

**TC
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**DİSKİNETİK SEREBRAL PALSI'Lİ ÇOCUKLARDA DİSTONİ
VE KOREOATETİZ'ÜN FONKSİYON, AKTİVİTE, KATILIM
VE YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN
İNCELENMESİ**

Fzt. Eda BURÇ

**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA
2019**

TC
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**DİSKİNETİK SEREBRAL PALSI'Lİ ÇOCUKLARDA DİSTONİ
VE KOREOATETOZ'UN FONKSİYON, AKTİVİTE, KATILIM
VE YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN
İNCELENMESİ**

Fzt. Eda BURÇ

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA
2019

ONAY SAYFASI

**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
DİSKİNETİK SEREBRAL PALSİLİ'Lİ ÇOCUKLARDA DİSTONİ VE
KOREOATETİZİN FONKSİYON, AKTİVİTE, KATILIM VE YAŞAM
KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN İNCELENMESİ**

Öğrenci: Eda BURÇ

Danışman: Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel

Bu tez çalışması 08 Ağustos 2019 tarihinde jürimiz tarafından “Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı” nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Tülin Düger
(Hacettepe Üniversitesi)

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Doç. Dr. Songül Atasavun Uysal
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Doç. Dr. Melda Sağlam
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Doç. Dr. Nilay Çömük Balcı
(Başkent Üniversitesi)

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

19 Ağustos 2019

Prof. Dr. Diclehan ORHAN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- o Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- o Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir

19.08.19



Fzt. Eda BURÇ

1 “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesi'ne göre yazıldığını beyan ederim.



Fzt. Eda BURÇ

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca akademik bilgi ve deneyimleriyle her zaman desteğini hissettiğim, büyük bir emekle yetişmemi sağlayan, tezimin planlanmasında, gerçekleşmesinde ve sonuçlandırılmasında her türlü bilimsel katkı ve manevi desteği ile yol gösteren, değerli hocam, tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL'e;

Çalışmanın yapılabilmesini için tüm olanaklarını sunan Hacettepe Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Fakültesi Dekanımız Sayın Prof.Dr. F. Gül YAZICIOĞLU'na ve Bölüm Başkanımız Sayın Prof. Dr. Tülin DÜGER'e,

Yüksek lisans eğitimim boyunca katkısını esirgemeyen, tez süresince deneyimiyle yol gösteren hocam Sayın Doç.Dr. Songül ATASAVUN UYSAL'a;

Çalışmamın planlanma aşamasında, istatistiksel analiz ve sonuçlarının değerlendirilmesinde akademik bilgisi ve deneyimiyle, hoşgörüsüyle ve sabrıyla yol gösterici olan Sayın Dr. Fzt. Cemil ÖZAL'a;

Tez sürecimin başından beri maddi ve manevi desteğini ve emeğini hiçbir zaman esirgemeyen, tez çalışmam sırasında önemli katkıları olan, beni motive eden değerli dostum, kardeşim Fzt. Süleyman BURÇ'a;

Tez sürecinde hiçbir desteği esirgemeyen dostlarım, Dr. Fzt. Kübra SEYHAN'a, Uzm. Fzt. Özge ÇANKAYA'ya, Uzm. Fzt. Merve TUNÇDEMİR'e, Uzm. Fzt. Sefa ÜNEŞ'e;

Tez değerlendirmelerim boyunca yardımlarını esirgemeyen değerli arkadaşlarım, Sayın Uzm. Fzt. Melike Sümeyye Cengiz'e, Fzt. Işıl UĞUR'a, Fzt. Elif YURDAKUL'a;

Tezimin gerçekleşmesinde büyük katkıları olan, fizyoterapist dostlarıma, değerlendirmelere gönüllü olarak katılan tüm hastalarıma ve ailelerine;

Hayatımın her anında yanımda hissettiğim, bugünlere gelmemde sonsuz emekleri olan canım annem, babam ve kardeşlerime,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Burç E., Diskinetik Serebral Palsili Çocuklarda Distoni ve Koreoatetoz'un Fonksiyon, Aktivite, Katılım ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkilerinin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2019. Bu çalışma, diskinetik Serebral Palsili (SP) çocuklar ve ergenlerde distonik ve koreoatetoid hareketlerin ayırt edilmesi, şiddetinin belirlenmesi ile fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üstüne etkilerini incelenmek ve 2-18 yaş aralığındaki tipik gelişen çocuklar ve diskinetik SP'li çocuklar arasındaki katılım farkını da karşılaştırmak için yapıldı. SP'li bireylerin distoni ve koreoatetoid ayrımları Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ) ile yapıldı; 15'i distonik 25'i koreoatetoid, 40 diskinetik SP'li çocuk çalışmaya dahil edildi. Fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiler bulunurken kullanılan değerlendirmeler, İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması (ICF); çerçevesi temel alınarak yapıldı. Diskinetik SP'li çocukların yaşam kalitesindeki farkı ortaya koymak için tipik gelişen 20 çocuk çalışmaya dahil edildi. Bireylerin sosyo- demografik özellikleri ve sınıflandırma sistemlerine göre dağılımları gösterildi. Koreoatetozun aksine distoni ile fonksiyon, aktivite ve katılım arasında güçlü bir ilişki bulundu ($p<0,01$). Distoni vakalarında, toplam distoni skoru ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmazken, koreoatetoz ile zayıf bir ilişki gösterdi. Diskinetik SP'li çocukların tipik gelişen çocuklara göre yaşam kalitesinin anlamlı olarak düşük olduğu bulundu ($p<0,01$). Sonuçlar doğrultusunda bu çalışma, literatürde SP'nin ağır formlarını içeren diskinetik SP'li bireyleri inceleyen az sayıdaki çalışmadan biri olması ve diskinetik SP'li bireylerde distoni ve koreoatetoz ile fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirilebilmesi için diskinetik SP'li çocuklardaki distoni ve koreoatetoid klinik tipini de içeren detaylı bir değerlendirme yapılarak DBÖ'yi de kullanmış olması nedenleri ile önem taşımaktadır. Çalışma sonuçları, diskinetik SP'li bireylerdeki vücut yapı ve fonksiyonlarındaki bozuklukları, aktivite ve katılım limitasyonlarını, ICF çerçevesinde ortaya koyarak bütüncül bir pencere sunması açısından klinisyen ve araştırmacılara yol göstermesi yönüyle de önemlidir.

Anahtar sözcükler: serebral palsy, fonksiyon, aktivite, katılım, yaşam kalitesi

ABSTRACT

Burç E., An Investigation of the Effects on Function, Activity, Participation and Quality of life of Dystonia and Choreoathetosis in Children with Dyskinetic Cerebral Palsy. Hacettepe University, School of Graduation, Master of Science Thesis in Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, 2019. The aims of this study was to investigate the distinction of dystonic and choreoathetoid movements in individuals with dyskinetic cerebral palsy (CP), to determine its severity and its effects on function, activity, participation and quality of life; differences between quality of life between typically developing children aged between 2-18 and children with dyskinetic CP were also compared. The dystonia and choreoathetoid distinctions of the individuals with CP were determined by the Dyskinesia Impairment Scale (DIS); forty children with dystonic CP, 15 with dystonic and 25 with choreoathetoid were included. Assessments used in finding relationships between function, activity, participation and quality of life; were based on, The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health framework. 20 typically developing children to participate in the study to clearly demonstrate the difference in quality of life of children with dyskinetic CP. Socio-demographic characteristics of individuals and their distribution according to classification systems were shown. Unlike choreoathetosis, a strong correlation was found between dystonia and function, activity and participation ($p<0,01$). There was no significant relationship between total dystonia score and quality of life, but showed a weak association with choreoathetosis. Children with dyskinetic CP had a significantly lower quality of life than healthy children ($p<0,01$). In line with the results, this study is one of the few studies examining individuals with dyskinetic CP including severe forms of CP in the literature. It is important to have a detailed evaluation including the clinical type of dystonia and choreoathetoid in children with dyskinetic CP and to use the DIS. The results of the study are also important in terms of guiding clinicians and researchers in terms of presenting a holistic window by revealing the impairments in body structure and function, activity and participation limitations in individuals with dyskinetic CP.

Key words: cerebral palsy, function, activity, participation, quality of life

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
ŞEKİLLER	xiii
TABLOLAR	xiv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Serebral Palsinin Tanımı	4
2.2. Serebral Palsi’de Sınıflandırma	5
2.3. Diskinetik Tip Serebral Palsi	7
2.3.1. Diskinetik SP’nin Tarihçesi	7
2.3.2. Diskinetik SP Tanımı, prevalansı ve etiyolojik ve klinik özellikleri	9
2.3.3. Diskinetik SP’nin Patofizyolojisi	11
2.3.4 Distonik SP	15
2.3.5 KoreoAtetoid SP	16
2.4. SP’de Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yaklaşımları	17
2.4.1. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)	18
2.4.2 İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması - Çocuk ve Genç Versiyonu (ICF-CY)	18
2.4.3 SP’li Bireylerin Fonksiyonel Seviyeleri ve Yaşam Kaliteleri	20
2.4.4. Diskinetik SP’de Distoni ve Koreoatetoz’u Değerlendirme	21
2.4.5. Diskinezi Bozukluk Ölçeği	22
3. BİREYLER VE YÖNTEM	24
3.1. Bireyler	24
3.2. Yöntem	25
3.2.1. Değerlendirmeler	26

3.3. İstatiksel Analiz	36
4. BULGULAR	37
4.1. Bireylerin Tanımlayıcı ve Sosyo-demografik Özellikleri	37
4.2. Araştırma Bulguları	39
4.2.1. Diskinezi Bozukluk Ölçeği'ne Ait Bulgular	39
4.2.2. Kaba Motor Fonksiyon Ölçütüne Ait Bulgular	41
4.2.3. Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ) ile El Yetenek Ölçeği (ABILHAND-Kids) Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular	45
4.2.4. Çocuk ve Adolesan Katılım Ölçeğine Ait Bulgular	46
4.2.5. Çocuklarda Yaşam Alışkanlıklarının Değerlendirilmesine Ait Bulgular	51
4.2.6. Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ) ile Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi-Çocuk ve Adolesan (CP QOL-Child&Teen) Ölçeği Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular	53
4.2.7. Diskinetik SP'li Çocukların ile Tipik gelişen çocuklar Çocuklarda Yaşam Alışkanlıklarının Değerlendirilmesi (LIFE-H) Ölçeği Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular	55
5. TARTIŞMA	57
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	67
7. KAYNAKLAR	69
8 .EKLER	
EK 1. Tez Çalışmasıyla ilgili Etik Kurul İzni	
EK-2. Diskinetik Serebral Palsili Çocukların Tanımlayıcı ve Sosyo-demografik Özelliklerini	
EK-3. Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ)	
EK-4. Dijital Makbuz	
EK-5. Orjinallik Ekran Çıktısı	
9. ÖZGEÇMİŞ	

SİMGELER VE KISALTMALAR

%	Yüzde Oran
BADÖ	Barry Albright Distoni Ölçeği
BDOÖ	Birleştirilmiş Distoni Oran Ölçeği
BFMHÖ	Burke-Fahn-Marsden Hareket Ölçeği
BİMFS	Bimanual İnce Motor Fonksiyon Sınıflandırması
CASP	Çocuk ve Adolesan Katılım Ölçeği
CP QOL-Child&Teen	Serebral Palsi Yaşam Kalitesi Anketi-Çocuk ve Adolesan Ölçeği
DBÖ	Diskinezi Bozukluk Ölçeği
DBS	Derin Beyin Stimülasyonu
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EBSS	El Becerileri Sınıflama Sistemi
EDACS	Yeme ve içme becerisi sınıflandırma sistemi
GPe	Globus Pallidus eksternal
GPi	Globus Pallidus internal
HİE	Hipoksik İskemik Ensefolapati
ICF	İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması
ICF-CY	İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması-çocuk ve genç versiyonu
ITB	İntratekal Baklofen
İFSS	İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi
KMFÖ	Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-Gross Motor Function Measurement
KMFS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
LIFE-H	Çocuklarda yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi
MRG	Manyetik Rözenans Görüntüleme
MSF	Minimum Saptanabilir Fark
n	Örneklemdaki Birey Sayısı
p	İstatistiksel Yanılma Düzeyi
r	Korelasyon katsayısı
SCPE	Surveillance Cerebral Palsy in Europe-Avrupa Serebral Palsi

	Sürveyansı
SNpc	Substantia Nigra pars compacta
SÖH	Standart Ölçüm Hatası
SP	Serebral Palsi
SPSS	Statistical Packace for Social Sciences
SS	Standart Sapma
STN	Subtalamik Nucleus
VKİ	Vücut Kütle İndeksi
X	Aritmetik Ortalama
Z	Sıfır Ortalamasından Ölçünlü Sapma



ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
2.1. SP için SCPE karar ağacı.	6
2.2. Diskinetik bireylerde fonksiyonel seviyelerin sınıflandırma sistemlerine göre (KMFSS, EBSS ve İFSS) dağılımı.	11
2.3. Diskinetik serebral palsi'deki talamus ve bazal ganglion etkilenim dağılımı.	14
2.4. İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması.	18
2.5. Engelliliğin sosyal modeli.	20
2.6. Diskinezi bozukluk ölçeği (DBÖ).	23
3.1. DBÖ'ye göre 12 vücut bölgesindeki distoni veya koreoatetoz görüntüleri.	32

TABLOLAR

2.1.	Burke-Fahn-marsden hareket ölçeği (BFMHÖ), birleştirilmiş distoni oran ölçeği (BDOÖ), barry-albright distoni ölçeği (BADÖ) ve diskinezi bozukluk ölçeği (DBÖ)'nin karşılaştırılması	22
4.1.	Bireylerin sosyo- demografik özellikleri	37
4.2.	Distonik ve koreoatetoid bireylerin klinik bulguları	38
4.3.	Distonik ve koreoatetoid bireylerin sınıflandırma sistemlerine göre dağılımı	39
4.4.	DBÖ bireylerin vücut bölgelerine göre dağılımları	40
4.5.	Distonik ve koreoatetoid bireylerin KMFÖ puanlarının karşılaştırılması	41
4.6.	Distonik grupta ile KMFÖ arasındaki ilişkiler	42
4.7.	Koreoatetoid bireylerde, DBÖ ile KMFÖ arasındaki ilişkiler	44
4.8.	Distonik ve koreoatetoid bireylerin ABILHAND-Kids puanlarının karşılaştırılması	45
4.9.	Distonik grupta DBÖ ile ABILHAND-Kids arasındaki ilişkiler	45
4.10.	Koreoatetoid grupta ile ABILHAND-Kids arasındaki ilişkiler	46
4.11.	Distonik ve Koreoatetoid bireylerin CASP puanlarının karşılaştırılması	47
4.12.	Distonik grupta DBÖ ile CASP ile arasındaki ilişkiler	48
4.13.	Koreoatetoid grupta DBÖ ile CASP arasındaki ilişkiler	50
4.14.	Diskinezi bozukluk ölçeği (DBÖ) ile çocuklarda yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi (LIFE-H) ölçeği arasındaki ilişkiye ait bulgular	51
4.15.	Distonik grupta DBÖ ile LIFE-H Ölçeği ile arasındaki ilişkiler	52
4.16.	Koreoatetoid grupta DBÖ ile LIFE-H Ölçeği ile arasındaki ilişkiler	53
4.17.	Koreoatetoid bireyler ile distonik bireylerin CP QOL-Child&Teen verilerinin karşılaştırılması	53
4.18.	Distonik grupta DBÖ ile CP QOL-Child&Teen Ölçeği ile arasındaki ilişkiler	54
4.19.	Koreoatetoid grupta CP QOL-Child&Teen ile arasındaki ilişkiler	55
4.20.	Diskinetik SP ve Tipik gelişen çocukların LIFE-H Puanlarının karşılaştırılması	56

1. GİRİŞ

Serebral palsi (SP); gelişmekte olan fetal veya yeni doğan beyinde meydana gelen ve ilerleyici olmayan, aktivite kısıtlılığına neden olan, hareket ve duruş gelişimini etkileyen kalıcı bir grup bozukluğu tanımlar (1). Çocukluk çağında oluşan fiziksel engelliliğin en sık nedenidir (2). Oluşturduğu motor problem bakımından, SP spastik, diskinetik ve ataksik olmak üzere üç ana gruba ayrılmaktadır (3). Diskinetik SP, bazal ganglionlar ve talamus lezyonları sonucu oluşur ve SP de en çok engel yaratan gruptur (4). Diskinetik SP; kas tonusunun düzenlenmesi, hareket kontrolü ve koordinasyon bozukluğu sonucu ortaya çıkan anormal duruşlar veya hareketlerle karakterizedir; distoni ve koreoatetoz diye iki ana hareket bozukluğu paternini içerir (2).

