to my child in the future(when he/she grows up,when I am not around)	1	2	3	4
aa. Sometimes I feel like we live on a roller coaster: in crisis when my child is acutely ill, OK when things are stable	1	2	3	4

EK 6: Aile Etki Ölçeği*

	Tamamen Katılıyorum	Katılıyorum	Katılmıyorum	Hiç Katılmıyorum
a. Hastalık aile için maddi problemlere neden oluyor.	1	2	3	4
b. Hastane hizmetlerinden dolayı işte zaman kaybı olmaktadır.	1	2	3	4
c. Çocuğuma bakmak için çalışma saatlerimi azaltıyorum.	1	2	3	4
d. Tıbbi masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyulur.	1	2	3	4
e. Çocuğumun hastalığı nedeniyle işi bıraktım.	1	2	3	4
f. Hastalıklar nedeniyle şehir dışına seyahat edemiyoruz.	1	2	3	4
g. Çevredeki insanlar çocuğumun hastalığı nedeniyle bize farklı davranır.	1	2	3	4
h. Çocuğumun hastalığı nedeniyle dışarıya çıkmak için az isteğimiz var.	1	2	3	4
i. Çocuğumun bakımını üstlenmek için güvenilir bir kişi bulmak zordur.	1	2	3	4
j. Bazen, çocuğumun durumu nedeniyle son dakikada dışarıya çıkmayla ilgili planlarımızı değiştirmek zorunda kalırız.	1	2	3	4
k. Biz, hastalık nedeniyle aile ve arkadaşları daha az görürüz.	1	2	3	4
l. Paylaşmakta olduğumuz şeyler nedeniyle ailemize daha yakınız.	1	2	3	4
m. Bazen, çocuğuma özel olarak mı ya da normal bir çocukmuş gibi mi davranmalı merak ediyorum.	1	2	3	4
n. Akrabalarım çocuğumu anlıyor ve yardım ediyorlar.	1	2	3	4
o. Hastalık nedeniyle daha fazla çocuk sahibi olmayı düşünmüyorum.	1	2	3	4

p. Eşim/Partnerim ve ben çocuğumun problemlerini beraber konuşuruz.	1	2	3	4
q. Çocuğumuza normal bir çocukmuş gibi davranmaya çaba gösteriyoruz.	1	2	3	4
r. Çocuğumun bakımından sonra diğer aile üyelerine daha fazla vaktim kalmıyor.	1	2	3	4
s. Akrabalar çocuğum için en iyisinin ne olduğunu bildiklerini düşünürler ve karışırlar.	1	2	3	4
t. Ailemiz, çocuğumun hastalığından dolayı eşya, giyecek, mobilya gibi şeylerden vazgeçer.	1	2	3	4
u. Yorgunluk, çocuğumun hastalığından kaynaklanan bir problemidir.	1	2	3	4
v. Günlük yaşıyorum ve gelecek için plan yapmıyorum.	1	2	3	4
w. Hiç kimse, benim taşıdığım ağır yükü anlayamaz.	1	2	3	4
x. Hastaneye gidip-gelmek beni gergin hale getirir.	1	2	3	4
y. Çocuğumun hastalığının üstesinden gelmeyi öğrenmek kendimi daha iyi hissetmemi sağlamaktadır.	1	2	3	4
z. Gelecekte çocuğuma neler olacağına dair endişelerim var. (O büyüdüğünde ve ben yanında olamadığımda.)	1	2	3	4
aa. Bazen, çocuğum hastalığı nedeniyle ani değişiklik içindeyken büyük bir krizde yaşadığımızı hissedebiliriz ya da her şey normalken kendimizi iyi hissedebiliriz.	1	2	3	4

***Bu ölçek Prof.Dr.Ruth E.K. Stein'dan (Department of Pediatrics AECOM/CHAM, NY-USA) izinalınarak Türkçeye çevrilmiştir. Ölçeğin orijinal başlığı The Impact on Family Scale'dir.**

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

TÜRKİYE'DE MÜLTECİ OLAN SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN EV PROGRAMINA UYUMUNA ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN VE FONKSİYONEL DEĞERLENDİRMELERİNİN İNCELENMESİ

ORIGINALITY REPORT

14%

SIMILARITY INDEX

11%

INTERNET SOURCES

6%

PUBLICATIONS

6%

STUDENT PAPERS

PRIMARY SOURCES

1	Submitted to Istanbul University Student Paper	3%
2	toad.edam.com.tr Internet Source	3%
3	acikbilim.yok.gov.tr Internet Source	2%
4	nek.istanbul.edu.tr:4444 Internet Source	1%
5	Submitted to Abant İzzet Baysal Universitesi Student Paper	1%
6	istanbulsaglik.gov.tr Internet Source	1%
7	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 Internet Source	1%
8	dergipark.org.tr Internet Source	1%