Distonik SP, düşük aktivite olarak da ifade edilen hipokinezi ile birlikte hipertoniinin yanı sıra istemsiz hareketler, istemli hareketlerde bozulma ve yavaş dönme, uzama, vücut kısımları esneme nedeniyle anormal duruş şeklinde ortaya çıkan sürekli kas kasılmaları da görülmektedir (5).

Koreoatetozid SP’de, hiperkinezi ve hipotoni bir aradadır ve kas tonusunda dalgalanma hakimdir (5,6). Koreoatetoid hareketler hızlı, istemsiz, sıçrayıcı genellikle ekstremitelerin distalini tutan küçük amplitüdlü hareketler olarak tanımlanır (6). Atetoz istemsiz, ayırık, yavaş, sürekli değişen, kompleks, yılanvari, düzensiz hareketlerdir. Ekstremitelerin distalinde ve yüzde belirgindir (5,6). Diskinetik SP’de, hem distonik hem de koreoatetoid özellikler bir arada mevcut olduğundan bu alt grupları tanımlamak zor olabilir. Bu nedenle, Avrupa SP Sürveyansı (SCPE) diskinetik SP teriminin kullanılmasını önermektedir (7,8).

Literatürde, günümüze kadar, distoni ve koreoatetoz ile aktivite, katılım ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki SP’de sistematik olarak araştırılmamıştır. Daha genel olarak, az sayıdaki çalışmada diskinetik SP’de aktivite seviyesi ve fonksiyonel becerileri incelenmiştir (3, 9, 10). İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması (ICF); sağlık, işlevsellik, aktivite, katılım ve bağlamsal faktörler ile distoni ve koreoatetozun etkisinin daha iyi anlaşılması için yararlı bir çerçeve sağlayarak diskinetik SP’nin kapsamlı olarak anlaşılmasında ve etkili bir şekilde yönetilmesinde önemli katkıları olabilir (11).

Diskinetik SP popülasyonu genel olarak; Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFS) (12), El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS) (13) ve Bimanual İnce Motor Fonksiyon Sınıflandırmasında (BİMFSS) (14) seviye IV ve seviye V olarak sınıflandırılmış ve tekerlekli sandalye ile ambule olduğu belirlenmiştir. Spastik SP’de; spastisite şiddeti artıkça aktivite yeteneğinin düştüğü görülmüştür (14, 15, 16, 17). Distoni ve koreoatetoz hareket bozuklukları ile aktivite düzeyi arasındaki ilişkinin de benzer olduğu varsayılmış; ancak, bu henüz araştırılmamıştır.

Günlük yaşam bağlamındaki aktiviteler; katılım ve yaşam kalitesiyle dahi yakından ilişkili olabilir. Önceki araştırmalar; SP’li çocuklarda artan motor bozukluklar ve aktivite limitasyonlarının, katılımı sınırlandırma derecesini artırdığını göstermiştir (18, 19, 20). Ayrıca Shelly ve arkadaşlarının (19), 2008’de içinde bulunduğu çalışmada; SP’li çocuklarda KMFS ve yaşam kalitesi arasında zayıf bir ilişki bulmakla birlikte, bu çalışmalardaki bireylerin önemli bir kısmını sadece spastik tip SP içermiştir. Spastik, diskinetik ve ataksik SP tipleri veya distoni ile koreoatetoz arasında ayırım yeterince iyi yapılmamıştır (19).

Distoni ve koreoatetozisin fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üzerine etkilerini ayırt etmek, diskinetik SP’nin etkili bir şekilde yönetimini sağlamaktadır. Bu bilgi doğrultusunda, yakın zamanda geliştirilen Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ), SP’li bireylerde distoni ve koreoatetozu ayırt etmeyi mümkün kılmaktadır. Bu ölçek, var olan distoni ölçeklerinin yanı sıra standartlaştırılmış bir koreoatetoz ölçeği eksikliğini de doldurmuştur (6).

Diskinetik SP tedavisinde fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesinin giderek artan önemi göz önünde bulundurularak; bu çalışmanın amacı, diskinetik SP’li bireylerde distoni ve koreoatetoz ile fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmektir (11). Bu bilgiler doğrultusunda planladığımız çalışmamızın köken aldığı hipotezler şu şekildedir:

Hipotez (H1): Diskinetik SP’li çocuklarda koreoatetoz ve distoni fonksiyonu etkiler.

Hipotez (H2): Diskinetik SP’li çocuklarda koreoatetoz ve distoni aktiviteyi etkiler.

Hipotez (H3): Diskinetik SP'li çocuklarda koreaatetoz ve distoni katılımı etkiler.

Hipotez(H4): Diskinetik SP'li çocuklarda koreoatetoz ve distoni yaşam kalitesini etkiler.

Hipotez(H5): Aynı yaş gurubundaki tipik gelişen çocuklar ile diskinetik çocukların yaşam kalitesi üzerine etkisi arasında fark vardır.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsinin Tanımı

Güncel tanımıyla Serebral palsy (SP), gelişmekte olan fetal veya yeni doğan beyinde meydana gelen ve ilerleyici olmayan, aktivite kısıtlılığına neden olan, hareket ve duruş gelişimini etkileyen kalıcı bir grup bozukluğu tanımlamaktadır. SP’de motor bozukluklara sıklıkla zeka, duyu, iletişim, algılama, davranış ve nöbet bozuklukları gibi sorunlar eşlik etmektedir (21).

Bu tanımlamaya göre, SP’deki hareket ve postür bozukluğu ilerleyici değildir ve yaşam boyu devam eden kendine özgü doğası ve özellikleri vardır. Tanımlamada farklı terimler ve kavramlar netleştirilmiştir. Tanımdaki “bir grup” ifadesi hem etiyolojideki hem de etkilenim şiddetindeki heterojenliği ifade etmektedir. “Bozukluk”, çocuk gelişimindeki sıralamanın aksamasını açıklamaktadır. “Hareket ve postür”, kaba ve ince motor fonksiyon ve organizasyondaki anomaliyi ifade eder ve anormal motor kontrolü yansıtır. “Aktivite kısıtlılığı”, Sağlığın, İşlevselliğin ve Yetiştiriminin Uluslararası Sınıflamasındaki (ICF) aktivite kavramına atıfta bulunur ve bir görevin yerine getirilememesini açıklar. “Duyu bozukluğu”, görme ve diğer duyu modaliteleri ifade eder. “Algı”, duyu ve/veya bilişsel bilgiyi yorumlama ve birleştirmeyi açıklar (22).

Merkezi sinir sisteminde meydana gelen hasar, SP’li çocukta sinir-kas, kas-iskelet ve duyu sistemlerinde bozukluklara yol açar ve bu bozukluklar, SP’li çocuğun duruş ve hareketlerinde yetersizliklere neden olur. Çeşitli kas iskelet sistemi deformiteleri gibi ikincil bozukluklar ve zaman içinde farklı kompanseman mekanizmalarının etkisi ile üçüncül bozuklukların tabloya eklenmesi sonucu çocuklarda gelişim ve fonksiyonel bağımsızlık seviyeleri olumsuz etkilenir ve hasarın kendisi ilerleyici olmamasına rağmen; yetersizliklerin ve özürün sonuçları ilerler ve gelişimsel problemlere yol açar (23).

SP’nin insidansı konusunda yapılan araştırmalar farklı sonuçlar ortaya koymaktadır. SP oranı ile ilgili çalışmalar incelendiğinde, önceleri 1000 canlı doğumda 1,5 olarak belirtilen bu oran, Amerika Birleşik Devletleri, İngiltere, Avustralya ve İsveç’te yapılan son çalışmalarda 1000 canlı doğumda 2-2,5 olarak verilmekte ve bu durumun prematüre bebeklerin bakım koşulları ve yaşama

olasılıklarındaki artıştan kaynaklandığı belirtilmektedir (24). Ülkemizde bu konuda yapılmış en kapsamlı çalışmada, SP oranı her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak belirlenmiştir. Türkiye’de bu oranın fazla olması; akraba evliliklerinin, hamilelik döneminde geçirilen hastalıkların ve bebeklerde görülen bulaşıcı ve ateşli hastalıkların fazla olmasına, bununla birlikte bebek bakım şartlarının ve hizmetlerinin noksanlığına, doğum şartlarının olumsuzluğuna ve beslenme yetersizliği gibi nedenlere bağlanmaktadır (24).

Düşük doğum ağırlığı ve prematürelilikte ilişkilendirilse de, SP’li çocukların çoğunluğunu zamanında doğan çocuklar oluşturur. Prematüre doğan çocuklarda ise prevalans daha yüksektir (25).

Gebelik sırasında, doğumda ya da doğumdan 2 yaşa kadar olan sürede oluşan beyin hasarı SP ile sonuçlanabilir (26). Beyindeki lezyonun etiyolojisi farklılık göstermekle birlikte, olası nedenler malformasyonlar, inflamasyonlar, serebral dolaşım bozuklukları gibi multifaktöriyel nedenlerdir. Yakın zamanda, genetik risk faktörleri de nedenler arasında gösterilmektedir (27).

2.2. Serebral Palsi’de Sınıflandırma

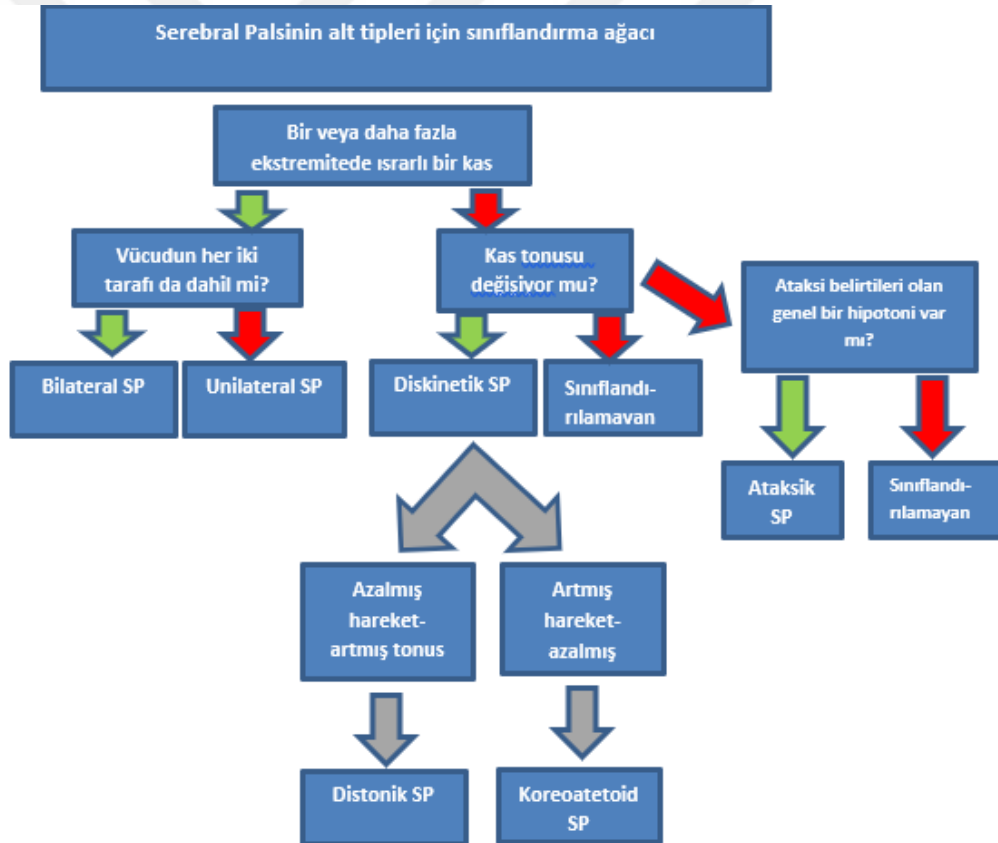
Yapılan sınıflandırmalar; etkilenen vücut kısımları, ön plandaki motor bulgular, etkilenim şiddeti ve yol açan patolojiye göre çeşitli başlıklar altında olabilmektedir (28, 29, 30). Son yıllarda en sık kullanılan sınıflandırma sistemi klinik özelliklere göre yapılan Avrupa Serebral Palsi Sürveyansının (Surveillance Cerebral Palsy in Europe- SCPE) sınıflandırma sistemidir. SCPE’nin sınıflandırma sistemine göre SP’de klinik tipler şu şekildedir;

- 1.Spastik (unilateral veya bilateral)
- 2.Ataksik
- 3.Diskinetik (distonik veya koreoatetoid)
- 4.Sınıflandırılmayan (3).

Görülme sıklığı en yüksek olan klinik tip spastik SP’dir ve kaynaklarda %70-85 oranları arasında değişmektedir (31). Diskinetik tip %10-15, ataksik tip ise %5 oranında görülmektedir (32). Mikst ve sınıflandırılmayan tiplerin görülme sıklığı ise, klinisyenlerin hangi bulguların baskın olduğu konusunda karar vermekte

zorlanması ve bu konu ile ilgili henüz herhangi bir çözüm bulunamamış olması nedeniyle net sayılarla ifade edilememektedir (33).

Şekil 2.1’de SCPE’nin SP alt tipini belirlemek için belirli sorulara yanıt verilerek oluşturulmuş şekil gösterilmiştir. Bu şemaya göre ilk olarak bir veya daha fazla ekstremitede ısrarlı bir kas tonusu artışının; değişken mi ve vücudun her iki tarafında olup olmasına göre bir yol ayrımına gidilmiştir. Vücudun tek tarafında ise unilateral SP, iki tarafında ise bilateral SP tanısı almaktadır. Veya eğer değişken bir kas tonusuna sahipse diskinetik SP ve bunun alt tipleri ile karşılaşmaktayız. Azalmış hareket artmış kas tonusu distonik SP, artmış hareket azalmış kas tonusu koreoatetoid SP tanısı almaktadır. Son olarak kas tonusu değişmemesine rağmen ataksi belirtileri olan genel bir hiptoni ataksik SP tanısı alır (7).



Şekil 2.1. SP için SCPE karar ağacı (7)

2.3. Diskinetik Tip Serebral Palsi

Diskinetik SP, istemsiz, kontrolsüz, tekrarlayan ve ara sıra stereotipik hareketlerin eşlik ettiği anormal duruş ve/veya hareket kalıpları ile tanımlanır. Diskinetik SP, yaşamın ilk aylarında hipotoni gibi muhtemelen bazı kas tonusu farklılıkları dışında az sayıda bulguya sahiptir, ancak anormal duruşlar ve hareketler birinci yılın ikinci yarısında ortaya çıkmaya başlar ve klasik hareket paternleri 1-3 yaşlar arasında belirginleşir. Hipotoninin uzun süre devam etmesi tutulumun şiddetli olduğunu gösterir (34). Ağız etrafında, alt ve üst ekstremitelerde istemsiz hareketler vardır ve bunlar ince veya kaba motor hareketleri yapmaya çalışırken özellikle belirgin hale gelir. Üst ekstremitte tutulumu daha fazladır. Stres ve amaca yönelik hareket yapmaya çalışıldığında anormal hareket şekilleri artış gösterir, yorgunluk ve diğer faktörlere bağlı olarak günün her saatinde durum farklı olabilir. Uyurken kas tonusu normal olup, istemsiz hareketler yoktur. Diskinetik çocukta tonus dalgalanan biçimde devam eder ve derin tendon refleksleri normal olma eğilimindedir veya özellikle alt ekstremitede hafif artmıştır (34). Çocuk uzayda pozisyona, baş ile vücuda ilişki, bir yüzeye temas veya oral bölgenin stimülasyonuna bağlı olarak artmış tonusla birlikte anormal duruşlara sahiptir. Aktivitenin başlaması kontrolsüzdür ve hareketler koordine değildir ve istem dışı hareketler etkili istemli aktiviteyi zorlaştırabilir. Bu olgularda bulbar problemler yaygındır, yutma güçlüğü sıktır ve beslenmeyi etkileyebilir; disfaji görülebilir. Ek olarak, salya önemli bir sorun olabilir. Konuşma, genellikle kas tutulumu nedeniyle dizatri ile bozulur (35). Çocukların çoğu, genellikle vücudun diğer tarafındaki hareketlere ilişkili olarak, yüzlerinde istemsiz mimik hareketlerini yapar (35). Bilişsel durum genellikle normaldir ancak iletişim bozukluğu nedeniyle çocukta bilişsel gerilik olduğu sanılabilir. Sık görülen sensorinöral işitme kaybı da iletişim bozukluğunu artırır. Diskinetik tip hiperbilirübinemi veya ağır anoksi sonucu gelişen bazal ganglion hasarına bağlı olarak ilkel refleksler baskındır ve kas tonusu değişkendir (36).

2.3.1. Diskinetik SP'nin Tarihçesi

Diskinetik SP'li olduğu düşünülen Roma imparatoru Claudius'un yarattığı tıbbî bilinmezlik; Dünya'da, onu tarihin en merak uyandıran kişilerinden biri yapmıştır. Caligula'nın ardından, MS 41'de Roma imparatoru olmuştur ve Roma

imparatorluğunu on dört yıl boyunca yönetmiştir (37). Hastalığının doğası gereği oluşan iletişim problemlerine rağmen; yaşamının büyük bir bölümündeki İmparatorlukta başarılı ailesi ve halkı tarafından en dikkat çekici yönü olmuştur. Hastalıktan dolayı oluşan bu problem başka bir tanıya sahip olabileceği tahminlerini ortaya çıkarmıştır; tahminler arasında kretinizm, hidro-sefalus, epilepsi, hemipleji ve alkolizm yer almaktadır (38,39).

Bununla birlikte, bu tanıların hiçbirisi, zekayı koruyan ve normal sağ kalımla uyumlu, kronik bir motor fonksiyon bozukluğunun tarihsel resmi ile tamamen uyumlu değildir. Belki de bugüne kadarki en makul öneri, SP olarak gösterilmiştir. Tarihsel kaynaklardan elde edilen bilgiler, Claudius'un durumunun en uygun şekilde bir hareket bozukluğunun genel kategorisine girebileceğini göstermiştir. Semptomların bu açıdan yeniden incelenmesi, imparatorun hastalığına yeni bir bakış açısı getirmiş ve Claudius'un hastalığının distoni olabileceği tahminini arttırmıştır (37).

Ebeveynlerinin veya yetişkin iki kardeşinin ve çocuklarının herhangi bir nörolojik hastalıklarının olduğuna dair kanıt bulunmamaktadır. Hastalığının ilk belirtileri çocukluk döneminde başlamıştır; bu belirtiler, anormal yürüyüş, baş, eller ya da diğer vücut bölümlerini içeren istemsiz hareketler ve konuşmanın bozulması şeklindedir. Claudius'un imparatorluk üzerindeki başarısı, korunmuş bilişsel işlevleri yansıtmaktadır (37).

Claudius'un eşit olmayan adımlarla yürümesi ve sağ ayağını sürüklemesine bağlı olarak yürüyüşünde asimetri unsuru bulunması; tek başına tanıyı belirlemese de güçlendirecek niteliktedir. Yürüme bozukluğu uzun mesafeler boyunca yürümesini engellediğinden dolayı Romalı imparatorlar arasında tekerlekli sandalye kullanan ilk kişi olmuştur. Claudius'un yürüyüş bozukluğuna ek olarak başını ve ellerini istemsiz hareket ettirmesi de eşlik ettiği raporlanmıştır (40).

Cladius'un konuşmadaki bozukluktan dolayı, ses tonunda titremeler meydana gelmiştir ve bu nedenle senatoda önlemler alınarak kendisinin okuması engellenmiştir (40).

Claudius'un hastalığına eşlik eden semptomların, prognozu hakkında kapsamlı bir tablo bulunmamasından dolayı oluşum sırası net olarak bilinmemiştir. Claudius'un hastalığının prognozunu üzerinde ailesinin net olmayan ifadeleri ilgi

çekmiştir. Bu durumun sebebi semptomlardaki ciddi şekilde dalgalanmalardan dolayı olduğu tahmin edilmiştir (38).

Distoni tanısı, Claudius'un bozukluk özelliklerinin çoğu için tatmin edici bir açıklama sunmuştur. Merkezi sinir sistemi enfeksiyonu veya çocukluk çağında kafa travması sonucu ortaya çıkan ikincil bir distoni şekli, en tartışılabilir hipotez gibi görünmüştür (40).

Tarihte ilk defa Cladius'ta tanımlanmaya başlanan diskinetik SP; günümüzde Serebral Palsi için SCPE Karar Ağacı (7) şemasıyla hem diskinetik hem de spastik SP alt tipleri ile birlikte belirlenmektedir.

2.3.2. Diskinetik SP Tanımı, prevalansı ve etiyolojik ve klinik özellikleri

Diskinetik SP, spastik SP'den sonra en sık görülen ikinci SP alt tipidir ve tüm SP vakalarının % 15'ini oluşturduğu tahmin edilmektedir (9).

Diskinetik SP, etiyolojik ve klinik özellikler bakımından diğer SP tiplerinden farklıdır. Olguların % 70'inin, gebeliğin 37 hafta ve üstü olarak da ifade edilen term dönemde % 15'inin de gebeliğin 32-36 haftaları arasında olduğu belirtilmektedir ve %70'nin normal doğum ağırlığına ve %17'sinin 1500-2500 g arasında olarak da tanımlanan orta derecede düşük doğum ağırlığı olan çocuklar olduğu bildirilmiştir. (17). Bu SP alt tipi ile ilişkili iyi bilinen etiyolojik faktör, term veya terme yakın dönemde doğan bebeklerde görülen 'Hipoksik İskemik Ensefolapati' (HİE)'dir (17). Bilinen bir diğer nedenler ise, neonatal akut bilirubin ensefalopati veya kernikterusdur, ancak önleyici stratejiler sonucunda gelişmiş ülkelerde önemli ölçüde azalmıştır (41). Hayatta kalan bu bebekler, genellikle sensorinöral işitme kaybı ile birlikte ciddi bir diskinetik SP formu geliştirir (42). Diskinetik SP'nin diğer nedenleri beyin gelişiminde malformasyonlar, vasküler olaylar veya beyin enfeksiyonlarıdır (17).

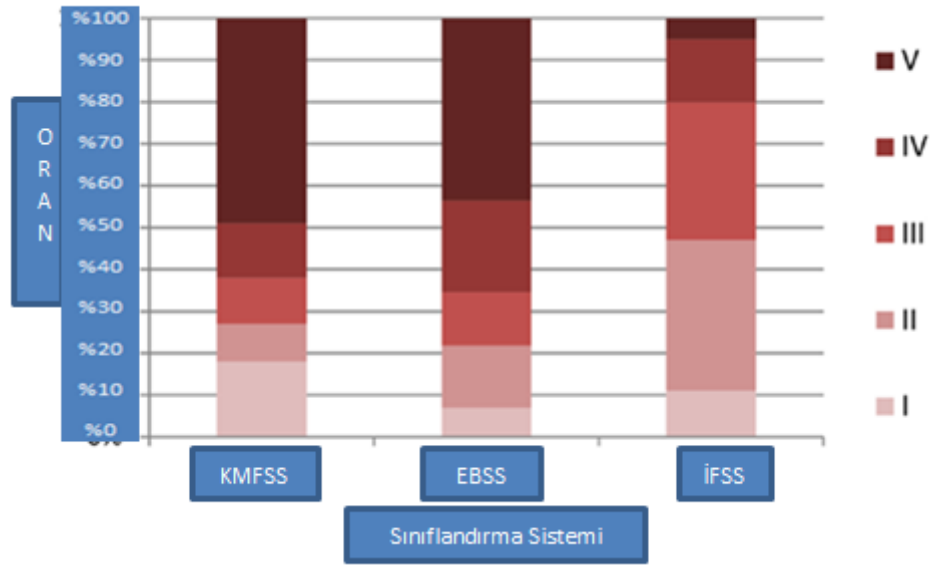
Klinik özellikler açısından, diskinetik SP, SP'nin en şiddetli formlarından biri olarak kabul edilmektedir (17,43). Kaba motor fonksiyonlar açısından, tüm diskinetik SP vakalarının sadece % 16'sının yardımsız yürüyebildiği ve yaklaşık % 60'ının tekerlekli sandalye ambulasyonu ile sınırlı kaldığı raporlanmıştır. Kalan % 24'lük bölümü için yürüyüş yardımcısı gerektiği belirtilmektedir (17). Monbaliu ve arkadaşları tarafından benzer değerler bulunmuştur (44).

Deformite ile ilişkili olarak, spastik SP'ye göre daha yüksek derece deformite içeren diskinetik SP'nin de alt tiplerinde deformite dağılımının farklı olduğu bulunmuştur (17). Diskinetik SP vakalarının yarısında ciddi öğrenme güçlüğü, iletişim bozuklukları veya epilepsi görülmektedir (17,44,45,46,47). İşitme bozuklukları diğer SP alt tiplerine göre daha yaygın olarak olguların %11-38'inde görülmektedir (17,43). Himmelmann ve arkadaşları en az etkili iletişime sahip SP alt tipi olan diskinetik SP'de iletişim becerileri giderek azaldığını belirtmektedir (46). İletişim fonksiyonu sınıflandırma sistemi (İFSS) kullanarak, yapılan değerlendirmede olguların yaklaşık % 30'unun yalnızca tanıdık kişilerle etkili bir iletişim kurabildiği, % 20 ile % 60'ının tanıdık bireylerle bile iletişimde güçlük yaşadığı tespit edilmiştir (44,46).

Himmelmann ve arkadaşları (45), tüm diskinetik SP vakalarının %43'ünde, şiddetli öğrenme güçlüğü olduğunu ve kaba motor fonksiyon, bilişsel performans arasındaki bir ilişkiyi gösterebilecek olan; SCPE kriterlerini göre motor bozukluk derecesi yüksek SP'li bireyleri incelemiştir. İşitme kaybı olguların %50'sinde, konvülsiyon %25'inde, strabismus ve nistagmus üçte birinde görülür. Diskinetik çocukların yaklaşık yarısı, dört yaşından önce yürür ve zekâ genellikle normaldir. %50'si iki yaşından önce konuşur ancak; solunum, dudak ve dil kaslarındaki koordinasyon bozukluğuna bağlı olarak olguların üçte ikisine konuşma problemleri eşlik eder (49,50).

Distonik tip daha nadir görülür ancak daha ağır bulgu verir ve kas tonusu artmıştır. İstemli hareketle yavaş torsiyonel kasılmalar artar ve anormal postür oluşur. Distonik SP daha çok perinatal asfiksisi olan düşük doğum ağırlıklı bebeklerde görülür (49).

Monbaliu ve arkadaşlarının uyarladığı, diskinetik SP'li 55 bireyde fonksiyonel seviyelerin sınıflandırma sistemleri (KMFSS, EBSS ve İFSS) ile dağılımı Şekil 2.2'de gösterilmiştir (44).



Şekil 2.2. Diskinetik bireylerde fonksiyonel seviyelerin sınıflandırma sistemlerine göre (KMFSS, EBSS ve İFSS) dağılımı (İFSS: iletişim fonksiyonu sınıflandırma sistemi; KMFSS: Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi; EBSS: El Becerileri sınıflandırma sistemi)

2.3.3. Diskinetik SP'nin Patofizyolojisi

Diskinetik hareketler, kortikal - bazal ganglion - kortikal devrelerdeki anomaliler; nörotransmitterde ortaya çıkan bozukluk ortaya çıkmakta ve hasarlı alana bağlı olarak hipokinetik ve hiperkinetik hareket bozukluğu ile sonuçlanmaktadır.

Bazal ganglion, serebral hemisferin derininde beş çekirdek içeren yapıdır. Bu çekirdekler kaudat, putamen (ikisi birlikte korpus striatum ya da basitçe striatum olarak adlandırılır), globus pallidus, subtalamik nukleus (STN) ve substantia nigra pars compacta (SNpc) (hareket kontrolüne yardım eder)'dir. Kaudat ve putamen aynı fetal yapıdan oluşurlar (telensefalon) ve hücresel yapıları neredeyse aynıdır. Globus pallidus eksternal (GPe) ve internal (GPi) segmente sahiptir. GPi ve SNpc esasen aynı nükleusun parçası gibi fonksiyon görürler. Talamus anatomik olarak bazal gangliona yakın komşu olmakla birlikte onların bir parçası olarak kabul edilmez.

Geçmişte, hareketin bağımsız sistemler (piramidal ve ekstrapiramidal sistemler) tarafından paralel olarak düzenlendiği düşünülürdü. Piramidal sistemdeki lezyonlar zayıflık ve spastisite olarak; ekstrapiramidal sistemdeki lezyonlar

bradikinezi, tremor, korea ve distoni olarak sonuçlanırdı. Ekstrapiramidal sistem terimi hatalıdır çünkü 1. diğer beyin yapıları (serebellum) ayrıca hareketi düzenler, 2. piramidal sistem bağımsız değildir daha ziyade ekstrapiramidal sistemle sıkı bir bağlantı içindedir, 3. bazal ganglion harekete ek olarak davranışları ve duyguları da etkiler. Bazal ganglion hareketi etkilemesine rağmen, spinal kordun direkt ne girdisi ne de çıktısı ile direkt bağlantılıdır. Bazal ganglion neredeyse tüm kortikal bölgelerden girdi alır; çıktılarını beyin sapı ve frontal loba gönderir.

Korteks ve bazal ganglion arasındaki bağlantılar topografik ve somatotopik olarak düzenlenmiştir. Korteks ve bazal ganglion direkt ve indirekt olan iki nöronal devre ile bağlantılıdır. Bazal gangliondaki kortikal çıktılar nörotransmitter olarak glutamat salan striatumdan aşağıya doğrudur. Striatumdaki nöronlar ayrıca dopamin salan substantia nigradaki nöronlardan ve asetilkolin salan nöronlardan girdi alır. Bazı dopaminerjik yollar uyarıcı olan D1 reseptörlerinde bazıları inhibe edici olan D2 reseptörlerinde sonlanırlar. İki yolda putamen tarafından uyarılır ve kortekse dönmeden önce talamusta sonlanır, (1) talamustan internal globus pallidus aracılığıyla putamene giden direkt yol, talamustan sonra internal globus pallidustan subtalamik nukleustan eksternal globus pallidus aracılığıyla putamene giden indirekt yol. Direkt yol, talamus üzerinde nispeten uyarıcı olan ve iki inhibitör sinapsa; indirekt yol inhibitör talamusun tümünde etkili olan ve üç inhibitör sinapsa sahiptir. İki devrenin çıktıları senkronize ve normaldir, talamus girdileri inhibe edicidir, korteks çıktıları uyarıcıdır ve ortaya çıkan hareket normaldir.

Bazal ganglion düzenli hareket için serebellumla sinerjistik çalışır böylece hareket düşünülürken motor kortekse ulaşır, ortaya çıkan hareket doğru bir şekilde oluşur. Düzenli hareket için iletişimde olan tüm patika yolları içeren yollar bilinmez. Bir hipotez önceki hareketlerden deneyimle, istenilen harekete odaklanan hareket paternini seçer ve kalıcı duyu girdisi, sonrasında motor korteksten patern oluşur ve diğer potansiyel hareketler baskılanır (51). Diğer hipotez GPi çıktı safhalarının ayarlanması ve GPi inhibe veya uyarma derecesinde farklılık hareketin oluşmasını içerir (52).

SP, birinci motor nöron lezyonları sonucu gelişir. Üst motor nöronların hem hareketi başlatma hem de spinal kordun ön boynuzundaki ikinci motor nöronların işlevlerini dengede tutabilmek için baskılama görevi vardır. Üst motor nöronlarda

zedelenme olunca; baskılayıcı fonksiyonları bozulur ve korteksten kortikospinal ve retikulospinal yollarla gelen uyarılar azalır (48). Bunun sonucu olarak kas kontrolü bozulur, alfa ve gama nöronların aşırı uyarılması ile kas tonusu artar. Üst ve alt motor nöronlardaki bu dengenin bozulması klinik olarak şu durumlar ortaya çıkar.

a) Baskılama bozukluğu sonucu hareket kontrolü de bozulur. Örneğin, kernikterus da bazal ganlion motor nöronlarında zedelenme olduğunda atetoz ve distoni görülür.

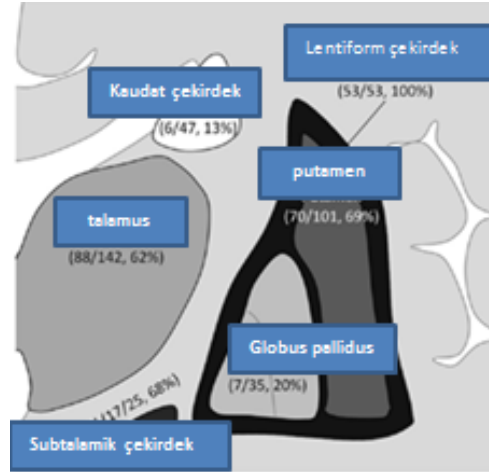
b) Vücut genelinde hipertonus olduğunda kas tonusu ve derin tendon refleksleri artar.

c) Hipotonus varsa kas güçsüzlüğü görülür, çoğu kez spinal kord hasarı ya da ikinci motor nöron hasarına ait flask paralizi ile karışabilir. Hipoaktivite genelde ileride hiperaktiviteye dönüşür.

d) Otoregülasyon bozukluğu; ısı dengesi, solunum, yutma, çiğneme, bağırsak ve mesane işlevleri ile homeostazisin bozulmasına neden olur (48).

Manyetik Rözenans Görüntüleme (MRG) talamusta ve putamende bilateral sinyal artışı saptanabilir. Diskinetik SP'nin kalitatif MRG ya da Bilgisayarlı Tomografi (BT) bulgularını bildiren çalışmalar azdır ve bu çalışmaların güvenilirlik değerleri de düşüktür. Az sayıda ve düşük seviyede kaba motor fonksiyona sahip diskinetik SP olması, SP' nin bu alt tipinin neden diğerlerinden daha az araştırıldığını açıklayabilir (53).

Diskinetik SP'deki serebral lezyonlar tipik olarak bazal ganglion ve talamusta görülmektedir (Şekil 2.3). Bu SP alt tipinde derin Globus Pallidus hasarı ile ilgili Aravamuthan ve ark. (53) diskinetik SP'li deneklerde bazal ganglionların sıklığı ve talamik hasar hakkında yaptığı sistematik derleme, lentiküler çekirdeğin, özellikle putamen çekirdeğin tüm diskinetik SP vakalarının % 69'unda, talamusun % 62'sinde ve subtalamik çekirdeğin % 68'inde hasarlı olduğunu net bir şekilde göstermiştir (53) (Şekil 2.3). Gebeliğin üçüncü trimesterinde veya yenidoğan döneminde bu bölgelerin yüksek metabolik faaliyetlere sahip olması, buradaki kırılmalıkların sebebini açıklamaktadır (54).



Şekil 2.3. Diskinetik serebral palsy'deki talamus ve bazal ganglion etkilenim dağılımı (54).

MRG bulgularının sınıflandırılmasındaki farklılıklar nedeniyle sonuçlar arasında kolayca karşılaştırılamamasına rağmen, diskinetik SP'de kortikal gri madde ve beyaz madde lezyonları bildirilmiştir. Kortikal lezyonlar, diskinetik SP vakalarının % 11 ile % 29'unda bildirilmiştir ve beyaz madde etkileniminde, % 10'dan % 40 arasında değişkenlik gözlenmiştir (54).

Putameni etkileyen lezyonlar; SP'li bireylerde genel olarak olduğu gibi, genellikle hareket iki taraflı görülmektedir. Tek taraflı yaralanmada ise, hemidistoniye oluşturur. Direkt ve indirekt yolların ikisiyle birlikte putamenden çıkan çıktı, GABA inhibitör nörotransmitterinin salınmasını sağlar; bu durum da hareketin bozulmasını ve hiperkinezinin gelişmesini açıklamaktadır. Klinik distoni hiperkinetik hareket bozukluğu olmasına rağmen; distonili insanlardaki mikroeletrot kayıtları, hastadan hastaya dikkate değer şekilde değişimle birlikte GPi'deki nöronların ortalama deşarj oranının azalması olarak açıklanmıştır (55). Azalan deşarj oranları, artan kortikal uyarılabilirlik olarak sonuçlanan GPi'deki nöronal popülasyonun sekronizasyonundaki kontrol edilemeyen değişimle ilişkilidir. Distoni yalnızca değişen deşarj oranları sonucu oluşmaz ancak; GPi nöronlarındaki distoni deşarjındaki düzensiz patlamalar, aralıklı duraklamalar olarak ayrılır. Nörofizyolojik çalışmalara göre primer ve sekonder distoni de patofizyoloji farklıdır. Primer distoni'deki anormallikler GPi ve GPe'den striatuma çıkan inhibitör çıktıdaki artış sonucu oluşur; sekonder distoni de ise putamen tipik olarak anormaldir çıktı artışı

yapamayacak durumdadır. Bazı kalıcı ve geçici distonik hareketlerin nedeni bilinmemektedir.

Beyin hasarı ile diskinetik SP'deki fonksiyonel değişiklikler arasında gözlenen ters orantı ilk başta düşünülenenden daha fazla beyaz madde hasarı olduğunun ön kanıtı olmakla birlikte, diskinetik SP' nin bir ağ bozukluğu olarak tanımlanabileceği en doğru hipotezin ortaya çıkmasına neden olmuştur (43,56). Aslında, bazal ganglionlar ve talamus yüksek oranda birbirine bağlı gri madde alanlarıdır, kortiko-bazal ganglia-talamo-kortikal devrelere katılırlar ve bu alanların bazılarında hasar nöronal ağ bağlantısı seviyesinde yapısal ve işlevsel değişikliklere neden olabilir. Dolayısıyla, yukarıda belirtilen görüntüleme teknikleri, bütün yapısal lezyonların tanımlanmasında yararlı olsa da daha gelişmiş görüntüleme yöntemleri, beyin bağlantısındaki değişikliklerin, bu popülasyonda gözlenen fonksiyonel bozukluklara nasıl etkiye bulunduğu dair öngörü sağlayabilir (57).

Diskinetik SP, distonik veya koreoatetoid olabilir (36).

2.3.4 Distonik SP

Distoni, üçüncü en çok görülen pediatrik hareket bozukluğudur (spastisite ve sapastisiteye bağlı oluşan bozukluklardan sonra). Tekrarlayan hareketler veya anormal postürler ile sonuçlanan istemsiz kalıcı veya aralıklı kas kasılmaları ile karakterize hiperkinetik hareket bozukluğudur (58).

Distoni elektromiyografide kolay bir şekilde görüldüğü gibi agonist ve antagonist kaslar eş zamanlı olarak kasılır. Distonik kas kasılmaları sırasında spastisite değerlendirilemez çünkü agonist ve antagonist eş zamanlı kasılma farklı hızlardaki pasif kas gerilmesine karşı direnç olarak değerlendirilir (58).

Distonik hareketler ya aynı kas postürlerinde tekrarlanma sonucu daha kalıcı kas kontraksiyonları gibi stereotipik ya da diğer vücut bölgelerinden birinden yayılan rastgele geçici kas kontraksiyonlarıdır. Kontraksiyonlar aylar ve yıllar içinde kronik ve stereotipikleşir ve kontraktürlere neden olur. Rastgele distonik hareketler daha yaygındır ve kontraktürler distoni de nispeten daha az görülür (58).

Distonik SP'de kas tonusu oldukça değişkendir. Çocuklar bazen sert iken, bazı zamanlar hipotonik olarak tanımlanır. Distonisi olan SP'li çocuk bir vücut

bölümünü hareket ettirmeye çalışıldığında distoni genellikle diğer vücut bölümlerinde kas kontraksiyonu olacak şekilde yayılır (58).

Distonik SP'ye neden olan lezyonlar bazal ganglionlardan putamen ve daha sıklıkla globus pallidus ve talamusta oluşur. Distonik SP genel olarak sıklıkla tüm vücutta, segmental ya da hemidistoni olarak, daha az sıklıkla da fokal formda görülür ve infant ya da çocukluk döneminde başlar. Dağılımdaki kas kontraksiyonlarının şiddeti ve dağılımı genellikle başlangıçtaki gibi olmakla birlikte, yıllar içinde kötüleşebilir (58).

Distonik SP'de, proksimal gövde, boyun ve ekstremitelerde sürekli kasılmalarıyla karakterize olan hareketler, tekrarlayan hareketlere veya anormal duruşa neden olur. Düşük aktivite, hipokinezi ile birlikte kas tonusunda dalgalanma vardır ve kolayca ortaya çıkarılabilir. Tonus artışı olarak bilinen hipertoninin yanı sıra istemsiz hareketler, istemli hareketlerde bozulma ve sürekli kas kasılmaları yavaş dönme, bükülme vücut kısımları gerilme nedeniyle anormal duruş şeklinde de ortaya çıkabilir (8). Distonik hareketler farklı şekillerde ortaya çıkabilir. Tonik labirent ve boynu etkileyen refleksler nedeniyle fleksör veya ekstansör tonustaki artışla karakterize intermittant spazmlar olarak ortaya çıkabileceği için, ekstremitelerin alternatif fleksiyonunu, ekstansiyonu, pronasyonu ve supinasyonunu içeren mobil spazmlar olarak da oluşabilir. Anlık lokalize kasılmalar olarak adlandırılan abartılı hareketler, vücudun herhangi bir yerindeki kas veya kas gruplarının da etkilenmesiyle ortaya çıkabilir. Bu hareketler mimik kasların abartılı olabileceği gibi, asimetrik aktivasyonu, el ve parmakların dönme, bükülme hareketleri gibi hareketler de olabilir (59).

2.3.5 Koreoatetoid SP

Atetozis istemsiz, ağız çevresi, el, ayaklar ve parmakları gibi distal bölgedeki kaslarda dansvari hareketlerle karakterize hiperkinetik hareket bozukluğudur; ancak distal kaslar dışında tüm vücutta içeren hareketler olabilir. Proksimal eklemlerin hareketlerinin düzlemi, yönü ve zamanlaması çoğunlukla bozulmuştur. Zeka, genellikle normaldir. Atetozis; hiperbilirubinemi ve kırmızı hücre parçalanmasına neden olan ağır tedavi edilemeyen kan uyuşmazlığı olan infantlara sık görülmektedir.

Bilirubin; bazal ganglionda stratus mormaratus denilen klasik damarlı görüntüye neden olur (8).

Korea özellikle dinlenme sırasında ani gelen, düzensiz, kısa kas kontraksiyonları ile karakterize hiperkinetik hareket bozukluğudur. Bu hareketler, istemsiz, rastgele, hızlı, patlayıcı baş, boyun ve ekstremitelerin dansvari hareketlerdir. Korea istemli hareket sırasında diğer tüm hareket bozukluklarındaki gibi azalabilir ve uyku sırasında görülmeyebilir. Kontraksiyonlar 200-1000 ms arasında değişir. Ayrıca kontraksiyonların amplitüdü daha proksimal kaslardaki geniş hareketler parmaklardaki ve eldeki küçük sıçrayıcı hareketlerden farklıdır. Korea daha sıklıkla üst ekstremiteleri etkiler ve merkezi ya da genel olabilir (8).

SP’de genellikle korea ve atetosis bir arada görülür ve koreoatetoid SP olarak adlandırılır. Koreoatetoz SP genel olarak hiperkinezi ve hipotoni şeklinde ortaya çıkar. Ancak, diskinetik SP’li bireyde hem distonik hem de koreoatetotik özellikler mevcut olduğundan bu alt grupları tanımlamak zor olabilir. Günümüzde, SCPE diskinetik SP teriminin kullanılmasını önermektedir (8).

Karışık hareket bozuklukları, SP’li çocuklarda yaygındır. En yaygın ilişki distoni ve spastisite, korea ve atetoz arasındadır. SP’li bazı çocuklar spastiste, distoni, korea ve atetoz sahiptir. Tedavi daha karışıktır ve sonuçlar tek başına olan hastalıklara göre daha zor değerlendirilir (8).

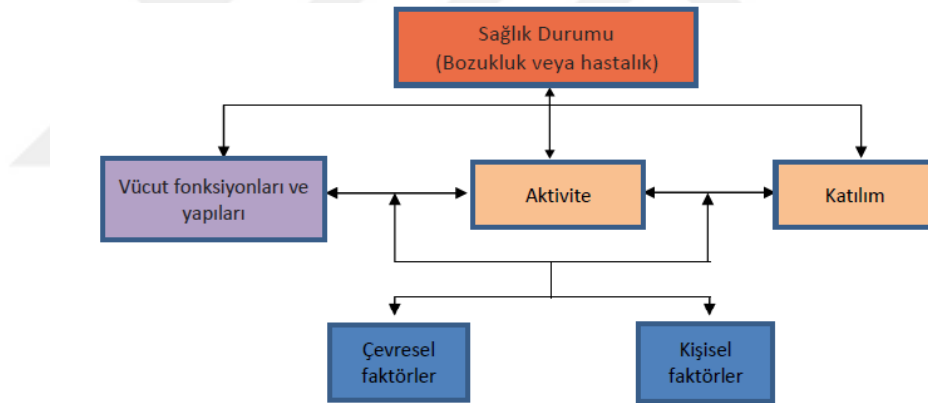
2.4. SP’de Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yaklaşımları

İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması (ICF) ve işlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması-çocuk ve genç versiyonu (ICF-CY)’e göre tedavi sadece yapı ve bozuklukları düzeltmeyi amaç edinmemeli çocuğun aktivite düzeyini ve katılımını arttırmalı, SP’nin çocukta meydana getirdiği asıl soruna ulaşmalıdır (60, 61). ICF formatı bu doğrultuda tedavinin planlanmasına yardımcı olmaktadır (14). Sonuç olarak bilindik yaklaşımları kullanmak yerine çocuğun aktivite seviyesini arttırmak, yaşam tarzı değişikliklerine gitmek, mobilitayı arttıran araçlar kullanmak, her SP’li çocukta kendine has özellikler bulunduğunu unutmamak tedavinin ana hatlarını oluşturacak temeli sağlamaktadır (62).

2.4.1. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF)

ICF, sağlık alanındaki farklı disiplinler ve farklı çalışma sektörlerinde hizmet vermek amacıyla tasarlanmış geniş kapsamlı bir sınıflandırma sistemidir. Yeti yitiminin ve fonksiyonelliğin ölçümü ve sınıflandırılması için bir çerçeve sağlar. Sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için ortak ve standart bir dil oluşturmayı amaçlar (61, 63, 64) (Şekil 2.4).

ICF, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün sağlık ve yeti yitimi için oluşturduğu bir sistemdir. Sağlık ve yeti yitimi için tanımlama, ölçme ve politika oluşturulmasında kavramsal bir temel oluşturur. Sağlık ve sağlıkla ilgili alanlarda kullanmak için özür ve sağlığın evrensel bir sınıflandırmasıdır. En önemli amaçlarından biri karar verenler için politika ve planlama aracıdır (61, 63, 64).



Şekil 2.4. İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması (63)

2.4.2 İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması - Çocuk ve Genç Versiyonu (ICF-CY)

ICF, DSÖ tarafından sağlık ve sağlıkla ilgili durumları tanımlanması, fonksiyonun sosyal, psikolojik ve biyolojik yönlerinin belirtilmesi için geliştirilmiştir (61, 65). Çocuklardaki ve gençlerdeki fonksiyonel ve katılıma yönelik problemler

konusunda ortak bir dil oluşturmak amacıyla özel içerik ve ek detaylarla ICF'nin çocuk ve gençlikte kullanılan versiyonu geliştirilmiştir (61, 66, 67).

Yaşamın ilk 20 yılı, çocuk ve gençlerin fiziksel, sosyal ve psikolojik gelişiminde belirgin değişikliklerle ve hızlı büyüme ile karakterizedir. Bu değişiklikler çocuk ve gençlerin büyüme süreci, sosyal katılımı ve bağımsızlığıyla ilişkilidir. Sınıflama, ICF'nin kavramsal çerçevesi üzerine inşa edilmiştir. Sınıflamada bebeklik, çocukluk ve gençlikteki fonksiyonları, vücut yapıları, aktivite kısıtlılıklarını ve katılım kısıtlılıklarını çocuk ve genç için önemli olan çevresel ve kişisel faktörleri belirten problemleri kaydetmek için ortak bir dil ve terminoloji kullanılır (61).

Bu model, ICF'nin kişisel ve çevresel faktörlerin dinamik bir şekilde bağlantılı olduğu interaktif etkileşimli bakış açısını destekler (68). ICF-CY modeli, hayatın her alanında hem çocuğun katılımını kolaylaştırma hem de çocuğu aktiviteye teşvik etme yönünde önemli bir göreve sahiptir (69) (Şekil 2.5).

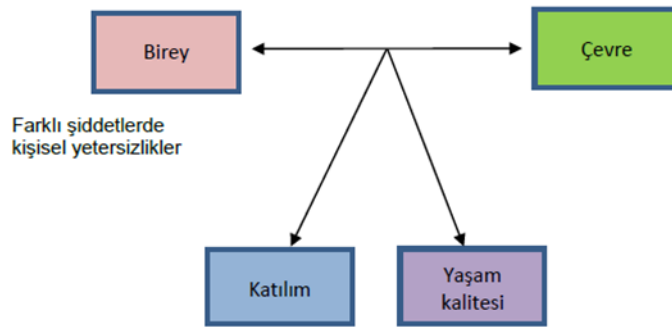
ICF-CY, sınıflandırma ve sonuç ölçümleri için olduğu kadar fonksiyonel durum değerlendirmesini, hedefe ulaşmayı, tedaviyi planlamayı ve kontrol etmeyi yönlendirmek için de kullanılabilir. Bileşenleri içinde ve bileşenleri arasında çocuğun işlevselliğinin profilinin çıkarılmasıyla sağlanan ek bilgi, ICF-CY'ye dayalı değerlendirmelerle tedavi ihtiyaçlarını belirlemek, kaynakları kullanmak ve sonuçları değerlendirmek için daha rasyonel ve daha anlamlı bir temel sağlar (70, 71). ICF-CY'nin, çocuklardaki ve gençlerdeki işlevselliği ve sağlığı değerlendirmek için klinisyenler, eğitimciler, politikacılar, aile üyeleri ve araştırmacılar tarafından kullanılması hedeflenmiştir (61). Fizyoterapi ve rehabilitasyon, dil ve konuşma patolojileri, ergoterapi ve sosyal iş gibi mesleklerde disiplinler arası etkili iletişime izin veren ortak bir dil oluşturulmasını sağlama açısından önem taşımaktadır (68). ICF'nin çocukluk ve gençlikte kullanılan versiyonunda sağlık durumları (bozukluk), vücut işlevleri ve vücut yapıları, katılım ile çevresel ve kişisel etmenler etkileşim içindedir (63).

SP'li çocukların ve gençlerin günlük faaliyetleri yerine getirmede kullandıkları fonksiyonel beceriler ve karşılaştıkları zorlukların tanımını standart hale getirebilmek için kullanışlı bir araç olarak hizmet edebilir. ICF, biyo- psiko-sosyal bir bakış açısından kapsamlı bir şekilde işlevin ve özrünün anlaşılması için bir çerçeve

sunmaktadır. Bu biyo-psiko-sosyal model, 1. vücut fonksiyonları ve yapıları, 2. aktiviteler ve katılım, 3. kişisel ve 4. çevresel faktörler olmak üzere dört bileşeni içerir (67).

ICF sadece yetiyitilmiş bireylere değil, bütün insanlara yönelik evrensel bir sınıflandırma sistemidir. ICF bir yandan yeti yitimi deneyiminin anlaşılması ve ortaya çıkartılması için önemli bir kavramsal çerçeve sunan karmaşık bir sınıflandırma sistemi iken, bir diğer yandan sağlık ve fonksiyonun bütün bileşenlerinin kodlanmasına izin veren sistematik bir sınıflandırma sistemidir (63).

Çocukluk çağı engelliliği alanında, işlevin ve yetiyitiminin ICF modeli hem işlevsel iyilik hali risk altında olan çocukların aktivite ve katılımlarını artırmak hem de ikincil bozuklukları önlemek isteyen insanlar için çok daha fazla giriş noktaları sağlar (70).



Şekil 2.5. Engelliliğin sosyal modeli (63)

2.4.3 SP’li Bireylerin Fonksiyonel Seviyeleri ve Yaşam Kaliteleri

Yaşam kalitesi DSÖ tarafından yapılan tanıma göre; çocukların yaşadığı sistem, hedefler, beklentiler, standartlar ve kaygılara bağlı olarak bir bireyin hayatındaki durumunun algısıdır. Kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık seviyesi, sosyal ilişkileri ve yaşadığı çevrenin belirgin özellikleri ile olan ilişkisinin etkilediği geniş kapsamlı bir kavramdır (72). Sağlık durumu, bireyin yaşadığı toplumun sosyokültürel özellikleri, ekonomik seviyesi, uygulanan devlet politikaları, küreselleşme, eğitim, güvenlik, yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasındadır (73). Günümüz koşullarında normal fonksiyonları olan bireyler yukarıda

belirtilen faktörlerden etkilenmektedir. SP'li çocuklarda ve ebeveynlerinde ise bu etkilenim çok daha fazladır. SP'li çocukların yaşam kalitesinin nasıl etkilendiği ile ilgili farklı görüşler vardır. Livingston ve ark. tarafından yazılmış bir derlemede SP'li ergenlerin yaşam kalitesi seviyesinin, normal fonksiyonlara sahip popülasyona göre daha düşük olduğu belirtilmiştir (74). Ancak 8-12 yaş aralığındaki çocukların yaşam kalitesini incelemiş diğer çalışmada ise, normal fonksiyonları olan grup ile SP'li çocukların yaşam kalitesinin farklılık göstermediği saptanmıştır (75). 8-12 yaş arası SP'li bireylerde yapılmış başka bir çalışmada ise bozukluğun şiddeti azaldıkça katılımın arttığı; katılımın ise yaşam kalitesi ile belirgin bir biçimde ilişkili olduğu saptanmıştır (76). Ancak genel olarak kabul edilen görüş SP'li bireylerin toplumsal yaşama katılamadığı ve aktif yaşamlar sürdüremediğidir. Kronik fiziksel engelli bireylerde arasında yapılan bir araştırmaya göre ambulasyon güçlüklerinin, ağrının, uykusuzluğun; depresyona, anksiyeteye ve yaşam kalitesinde düşüklüğe sebep olduğu belirtilmiştir (77), kronik fiziksel engele neden olan SP'de de yaşam kalitesindeki düşüklük olabileceği düşünülebilir. SP'li sporcular üzerinde Voorman ve ark. 2006 yılında yaptığı çalışma sonuçları bu duruma farklı bir açıdan bakmakta ve bireylerin fiziksel yetersizlikleri sebebiyle değil fırsat verilmediği için aktif olarak yaşama katılamadıklarının ve dolayısıyla yaşam kalitesini en uygun düzeye çıkaramadıklarını ileri sürmektedir (78). Ayrıca, SP'nin şiddeti ve eşlik eden problemler bireyden bireye farklılık gösterdiği için her çocuğun yaşam kalitesi ve katılım seviyesi farklılık göstermektedir (79).

2.4.4. Diskinetik SP'de Distoni ve Koreoatetoz'u Değerlendirme

Etkin tedavi yöntemlerinin geliştirilmesi ve tedavi etkinlikleri açısından değerlendirme önem tutmaktadır (80-85). Ayrıca tedaviyi destekleyen nesnel kanıtlar müdahalelere ön hazırlık sağlamıştır. Distoninin spesifik değerlendirmesi çoğunlukla Barry Albright Distoni Ölçeği (BADÖ)'ne dayanmaktadır (86). Genel olarak, BADÖ, SP'de distoni skorlaması için ilk geliştirilen ölçektir ve bir kriter standardı haline gelmiştir, ancak Monbaliu ve arkadaşları (6) distoniye güvenilir bir şekilde ölçmenin zorluğunu bildirmiş ve BADÖ hassasiyetini sorgulanmıştır.

Bu çalışmalarda, BADÖ'nün ölçüm hatası değerlendirilmiş ve yüksek bir standart ölçüm hatası (SÖH) ve minimum saptanabilir fark (MSF), sırasıyla % 6 ve

% 18 bulunmuştur. Klinik pratikte, bu, gerçek iyileşmenin gerçekleştiğini tespit etmek için %18'lik bir puan farkının gerekli olduğu anlamına gelir, çünkü daha düşük değerler ölçüm hatalarına bağlı olabilir. Ayrıca diskinetik SP'de; iki primer distoni ölçeği olan Burke-Fahn-Marsden Hareket Ölçeği ve Birleşik Distoni Derecelendirme Ölçeği değerlendirilmiş. Bu ölçekler için, daha yüksek MSF'ler sırasıyla % 27 ve % 25 bulunmuştur (6).

Diğer bir taraftan distoni ve koreoatetoz sıklıkla diskinetik SP'de eşzamanlı olarak ortaya çıkmaktadır. Ancak daha önce kullanılan ölçeklerle distoni ve koreoatetozu birlikte değerlendirmek mümkün değildir (6). Bildiğimiz kadarıyla literatürde, SP'de koreoatetoz ölçümü için standartlaştırılmış araçlar bulunmamaktadır. Bu eksiklikleri gidermek için Monbaliu ve arkadaşları'nın geliştirdiği (6) Diskinezi Bozukluk Ölçeğini (DBÖ) ile daha önceki ölçeklerin karşılaştırılması Tablo 2.1'da ile gösterilmektedir.

Tablo 2.1. Burke-Fahn-marsden hareket ölçeği (BFMHÖ), birleştirilmiş distoni oran ölçeği (BDOÖ), barry-albright distoni ölçeği (BADÖ) ve diskinezi bozukluk ölçeği (DBÖ)'nin karşılaştırılması

Ölçek	BFMHÖ	BDOÖ	BADÖ	DBÖ
Primer Distoni	+	+	-	-
Sekonder Distoni	-	-	+	+
Koreoatetoz	-	-	-	+
Vücut Bölümü	9	14	8	12
Video Çekimi	+	+	+	+
Aktivite/Dinlenme	-	-	-	+
Süre/Genlik	-	+	-	+
Proksimal/ Distal ekstremiteler	-	+	-	+

2.4.5. Diskinezi Bozukluk Ölçeği

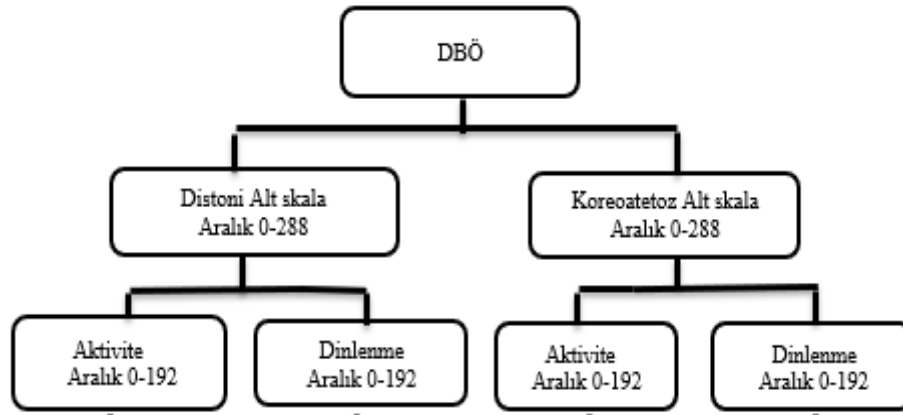
Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ), diskinetik SP'li bireylerde istirahat ve aktivite sırasında distoni ve koreoatetozu değerlendirmek için Monbaliu ve arkadaşları tarafından 2012 yılında (6) geliştirilmiştir.

DBÖ, biri distoni diğeri koreoatetoz olmak üzere iki alt boyuttan oluşur (Şekil 2.6). Her iki alt ölçek de gözler, ağız, boyun, gövde ve ekstremiteler dahil

olmak üzere 12 vücut bölgesinde süreyi ve genliği değerlendirir. Ekstremiteler için proksimal ve distal bölge ile sağ ve sol taraf arasında bir ayrım yapılır (6).

Değerlendirilen vücut bölgelerinin her biri için süre, diskinezinin mevcut olduğu süreyi belirtir, genlik ise diskinetik hareketlerin hareket aralığını ifade eder. Tüm vücut bölgeleri, aktivite (aksiyon) ve dinlenme sırasında olmak üzere iki kere puanlanır. Bölge puanlarının toplamı; alt ölçeklerin ikisi için de 0-192 arasında değişen toplam aksiyon puanı ve 0-96 arasında değişen toplam dinlenme puanı verir (6).

Aksiyon ve dinlenme skorları, distoni ve koreoatetozis için; toplam her biri 0 ile 288 arasında değişen bir puan oluşturur. Toplam DBÖ skoru, distoni ve koreoatetoz alt ölçeklerinin toplamıdır (6).



Şekil 2.6. Diskinezi bozukluk ölçeği (DBÖ)

Diskinetik SP, klinik ortamda rehabilitasyonu en zor SP tipi olarak ön plana çıkmaktadır. Literatürde, SP ile ilgili çalışmaların daha çok spastik tip SP’de ve etkilenim düzeyi hafif olan KMFSS Seviye I-III arasında yoğunlaştığı göz önüne alındığında, SP’nin daha ağır formunu oluştıran diskinetik tip ile ilgili çalışmaların yetersiz olduğu görülmektedir (6). Ek olarak diskinetik form içinde de hareketlerin ayrımı yeteri kadar yapılmamış yaşam kalesi ve katılım gibi özelliklerle ilişkisi yeteri kadar incelenmemiştir. Bu nedenlerle, bu çalışmada diskinetik SP’de bu ilişkilerin ve özelliklerin incelenmesi amaçlanmıştır.

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. Bireyler

Bu çalışma, diskinetik SP'li çocuklarda distoni ve koreoatetozun fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üzerine etkilerinin incelenmesi amacıyla Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Serebral Palsi ve Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon Ünitesinde Eylül 2018-Ağustos 2019 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

Çalışmanın gerçekleşmesi için gerekli etik onay Hacettepe Üniversitesi, Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan alındı (İzin no: GO 18/861 Tarih:18.09.2018).

Çalışmanın planlanmasında, Monbaliu ve arkadaşlarının (6) çalışması baz alınarak yapılan güç analizinde alfa hata payı 0,05 ve beta 0,20 değerinde % 80 güçle çalışmaya alınacak birey sayısı 35 olarak belirlendi. % 25'lik veri kaybının olabileceği göz önüne alınarak 40 diskinetik SP'li çocuğun alınmasına karar verilmiştir.

Diskinetik SP tanısı konulmuş, 2-18 yaş aralığındaki çalışmaya alınan çocukların klinik değerlendirme sonrasında distonik ve koreoatetoid olarak ayrımları yapıldı. Bu şekilde çalışmaya alınan 40 diskinetik SP'li çocuk yaş grupları birbirine benzer 15'i distonik 25'i koreoatetoid olarak şekilde sınıflandırıldı.

Diskinetik SP'li çocukların Dahil Etme Kriterleri

1. 2-18 yaş aralığında,
2. Avrupa SP Tanı Kriterlerine göre diskinetik SP tanısı almış,
3. Test talimatlarını anlayabilen,
4. Son bir yıl içinde ortopedik veya nöroşirurji müdahalesi geçirmemiş;
5. Son 3 ayda kas gevşetici ilacında değişiklik yapılmamış,
6. Belirgin bir spastisiteye sahip olmayan,
7. Skolyoz için omurga füzyonu geçirmemiş çocuklar çalışmaya alındı.

Çalışma kapsamında diskinetik SP'li çocukların ailelerine çocuklarının yaşam kalitesini değerlendirmeyi sağlayacak anketler uygulandı. Bu nedenle okuma yazma bilen ve okuduğunu anlayan aileler çalışmaya dahil edildi.

Diskinetik SP'li çocuklar arasındaki katılım derecesini karşılaştırılması için de ayrıca 2-18 yaş aralığındaki, herhangi bir sağlık problemi olmayan, tipik gelişen 20 çocuk dahil edildi.

Çalışma öncesinde, çocuklara ve ebeveynlere çalışmanın amacı, çalışma sırasında uygulanacak ölçekler, çalışmanın yararları konusunda bilgilendirme yapıp, çalışmaya gönüllü olarak katılımlarına ve çalışma kapsamında video görüntüleri ile fotoğrafların kullanımına dair bilgilendirilmiş onam formu imzalatıldı.

3.2. Yöntem

Değerlendirmeler, video çekim ve anketlerin doldurulması hasta ve ailesinin yaklaşık 45-60 dakikasını aldı. Çalışma rutin terapi programlarına devam eden çocuklardan oluştu. Bu çalışma için hasta ve ailesinin ekstra bir gün ayırmasına gerek kalmadı.

Çalışmada uygulanan değerlendirmeler aşağıda sıralanmıştır:

A. Tanımlayıcı ve sosyo-demografik özellikler

B. Motor ve Fonksiyonel Seviyenin Sınıflandırılması

1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

2. El Fonksiyonları İçin El Becerileri Sınıflama Sistemi (EBSS)

3. Yeme ve İçme Becerisi Sınıflandırma Sistemi (EDACS)

4. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS)

C. Vücut Yapı ve Fonksiyonunun Değerlendirilmesi

- Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ)
- Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü (Gross Motor Function Measurement-KMFÖ)

D. Aktivitenin Değerlendirilmesi

- ABILHAND-Kids-Elle İlgili Yetenek Ölçeği

E. Katılımın Değerlendirilmesi

- Çocuk ve Adolesan Katılım Ölçeği (CASP)
- Çocuklarda yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi (LIFE-H)

F. Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

- Serebral Palsi Yaşam Kalitesi Anketi-Çocuk ve Adolesan (CP QOL-Child&Teen)

DBÖ, KMFÖ, KMFSS, EBSS, EDACS, İFSS; fizyoterapistin diskinetik çocuklara uyguladığı klinik değerlendirmelerdir.

ABILHAND-K, CASP, LIFE-H, CP QOL-Child&Teen ölçekleri; diskinetik çocukların hem aileleri ve hem de cevaplayabilecek çocuklar tarafından cevaplanacak anket değerlendirmeleridir.

Ayrıca tipik gelişen çocuklar ile diskinetik SP'li çocukların yaşam alışkanlıklarının karşılaştırılabilmesi için LIFE-H ölçeği 20 tipik gelişen çocuk ve ailesi tarafından cevaplandı.

3.2.1. Değerlendirmeler

Genel Bilgi Değerlendirme Formu

Çalışmaya alınan çocukların aşağıdaki bilgileri, ailelerinden soru- yanıt yanında, gözlem ve değerlendirmelerle elde edilmiştir.

- Yaş (yıl)
- Cinsiyet
- Vücut ağırlığı (kilogram-kg)
- Vücut Kütle indeksi (VKİ)
- Boy uzunluğu(cm)
- Doğum Haftası
- Doğum ağırlığı (gr)
- Rehabilitasyon ne kadar süredir devam ettiği ve haftada aldığı rehabilitasyon süresi
- Doğumda anne yaşı (yıl)
- İlaç kullanıp kullanmadığı, kullanıyorsa hangileri olduğu
- Doğum Şekli (Normal-Sezaryen)
- Kullanılan yardımcı cihaz olup olmadığı, varsa ne olduğu
- Botulinum toksin-A enjeksiyonu geçirip geçirmediği, geçirdiyse ne zaman ve kaç defa geçirdiği
- Herhangi bir cerrahi operasyon geçirip geçirmediği, geçirdiyse ne cerrahisi geçirdiği (yumuşak doku cerrahisi- kemik cerrahisi- diğer)
- Görme problemi olup olmadığı
- İşitme problemi olup olmadığı

Motor ve Fonksiyonel Seviyenin Değerlendirilmesi

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

SP’li çocuklarda fonksiyonel seviye farklılıklarını belirlemede kullanılır. Bu sınıflandırma sistemin amacı SP’ li çocukların motor bozukluklarının standart bir biçimde sınıflandırılmasını sağlamaktır. Farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan hareketliliğe yardımcı araçlara (yürüteç, koltuk değneği ya da baston) ya da tekerlekli hareketlilik araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır. SP’li çocukların kaba motor fonksiyonunu en az kısıtlanmadan (Seviye I) en fazla kısıtlanmaya (Seviye 5) kadar derecelendirir. KMFSS, 2-18 yaş aralığını kapsamaktadır. Palisano ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş, El ve arkadaşları tarafından geçerlilik güvenirlik çalışması yapılmıştır (87,88). Seviyelere göre özellikler temel olarak aşağıdaki gibidir:

Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

Seviye II: Kısıtlamalarla yürür.

Seviye III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

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

Seviye V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

El fonksiyonları için El Becerileri Sınıflama Sistemi (EBSS)

4-18 yaş arasındaki SP’li çocukların günlük yaşamda objeleri kavrama, bırakma gibi el becerilerini sınıflandırmak için oluşturulmuştur. EBSS, birinci seviyenin en iyi el becerilerini, beşinci seviyenin ise ellerin fonksiyonel aktiviteler için kullanılamadığını belirten beş seviyeli bir sistemdir. Fizyoterapist SP’li çocuğu gözlemleyerek sınıflamayı yapar. Eliasson ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş (13) Türkçe uyarlaması kullanılmıştır, Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Akpınar ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (89). Seviyelere göre özellikler:

Seviye I: Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor.

Seviye II: Çoğu nesneyi tutup kullanabiliyor fakat başarma hızı ve/veya kalitesinde biraz azalma var.

Seviye III: Nesneleri zorlukla tutup kullanabiliyor; faaliyetleri hazırlaması ve/veya deęiřtirmesinde yardıma ihtiyaları vardır.

Seviye IV: Uyarlanmış durumlarda sınırlı sayıda kolaylıkla kullanılan nesneyi tutup kullanabiliyor.

Seviye V: Nesneleri tutup kullanamıyor ve basit faaliyetleri bile gerekleřtirmek iin ileri derecede kısıtlı beceriye sahiptir.

Yeme ve İme Becerisi Sınıflandırma Sistemi (EDACS)

Yeme ve İme Becerisi Sınıflandırma Sisteminin (EDACS) amacı; SP’li bireylerin gnlk yařamda nasıl yediklerini ve itiklerini ayırt etmek ve anlamlı sınıflandırmaktır (90). Trke versiyon alıřması Gnel ve arkadaşları tarafından yapılmıřtır (91).

Seviye I: Gvenli ve etkin olarak yer ve ier.

Seviye II: Gvenli biimde yer ve ier; ancak etkinlikte bazı kısıtlılıkları vardır.

Seviye III: Gvenlik aısından bazı kısıtlılıklarla yer ve ier; etkinlikte kısıtlılıklar olabilir.

Seviye IV: Belirgin gvenlik kısıtlılıklarıyla yer ve ier.

Seviye V: Gvenli biimde yiyemez ya da iemez- beslenmenin saęlanması iin tple beslenme dřnlebilir.

İletiřim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS)

İFSS’nin amacı, SP’li bireylerde gnlk iletiřim performansını I-V seviyeler arasında sınıflandırmaktır. Seviye I’den seviye V’e doęru iletiřimin etkinlięi, akıcılıęı, hızı, iletiřim kurulan birey seimi azalmaktadır. Trke versiyon alıřması Mutlu ve arkadaşları tarafından yapılmıřtır (92).

Sınıflandırma sistemi ařaęıdaki gibidir:

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

Seviye II: Tanıdık ve/veya yabancı partnerler ile etkili fakat yavař akıřlı alıcı ve verici

Seviye III: Tanıdık partnerler ile etkili verici ve alıcı

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

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

Vücut Yapı ve Fonksiyonlarının Değerlendirilmesi

Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ):

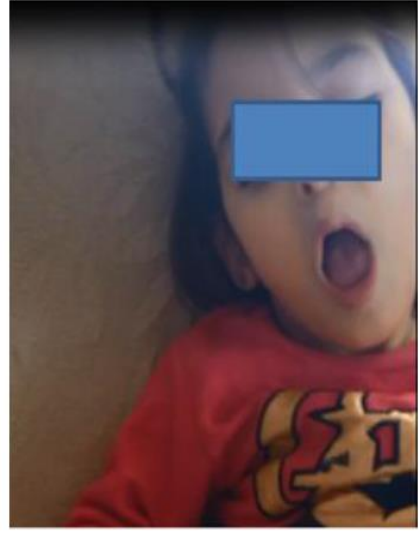
DBÖ ile diskinetik SP’li çocukların distoni ve koreoatetozun ayrımı, şiddeti, dağılımı ve klinik tipi belirlendi. Bu ayrıntılı değerlendirmeyeyle belirlenmiş olan klinik tipler distoni ve koreoatetozun fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üzerine etkisi incelendi.

Bu test klinik bir test olup, kullanımı serbest olan, fizyoterapistin çocuğun bağımsızlık durumuna göre yerde yatarken, otururken ve ayakta 10-15 dk’lık, üzerinde elbiseler varken alınan videolar üzerinden yapılacak bir klinik testtir. Distoni ve koreoatetozu değerlendirir. Total ham puanlar; yüzdelere çevrilir (6). Aşağıda Şekil 3.1’de DBÖ’ye göre 12 vücut bölgesindeki distoni veya koreoatetoz görüntüleri örneklenmiştir.

1.Göz Koreoatetoidi



2.Ağız Distonisi



3.Boyun Koreoatetoidi



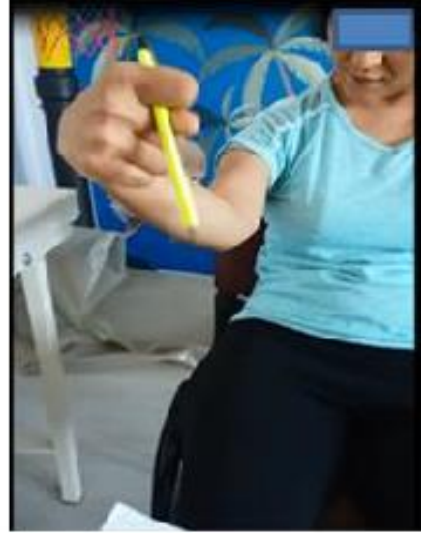
4.Gövde Koreoatetoidi



5. Üst Ekstremité Proksimali-kol abduksiyonu sırasında Distoni



6. Üst Ekstremité Proksimali-kalemi kavrama ve hareket ettirme sırasında Koreoatetoz



7. Üst Ekstremité Distali -bardağ kavrama ve hareket ettirme sırasında Distoni



8. Üst Ekstremité distali-kalemi kavrama ve hareket ettirme sırasında Koreoatetoz



9. Alt Ekstremité Proksimali-dönme
sırasındaki Koreoatetoz



10. Alt Ekstremité Proksimali-ayağa
kalkma Sırasındaki Koreoatetoz



11. Alt Ekstremité Distali-dönme
sırasındaki Distoni



12. Alt ekstremité Distali-topuğu ve
pamak ucunu yukarı kaldırma
sırasındaki Distoni



Şekil 3.1. DBÖ'ye göre 12 vücut bölgesindeki distoni veya koreoatetoz görüntüleri

Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü (KMFÖ)

SP’li çocukların kaba motor fonksiyonları, yaygın olarak kullanılan Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü (KMFÖ) ile değerlendirilmiştir. KMFÖ, 5 ana bölüme ayrılmaktadır. Sırtüstü-yüzüstü pozisyon ve dönme bölümünde 17, oturma bölümünde 20, emekleme-dizüstü kısmında 14, ayakta durma kısmında 13, yürüme-koşma-merdiven çıkma bölümünde 24 olmak üzere toplam 88 maddeden oluşmaktadır. Fizyoterapistin SP’li çocukların motor hareketlerini gözlemlemesiyle uygulanır (93,94).

Puanlama

0- Hareketi başlatamaz.

1- Hareketin bir miktarını aktif olarak başlatır (<% 10).

2- Hareketi kısmen tamamlar ancak bitiremez (% 10-% 90).

3- Hareketi bağımsız olarak tamamlar.

Her bölüm skoru yüzdelik olarak kendi içerisinde hesaplanır daha sonra beş yüzdelik skor toplanıp 5’e bölünerek total yüzdelik skoru bulunur.

Bölmeleri:

Puan:

A: Sırtüstü, yüzüstü yatış ve dönme skor/51 x 100 = %.....

B: Oturma skor/60 x 100 = %.....

C: Emekleme ve dizüstü skor/42 x 100 = %.....

D: Ayakta durma skor/39 x 100 = %.....

E: Yürüme, koşma ve sıçrama skor/72 x 100 = %.....

Total yüzdelik skor puanı = %.....+%.....+%.....+%.....+%.....

5

Aktivitenin Değerlendirilmesi

ABILHAND-Kids-Elle İlgili Yetenek Ölçeği

El becerisi, günlük aktiviteleri gerçekleştirmede, kompanzasyon olmaksızın, el ve üst ekstremitayı kullanma kapasitesi olarak tanımlanmaktadır. Nöromusküler

hastalığa sahip yetişkin ve çocukların günlük yaşam aktiviteleri sırasında el becerilerinde yaşadıkları zorlukları değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçüm olduğu bulunmuştur. 18 maddeden oluşmaktadır ve üç seviyeli bir ölçek ile cevap verilmektedir. Üç seviyeli ölçekte, 0=aktiviteyi yapamaz, 1=aktiviteyi yapmakta zorlanır, 2=aktiviteyi kolaylıkla yapar anlamlarına gelmektedir. Türkçe versiyon çalışması Öksüz ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılırken orijinal ölçekteki madde sayısı 21’den 18’e indirilmiştir (95).

Katılımın Değerlendirilmesi

Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği (CASP)

Çocuk ve ergenlerin katılım seviyelerini değerlendiren CASP Türkçeye çevrilerek uygulanan bir ankettir. Bu anket aile tarafından verilen bilgiye göre çocukların ev, okul, toplumsal aktivitelere katılımını ölçen bir testtir.

20 Sıralı ölçekli maddeden ve dört alt bölümden oluşmaktadır: 1) Evde Katılım (6 madde), 2) Mahalle ve Toplum Katılımı (4 madde), 3) Okul Katılımı (5 madde) ve 4) Ev ve Toplum Yaşam Faaliyetleri (5 madde). 20 madde beş puanlık bir ölçekte derecelendirilir:

Yaşına uygun (Tam katılım), Biraz kısıtlı, Çok kısıtlı, Yapamaz, Uygulanamaz (aktivitelere katılımı beklenemez). 5 yaş ve üzeri çocuklar için uygulanabilen bir ankettir. Türkçe versiyon çalışması Atasavun Uysal ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. (96).

Çocuklarda yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi (LIFE-H)

LIFE-H ölçeği iki kavramı temel alan bir ankettir. Bir yaşam alışkanlığı gerçekleştirirken zorluk seviyesi ve gerekli yardım türü (yardımcı cihaz, adaptasyon ve / veya insan yardımı). 5 ile 13 yaşındaki çocukların yaşam alışkanlıklarını yerine getirmeleri için insani yardımın “normal” olarak kabul edildiği düşünüldüğünde, bu kavramın ölçeğe uyarlanması yapılmıştır.

0 ile 9 arasında değişen, ölçek kavramlarının (zorluk derecesi ve gerekli yardım türleri) kombinasyonu ile geliştirilen, bir madde puanı kullanır; buradaki 0, toplam bozukluğu gösterir (aktivitenin veya sosyal rolün başarılamaması veya elde

edilmemesi anlamına gelir) ve 9 optimal sosyal katılımı gösterir (aktivite veya sosyal rolün zorluk olmadan ve yardım almadan gerçekleştirildiği anlamına gelir).

Her bir kategorideki değişken sayısının ve yanıtlayan için “uygulanamaz” öğelerin sayılmasına izin vermek amacıyla, yaşam alışkanlıklarının her bir kategoriye benzer bir ağırlık vermek için puanların (0–10 ölçeğinde) dönüşümü kullanılmıştır. Ölçek ayrıca bireyin yaşam alışkanlıklarının başarısı ile ilgili memnuniyet düzeyini değerlendiren ikinci bir ölçeği içermektedir. Bu puan 1'den (çok tatminsiz) 5'e (çok memnun) kadar ölçütlenir. Türkçe versiyonu bulunmaktadır (97).

Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi-Çocuk ve Adolesan (CP QOL-Child&Teen)

Bakım veren kişi anketi ve ergenin kendi doldurduğu anket olmak üzere iki versiyonu mevcuttur. Ergenin kendi doldurduğu ankette aile ve arkadaşlar, okul, katılım, iletişim, sağlık, özel ekipman ve ağrı ve sıkıntı olmak üzere 6 farklı kategori bulunmaktadır. Bu kategoriler genel iyilik hali ve katılım, iletişim ve fiziksel sağlık, okul durumu ve sosyal iyilik hali olmak üzere 4 bölüm altında değerlendirilecektir. Bakıcı anketinde ise ilave olarak hizmetlerin değerlendirilmesi ve aile sağlığı olmak üzere 2 kategori daha bulunmaktadır.

Anket sorularına cevap olarak; 9 birimlik Likert skalasını soruların niteliğine göre, çok mutsuz- çok mutlu, çok önemsiyor -hiç önemsemiyor, hiç üzülüyorum - çok üzülüyorum, hiç ağrım yok-çok fazla ağrım var şeklinde 1'den 9'a kadar olan sayılardan birini işaretlemektedirler. Türkçe uyarlaması 4-12 ve 9-12 yaş aralığı için Atasavun ve arkadaşları (98); 9-12 yaş aralığı için Çelik ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (99).

Tipik gelişen çocuklar ve aileleri

Yukarıda belirtilen SP'li çocuk ve ailelerin dolduracağı belirtilen; LIFE-H ölçeği tipik gelişen çocuklar ve aileleri tarafından doldurulmuştur.

3.3. İstatiksel Analiz

İstatistiksel analiz için Windows tabanlı SPSS (Statistical Packace for Social Sciences) 21.0 analiz programı kullanıldı. Bireylerin ölçümle belirtilen puanları ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum değerleri ile ifade edilirken, sayımla belirtilen değerler sayı ve yüzde (%) ile verilmiştir. Ölçüm ile belirlenen sürekli verilerin karşılaştırılmasında parametrik test koşullarının sağlanıp sağlanmamasına göre t-test ya da Mann-Whitney-U testi kullanılmıştır. Ölçümle belirtilen iki değişken arasında doğrusal ilişkinin analizinde parametrik koşullarda Pearson, parametrik olmayan koşullarda Spearman korelasyon Analizi yapılmıştır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi, $p<0,05$ olarak kabul edilmiştir.



4. BULGULAR

4.1. Bireylerin Tanımlayıcı ve Sosyo-demografik Özellikleri

Çocuklara ait demografik özellikler yaş, cinsiyet, boy uzunluğu, vücut ağırlığı, Vücut Kütle İndeksi (VKİ), ilaç kullanımı, doğum haftası, doğum ağırlığı, doğum şekli, ortez kullanımı, Botulinum Toksini uygulaması, epilepsi, görme ve işitme sorununun olup olmaması, kaç yıldır ve haftada kaç defa fizyoterapi ve rehabilitasyon aldığı, annenin doğum yaşı, SP tiplerinin dağılımından oluşmaktadır. Çocukların % 42,5'i kadın, % 57,5'i erkek; yaş ortalamaları $12,88 \pm 4,57$ 'dir. Bireylere ait sosyo-demografik özelliklerden yaş, cinsiyet, boy uzunluğu, vücut ağırlığı, Vücut Kütle İndeksi (VKİ), doğum haftası, doğum ağırlığı, rehabilitasyon süresi ve annenin hamilelik yaşı Tablo 4.1'de gösterilmiştir.

Tablo 4.1. Bireylerin sosyo- demografik özellikleri

Sosyo-demografik Özellikler		Distonik Tip	Koreoatetoid Tip
Yaş (yıl) $X \pm SS$		$11,80 \pm 4,31$	$13,52 \pm 4,68$
Cinsiyet	Kadın (n)	7	10
	Erkek(n)	8	15
Vücut ağırlığı (kg) $X \pm SS$		$39,13 \pm 19,57$	$51,48 \pm 19,77$
Vücut Kütle İndeksi (VKİ)		$20,83 \pm 4,45$	$22,51 \pm 3,82$
Boy uzunluğu (cm) $X \pm SS$		$134,20 \pm 30,95$	$147,72 \pm 28,38$
Doğum Haftası		$35 \pm 5,1$	$36,6 \pm 2,9$
Doğum ağırlığı (gr)		$2810,67 \pm 968,906$	$3066,00 \pm 707,360$
Rehabilitasyon süresi (yıl)		$10,47 \pm 3,87$	$10,80 \pm 4,40$
Rehabilitasyon süresi (haftada)		$1,80 \pm 0,41$	$2,32 \pm 0,94$
Annenin hamilelik yaşı (yıl)		$25,40 \pm 4,08$	$28,08 \pm 5,59$

Ailelerden ve hastane kayıtlarından alınan bilgilere göre bireylerin ilaç kullanımı, doğum şekli, ortez kullanımı, botulinum toksin uygulaması, epilepsi, cerrahi operasyon, görme ve işitme problemlerine ait bilgi dağılımlarının gruplar

arası karşılaştırması Tablo 4.2’de gösterilmiştir. Ayrıca bireylerin KMFSS, EBSS, EDACS ve İFSS ölçeklerine göre sınıflandırılması da Tablo 4.3’te karşılaştırmalı olarak gösterilmiştir.

Tablo 4.2. Distonik ve koreoatetoid bireylerin klinik bulguları

Sosyo-demografik Özellikler		Distonik Tip n (%)	Koreoatetoid Tip n (%)
İlaç kullanımı	Var	4 (26,6)	6 (24)
	Yok	11 (73,3)	19 (76)
Doğum Şekli	Normal	8 (53,3)	17 (68)
	Sezaryen-planlı	2 (13,3)	1 (4)
	Sezayen-acil	5 (33,3)	7 (28)
Ortez Kullanımı	Var	7 (46,6)	17 (68)
	Yok	8 (53,3)	8 (32)
Botulinum toksin	Var	3 (20)	5 (20)
	Yok	12 (80)	20 (80)
Epilepsi	Var	7 (46,6)	8 (32)
	Yok	8 (53,3)	17 (68)
Cerrahi operasyon	Yok	10 (66,6)	18 (72)
	Yumuşak doku cerrahisi	1 (6,6)	1 (4)
	Kemik cerrahisi	1 (6,6)	2 (8)
	Diğer	3 (20)	4 (16)
Görme problemi	Var	5 (33,3)	8 (32)
	Yok	10 (66,6)	17 (68)
İşitme problemi	Var	2 (13,3)	5 (20)
	Yok	13 (86,6)	20 (80)

Tablo 4.3. Distonik ve koreoatetoid bireylerin sınıflandırma sistemlerine göre dağılımı

Klinik Sınıflandırma Dağılımı		Distonik n (%)	Koreoatetoid n (%)
KMFSS Dağılımı	Seviye I	1 (6,7)	8 (32)
	Seviye II	4 (26,7)	5 (20)
	Seviye III	1 (6,7)	6 (24)
	Seviye IV	2 (13,3)	2 (8)
	Seviye V	7 (46,7)	4 (16)
EBSS Seviyeleri Dağılımı	Seviye I	0 (0)	2 (8)
	Seviye II	3 (20)	13 (52)
	Seviye III	4 (26,7)	3 (12)
	Seviye IV	5 (33,3)	6 (24)
	Seviye V	3 (20)	1 (4)
EDACS Seviyeleri Dağılımı	Seviye I	4 (26,7)	13 (52)
	Seviye II	7 (46,7)	7 (28)
	Seviye III	2 (13,3)	5 (20)
	Seviye IV	2 (13,3)	0 (0)
	Seviye V	0 (0)	0 (0)
İFSS Seviye Dağılımları	Seviye I	1 (6,7)	2 (8)
	Seviye II	5 (33,3)	13 (52)
	Seviye III	6 (40)	6 (24)
	Seviye IV	2 (13,3)	4 (16)
	Seviye V	1 (6,7)	0 (0)

4.2. Araştırma Bulguları

4.2.1. Diskinezi Bozukluk Ölçeği'ne Ait Bulgular

Çalışma kapsamında DBÖ ile diskinetik bireylerde, distonik ve koreoatetoid ayrı ayrı olmak üzere, her bir vücut bölgesi aktivite ve dinlenme sırasında değerlendirildi ve her vücut bölgesi için aktivite ve dinlenme sırasında diskinetik

özelliklerin süre ve genlikleri ölçüldü. Bu değerlendirmelere ait bulgular Tablo 4.4'te gösterildi.

Tablo 4.4. DBÖ bireylerin vücut bölgelerine göre dağılımları

	Aktivite		Dinlenme		Toplam
	Süre	Genlik	Süre	Genlik	
	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS	X±SS
Distoni Alt Ölçek					
1.Göz	1,55±2,48	1,57±2,50	0,35±1,42	0,45 ±1,66	9,73±8,41
2.Ağız	1,57±2,60	1,70±2,69	0,55±1,43	0,55±1,43	9,80± 8,17
3.Boyun	2,10±2,66	2,08±2,66	1,00±1,92	1,00±1,92	13,87 ±9,14
4.Gövde	1,98±3,00	1,85±2,80	0,80±1,96	0,80±1,96	12,33± 9,30
5.Sağ Kol Proksimal	1,45±2,44	1,45±2,42	0,48± 1,46	0,48±1,46	18,47± 16,16
6.Sol Kol Proksimal	1,35±2,05	1,37±2,08	0,50± 1,48	0,50±1,48	
7.Sağ Kol Distal	1,82±2,52	1,82±2,52	0,60± 1,37	0,60±1,37	23,60 ±10,93
8.Sol Kol Distal	1,78±2,41	1,78±2,41	0,50± 1,26	0,50±1,26	
9.Sağ Bacak Proksimal	1,58±2,43	1,63±2,54	0,48± 1,50	0,48±1,50	21,27 ±15,22
10.Sol Bacak Proksimal	1,87±2,74	1,90±2,79	0,55± 1,50	0,55±1,50	
11.Sağ Bacak Distal	2,23±2,64	2,18±2,57	0,55± 1,28	0,55±1,28	25,67 ±13,48
12.Sol Bacak Distal	2,25±2,88	2,22±2,83	0,65± 1,59	0,65±1,59	
Toplam skor					135,40 ±71,93
Koreoatetoz Alt Ölçek					
1.Göz	1,85±2,29	1,83±2,30	0,60 ±1,03	0,70±1,24	7,68 ±6,70
2.Ağız	2,53±2,76	2,53±2,76	1,37 ±2,10	1,35±2,04	10,92± 8,74
3.Boyun	2,10±2,21	2,18±2,28	1,05±1,75	1,05±1,75	9,64 ±7,04
4.Gövde	1,25±2,06	1,25±2,06	0,85±1,62	0,85±1,62	5,44 ±6,46
5.Sağ Kol Proksimal	1,73±2,00	1,80±2,15	0,60±1,12	0,60±1,12	14,20±11,90
6.Sol Kol Proksimal	1,78±2,04	1,78±2,04	0,70±1,47	0,70±1,47	
7.Sağ Kol Distal	2,35±2,35	2,28±2,38	0,90±1,80	1,05 1,97	1,16± 2,91
8.Sol Kol Distal	2,27±2,26	2,25±2,12	0,80±1,62	0,70 1,53	
9.Sağ Bacak Proksimal	1,65±2,27	1,65±2,25	0,40±0,92	0,40±0,92	1,20 ±2,44
10.Sol bacak Proksimal	1,75±2,48	1,78±2,49	0,40±1,03	0,40±1,03	
11.Sağ Bacak Distal	2,40±2,24	2,50±2,29	0,50±0,98	0,50±0,98	18,12 ±9,29
12.Sol Bacak Distal	2,23±2,32	2,30±2,32	0,55±1,19	0,55±1,19	
Toplam skor					94,64±58,81

X: Aritmetik Ortalama SS: Standart Sapma

4.2.2. Kaba Motor Fonksiyon Ölçütüne Ait Bulgular

DBÖ ile sınıflandırılan distonik ve koreoatetoid bireyler arasında KMFÖ A, B, C, D, E bölümleri ile Toplam puanları karşılaştırmasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktu ($p>0,05$). Bu bulgulara ait değerler Tablo 4.5'te gösterilmiştir.

Tablo 4.5. Distonik ve koreoatetoid bireylerin KMFÖ puanlarının karşılaştırılması

	Distonik tip X$\pm$SS	Koreoatetoid tip X$\pm$SS	Z	p
KMFÖ-A	85,22 $\pm$ 22,24	90,85 $\pm$ 19,59	-0,353	0,724
KMFÖ-B	60,33 $\pm$ 39,34	73,39 $\pm$ 31,84	-1,177	0,239
KMFÖ-C	52,37 $\pm$ 44,47	65,51 $\pm$ 37,25	-0,493	0,622
KMFÖ-D	40,85 $\pm$ 44,38	56,60 $\pm$ 35,99	-1,081	0,280
KMFÖ-E	32,68 $\pm$ 36,73	45,04 $\pm$ 31,36	-1,165	0,244
KMFÖ Toplam	54,29 $\pm$ 34,63	66,27 $\pm$ 28,84	-0,824	0,410

Mann Whitney-U testi; KMFÖ, Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü; X, Aritmetik Ortalama; SS, Standart Sapma; Z, Sıfır Ortalamasından Ölçünlü Sapma; p, İstatistiksel yanılma payı

Distonik ve koreoatetoid bireylerin DBÖ ile KMFÖ arasındaki ilişkiler incelendiğinde, boyun bölgesindeki distoniyle KMFÖ puanları arasında anlamlı bir ilişki olmayıp ($p>0,05$); gövde, alt ekstremitte distonisi ve distoni toplam puanı ile KMFÖ A, B, C, D, E ve Toplam bölümleri arasında istatistiksel anlamlı bir ilişki bulundu ($p<0,05$). Ayrıca üst ekstremitte distoni puanlarının; KMFÖ-A dışındaki bölümlerle istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkisi olduğu bulundu ($p<0,05$). Distoni klinik tipine sahip bireylerin, DBÖ ile KMFÖ'nin alt bölümleri arasındaki ilişkiler Tablo 4.6'da gösterildi.

Tablo 4.6. Distonik bireylerde, DBÖ ile KMFÖ arasındaki ilişkiler

	KMFÖ											
	KMFÖ-A		KMFÖ-B		KMFÖ-C		KMFÖ-D		KMFÖ-E		KMFÖ-TOPLAM	
DBÖ-DİSTONİ	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Boyun	-0,204	0,465	-0,367	0,178	-0,361	0,187	-0,502	0,507	-0,360	0,188	-0,336	0,221
Gövde	-0,660	<0,01	-0,842	<0,01	-0,859	<0,01	-0,870	<0,01	-0,810	<0,01	-0,871	<0,01
Üst Ekstremité Proksimal	-0,382	0,160	-0,665	<0,01	-0,713	<0,01	-0,598	<0,05	-0,598	<0,05	-0,739	<0,01
Üst Ekstremité Distal	-0,368	0,178	-0,567	<0,05	-0,597	<0,05	-0,553	<0,05	-0,486	0,066	-0,609	<0,05
Üst Ekstremité Toplam	-0,371	0,173	-0,626	<0,05	-0,704	<0,01	-0,648	<0,01	-0,603	<0,05	-0,726	<0,01
Alt Ekstremité Proksimal	-0,684	<0,01	-0,773	<0,01	-0,744	<0,01	-0,795	<0,01	-0,730	<0,01	-0,740	<0,01
Alt Ekstremité Distal	-0,785	<0,01	-0,763	<0,01	-0,812	<0,01	-0,858	<0,01	-0,801	<0,01	-0,772	<0,01
Alt Ekstremité Toplam	-0,735	<0,01	-0,750	<0,01	-0,797	<0,01	-0,845	<0,01	-0,773	<0,01	-0,773	<0,01
Distoni Toplam	-0,640	<0,05	-0,633	<0,05	-0,716	<0,01	-0,750	<0,01	-0,659	<0,01	-0,679	<0,01

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; KMFÖ: Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü; p, İstatistiksel yanılma payı; r, korelasyon katsayısı.

Koreoatetoid klinik tipine sahip bireylerin KMFÖ alt bölümleri ile DBÖ arasındaki ilişkiler incelendiğinde, boyun, gövde, üst ekstremité, alt ekstremité koreoatetoidi ve koreoatetoid toplam puanı KMFÖ-A dışındaki tüm KMFÖ bölümleriyle istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu ($p<0,05$). Bu ilişkiler Tablo 4.7’de gösterildi.



Tablo 4.7. Koreoatetoid bireylerde, DBÖ ile KMFÖ arasındaki ilişkiler

	KMFÖ											
	KMFÖ-A		KMFÖ-B		KMFÖ-C		KMFÖ-D		KMFÖ-E		KMFÖ-TOPLAM	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
DBÖ-KOREOATETOİD												
Boyun	-0,347	0,089	-0,607	<0,01	-0,531	<0,01	-0,604	<0,01	-0,545	<0,01	-0,558	<0,01
Gövde	-0,277	0,180	-0,431	<0,05	-0,402	<0,05	-0,479	<0,05	-0,537	<0,01	-0,474	<0,05
Üst Ekstremité Proksimal	-0,530	0,006	-0,657	<0,01	-0,670	<0,01	-0,633	<0,01	-0,678	<0,01	0,678	<0,01
Üst Ekstremité Distal	-0,338	0,098	-0,600	<0,01	-0,665	<0,01	0,645	<0,01	-0,560	<0,01	0,612	<0,01
Üst Ekstremité Toplam	-0,500	0,011	-0,725	<0,01	-0,745	<0,01	0,737	<0,01	-0,703	<0,01	0,735	<0,01
Alt Ekstremité Proksimal	-0,438	0,029	-0,575	<0,01	-0,546	<0,01	0,563	<0,01	-0,660	<0,01	0,605	<0,01
Alt Ekstremité Distal	-0,561	0,004	-0,694	<0,01	-0,758	<0,01	0,720	<0,01	-0,762	<0,01	0,748	<0,01
Alt Ekstremité Toplam	-0,421	0,036	-0,646	<0,01	-0,602	<0,01	0,651	<0,01	-0,512	<0,01	0,603	<0,01
Koreoatetoz Toplam	-0,501	0,011	-0,760	<0,01	-0,781	<0,01	0,778	<0,01	-0,760	<0,01	0,775	<0,01

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; KMFÖ: Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü; p, İstatistiksel yanılma payı; r, korelasyon katsayısı.

4.2.3. Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ) ile El Yetenek Ölçeği (ABILHAND-Kids) Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular

DBÖ ile sınıflandırılan distonik ve koreoatetoid bireylerin; ABILHAND-Kids ölçeği verileri karşılaştırıldığında, ABILHAND-Kids puanının koreoatetoid SP'li bireylerde distonik SP'li bireylere kıyasla istatistiksel olarak daha anlamlı olduğu bulundu ($<0,05$). Bu değerler Tablo 4.8'de gösterildi.

Tablo 4.8. Distonik ve koreoatetoid bireylerin ABILHAND-Kids puanlarının karşılaştırılması

	Distonik tip X $\pm$ SS	Koreoatetoid tip X $\pm$ SS	Z	p
ABILHAND-Kids	6,87 $\pm$ 7,14	15,44 $\pm$ 10,98	-2,523	0,012

Mann Whitney – U testi; X, Aritmetik Ortalama; SS, Standart Sapma; Z, Sıfır Ortalamasından Ölçünlü Sapma; p, İstatiksel yanılma payı.

Distoni klinik tipine sahip SP'li bireylerin DBÖ ile ABILHAND-Kids arasındaki ilişkiler incelendiğinde; DBÖ'nin Distoni toplam puanı, gövde; proksimal, distal, toplam üst ekstremité distoni puanları ve proksimal, distal ve toplam alt ekstremité distoni skorları arasında istatistiksel olarak negatif, güçlü düzeyde anlamlı ilişki bulundu ($p<0,01$). DBÖ'nin boyun skoru ile ABILHAND-Kids arasında ise anlamlı ilişki bulunamadı ($p>0,05$). DBÖ ile ABILHAND-Kids arasındaki bu ilişkiler Tablo 4.9'da gösterildi.

Tablo 4.9. Distonik grupta DBÖ ile ABILHAND-Kids arasındaki ilişkiler

		ABILHAND-Kids	
DBÖ-DİSTONİ		r	p
Distoni Toplam		-0,773	<0,01
Boyun		-0,285	0,303
Gövde		-0,712	<0,01
Distoni Üst Ekstremité	Prokimal	-0,647	<0,01
	Distal	-0,696	<0,01
	Toplam	-0,686	<0,01
Distoni Alt Ekstremité	Proksimal	-0,807	<0,01
	Distal	-0,669	<0,01
	Toplam	-0,742	<0,01

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; p İstatiksel yanılma payı; r, korelasyon katsayısı.

Koreoatetoid klinik tipine sahip SP'li bireylerin DBÖ ile ABILHAND-Kids arasındaki ilişkiler incelendiğinde; DBÖ'nin Koreoatetoz toplam puanı, boyun; distal, toplam üst ekstremité koreoatetoz puanları ile ABILHAND-Kids puanı arasında negatif, güçlü düzeyde anlamlı ($p<0,01$) ve proksimal üst ekstremité; proksimal, distal ve toplam alt ekstremité distoni skorları arasında istatistiksel olarak negatif, orta düzeyde anlamlı ilişki bulundu ($p<0,05$). DBÖ'nin gövde skoru ile ABILHAND-Kids arasında ise anlamlı ilişki bulunamadı ($p>0,05$). Koreoatetoz klinik tipine sahip bireylerin ABILHAND-Kids ile DBÖ arasındaki ilişkiler ve Tablo 4.10'da gösterildi.

Tablo 4.10. Koreoatetoid grupta DBÖ ile ABILHAND-Kids arasındaki ilişkiler

		ABILHAND-Kids	
DBÖ-KOREOATETOZ		r	p
Koreoatetoz Toplam		-0,591	<0,01
Boyun		-0,570	<0,01
Gövde		-0,282	0,173
Koreoatetoz Üst Ekstremité	Proksimal	-0,445	<0,05
	Distal	-0,634	<0,01
	Toplam	-0,630	<0,01
Koreoatetoz Alt Ekstremité	Proksimal	-0,441	<0,05
	Distal	-0,440	<0,05
	Toplam	-0,463	<0,05

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; p İstatiksel yanılma payı; r, korelasyon katsayısı.

4.2.4. Çocuk ve Adolesan Katılım Ölçeğine Ait Bulgular

CASP ile değerlendirilen katılım bulguları karşılaştırıldığında, koreoatetoid SP'li bireylerde CASP-C: Okul katılımı alt ölçek değerlerinin distonik SP'li bireylere göre anlamlı olarak daha yüksek olduğu bulundu ($p<0,05$). CASP'in diğer alt ölçeklerinde ise benzer bir farklılık bulunamadı ($p>0,05$). Distonik ve koreoatetoid SP'li bireylerin CASP değerleri ve bu değerlerin karşılaştırması Tablo 4.11'de gösterilmiştir.

Tablo 4.11. Distonik ve Koreoatetoid bireylerin CASP puanlarının karşılaştırılması

	Distonik tip X±SS	Koreoatetoid tip X±SS	Z	p
CASP A: Ev Katılımı	15,07± 2,81	16,52 ± 4,19	-1,202	0,229
CASP B:Mahalle ve Toplum Katılımı	8,73 ± 2,65	10,08 ± 2,95	-1,489	0,136
CASP C: Okul Katılımı	9,93 ± 3,36	12,20 ± 3,46	-2,051	0,040
CASP D: Ev ve Toplum Aktiviteleri	9,27 ± 3,80	10,68 ± 4,98	-0,887	0,375
CASP Toplam:	43,00± 11,95	48,40 ± 16,40	-1,144	0,149

Mann Whitney – U testi; CASP, Çocuk ve Adolesan Katılım Ölçeği; X, Aritmetik Ortalama; SS, Standart Sapma; Z, Sıfır Ortalamasından Ölçünlü Sapma; p, İstatiksel yanılma payı.

Distoni klinik tipine sahip bireylerin CASP ile DBÖ arasındaki ilişkiler değerlendirildiğinde, üst ekstremitte proksimal distonisi ile CASP bölümlerinden CASP-C ile negatif orta düzeyde anlamlı bir ilişki varken ($p<0,05$) üst ekstremitte distali ve üst ekstremitte toplam distoni puanı ile CASP puanı arasında anlamlı bir ilişki yoktu ($p>0,05$). Gövde ve alt ekstremitte distonisi ile tüm CASP bölümleri arasında anlamlı bir ilişki ve toplam distoni puanı CASP-B dışındaki tüm bölümlerle ilişkili bulundu ($p<0,05$). Bu ilişkiler Tablo 4.12’de gösterildi.

Koreoatetoz tipteki bireylerin CASP ile DBÖ arasındaki ilişkiler değerlendirildiğinde, üst ekstremité, alt ekstremité koreoatetoidi ve toplam koreoatetoid puanı ile CASP arasında anlamlı bir ilişki vardı ($p<0,05$). Ayrıca boyun bölgesi koreoatetoidi CASP-A, C, D, Toplam puanı; gövde koreoatetoidi CASP-A,D puanları arasında anlamlı bir ilişki bulundu ($p<0,05$). Bu ilişkiler Tablo 4.13'te gösterildi.



Tablo 4.13. Koreoatetoid grupta DBÖ ile CASP arasındaki ilişkiler

Çocuk ve Adolesan Katılım Ölçeği (CASP)										
	CASP-A		CASP- B		CASP- C		CASP- D		CASP-Toplam	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
DBÖ-KOREOATETOZ										
Boyun	-0,478	<0,05	-0,372	0,067	-0,404	<0,05	-0,486	<0,05	-0,448	<0,05
Gövde	-0,460	<0,05	-0,250	0,229	-0,285	0,168	-0,419	<0,05	-0,347	0,89
Üst Ekstremité Proksimal	-0,601	<0,01	-0,299	0,147	-0,407	<0,05	-0,595	<0,01	-0,465	<0,05
Üst Ekstremité Distal	-0,440	<0,05	-0,441	0,027	-0,434	<0,05	-0,613	<0,01	-0,481	<0,05
Üst Ekstremité Toplam	-0,587	<0,01	-0,397	<0,05	-0,465	<0,05	-0,669	<0,01	-0,530	<0,01
Alt Ekstremité Proksimal	-0,677	<0,01	-0,317	0,123	-0,414	<0,05	-0,607	<0,01	-0,523	<0,01
Alt Ekstremité Distal	-0,676	<0,01	-0,448	<0,05	-0,441	<0,05	-0,686	<0,01	-0,587	<0,01
Alt Ekstremité Toplam	-0,462	<0,05	-0,368	0,070	-0,573	<0,01	-0,643	<0,01	-0,526	<0,01
Distoni Toplam	-0,633	<0,01	-0,426	<0,05	-0,482	<0,05	-0,669	<0,01	-0,559	<0,01

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; p İstatistiksel anlamlılık payı; r, korelasyon katsayısı.

4.2.5. Çocuklarda Yaşam Alışkanlıklarının Değerlendirilmesine Ait Bulgular

LIFE-H anketi ile değerlendirilen katılım değerleri koreatetoid ve distonik bireyler karşılaştırıldığında, LIFE-H anketinin hareket kabiliyeti ve sorumluluklar alt ölçekleri koreatetoid bireylerde anlamlı olarak daha yüksek bulunurken ($p<0,05$), diğer alt ölçeklerde benzer bir farklılık bulunamadı ($p>0,05$). Bu bulgular Tablo 4.14'te sunulmuştur.

Tablo 4.14. Distonik ve Koreoatetoid bireylerin LIFE-H puanlarının karşılaştırılması

LIFE-H Alt Boyutları	Distonik X $\pm$ SS	Koreoatetoid X $\pm$ SS	Z	p
A.Beslenme	4,3287 $\pm$ 1,93530	5,3404 $\pm$ 2,69931	-0,928	0,353
B.Fiziksel Uygunluk	6,4587 $\pm$ 2,89190	6,7172 $\pm$ 2,90204	-0,225	0,822
C.Kişisel Bakım	1,8953 $\pm$ 1,84583	3,2268 $\pm$ 2,61370	-1,914	0,056
D.İletişim	4,7680 $\pm$ 3,07176	5,1576 $\pm$ 4,25805	-0,084	0,933
E.Barınma	3,0713 $\pm$ 3,12387	3,7716 $\pm$ 2,58874	-0,980	0,327
F.Hareket Kabiliyeti	1,7420 $\pm$ 1,47817	3,3480 $\pm$ 2,51168	-2,169	0,030
J.Sorumluluklar	0,5293 $\pm$,83979	2,1792 $\pm$ 2,60607	-2,342	0,019
K.Kişilerarası İlişkiler	3,2180 $\pm$ 2,20115	3,9676 $\pm$ 2,34696	-1,194	0,233
L.Sosyal Yaşam	1,5807 $\pm$ 2,07228	2,3696 $\pm$ 2,81892	-0,998	0,318
M.Eğitim	0,9467 $\pm$ 1,41738	1,6336 $\pm$ 2,58633	-0,029	0,977
N.Boş Zaman Aktiviteleri	3,6807 $\pm$ 3,02417	3,8104 $\pm$ 3,47003	-0,127	0,899
Toplam LIFE-H	32,2567 $\pm$ 16,24216	41,2120 $\pm$ 23,58601	-1,285	0,199

Mann Whitney – U testi; LIFE-H, Çocuklarda yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi; X, Aritmetik Ortalama; SS, Standart Sapma; Z, Sıfır Ortalamasından Ölçünlü Sapma; p, İstatistiksel yanılma payı.

Distoni klinik tipine sahip bireylerin DBÖ bulguları ile LIFE-H puanları arasındaki ilişkiler değerlendirildiğinde, LIFE-H toplam puanının alt ekstremitte proksimal, distal ve alt ekstremitte toplam distoni puanıyla ile DBÖ distoni toplam puanları ile negatif anlamlı ilişkili olduğu bulundu ($p<0,05$). Benzer bir ilişki diğer vücut bölgelerinde bulunamadı ($p>0,05$). Bu ilişkiler Tablo 4.15'de gösterildi.

Tablo 4.15. Distonik grupta DBÖ ile LIFE-H Ölçeği ile rasındaki ilişkiler

		Çocuklarda yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi	
		LIFE-H Toplam Puanı	
DBÖ-DİSTONİ		r	p
Distoni Toplam		-0,618	<0,05
Göz		-0,285	0,303
Ağız		-0,031	0,914
Boyun		-0,318	0,248
Gövde		-0,437	0,103
Distoni Üst Ekstremité	Proksimal	-0,223	0,425
	Distal	-0,183	0,514
	Toplam	-0,261	0,348
Distoni Alt Ekstremité	Proksimal	-0,584	<0,05
	Distal	-0,637	<0,05
	Toplam	-0,640	<0,05

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; p İstatiksel yanılma payı; r, korelasyon katsayısı.

Koreoatetoz klinik tipine sahip bireylerin çocuklarda LIFE-H ile DBÖ verileri arasındaki ilişkiler incelendiğinde, göz ve ağız bölgesindeki koreoatetoz dışındaki tüm vücut bölümlerindeki koreoatetoz ile LIFE-H arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu. Bu ilişkiler Tablo 4.16’te gösterildi.

Tablo 4.16. Koreoatetoid grupta DBÖ ile LIFE-H Ölçeği ile arasındaki ilişkiler

		Çocuklarda yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi (LIFE-H)	
DBÖ-Koreoatetoz		r	p*
Koreoatetoz Toplam		-0,517	<0,01
Göz		-0,110	0,602
Ağız		-0,081	0,701
Boyun		-0,496	<0,05
Gövde		-0,424	<0,05
Koreoatetoz Üst Ekstremit	Proksimal	-0,508	<0,01
	Distal	-0,482	<0,05
	Toplam	-0,528	<0,01
Koreoatetoz Alt Ekstremit	Proksimal	-0,486	<0,05
	Distal	-0,464	<0,05
	Toplam	-0,452	<0,05

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; p İstatiksel yanılma payı; r, korelasyon katsayısı.

4.2.6. Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ) ile Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi-Çocuk ve Adolesan Anketi (CP QOL-Child&Teen) Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular

Koreoatetoid bireylerle distonik bireylerin CP QOL-Child&Teen puanları karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık bulunamadı ($p>0,05$). Bu veriler Tablo 4.17’de sunulmuştur.

Tablo 4.17. Distonik ve Koreoatetoid bireylerin CP QOL-Child&Teen puanlarının karşılaştırılması

	Distonik X±SS	Koreoatetoid X±SS	Z	p
CPQOL-Child&Teen	310,53±57,570	288,44±40,923	-0,992	0,321

Mann Whitney – U testi; CP QOL-Child&Teen, Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi-Çocuk ve Adolesan Anketi; X, Aritmetik Ortalama; SS, Standart Sapma; Z, Sıfır Ortalamasından Ölçünlü Sapma; p, İstatiksel yanılma payı.

Distoni klinik tipine sahip bireylerin; CP QOL-Child&Teen ile DBÖ arasındaki ilişkiler değerlendirildiğinde, hiçbir vücut bölgesi ile CP QOL-Child&Teen toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunamadı ($p>0,05$). Bu ilişkiler Tablo 4.18’de gösterildi.

Tablo 4.18. Distonik grupta DBÖ ile CP QOL-Child&Teen ile arasındaki ilişkiler

Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi-Çocuk ve Adolesan Anketi (CP QOL-Child&Teen)			
DBÖ-DİSTONİ		r	p
Distoni Toplam		-0,216	0,660
Göz		-0,163	0,561
Ağız		-0,398	0,152
Boyun		-0,078	0,914
Gövde		-0,128	0,783
Distoni Üst Ekstremité	Proksimal	-0,157	0,648
	Distal	-0,050	0,577
	Toplam	-0,006	0,859
Distoni Alt Ekstremité	Proksimal	-0,115	0,982
	Distal	-0,003	0,683
	Toplam	-0,014	0,992

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; p İstatistiksel yanılma payı; r, korelasyon katsayısı

Koreoatetoz klinik tipine sahip bireylerin; CP QOL-Child&Teen ölçeği ile DBÖ verileri arasındaki ilişkiler incelendiğinde, koreoatetoz göz puanı ile CP QOL-Child&Teen toplam puanı arasında pozitif olarak anlamlı ilişki varken, diğer vücut bölümlerindeki koreoatetoz ile CP QOL-Child&Teen arasında istatistiksel anlamlı bir ilişki yoktur. Bu ilişkiler Tablo 4.19’de gösterildi.

Tablo 4.19. Koreoatetoid grupta DBÖ ile CP QOL-Child&Teen ile arasındaki ilişkiler

		Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi-Çocuk ve Adolesan Anketi (CP QOL-Child&Teen)	
DBÖ-Koreoatetoz		r	p*
Koreoatetoz Toplam		0,094	0,656
Göz		0,409	<0,05
Ağız		0,127	0,545
Boyun		0,115	0,584
Gövde		0,073	0,731
Koreoatetoz Üst Ekstremit	Proksimal	0,113	0,590
	Distal	-0,077	0,714
	Toplam	0,039	0,853
Koreoatetoz Alt Ekstremit	Proksimal	0,079	0,706
	Distal	0,106	0,614
	Toplam	0,100	0,635

Spearman Korelasyon testi; DBÖ, Diskinezi Bozukluk Ölçeği; p İstatistiksel yanılma payı; r, korelasyon katsayısı

4.2.7. Diskinetik SP'li Çocuklar ile Tipik Gelişen Çocukların Yaşam Alışkanlıklarının Değerlendirilmesi (LIFE-H) Ölçeği Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular

Çalışmamıza 2-18 yaş aralığındaki, herhangi bir sağlık problemi olmayan, tipik gelişen 20 çocuk dahil edildi. Çocukların % 45'i kadın, % 55'i erkek; yaş ortalamaları 11,15'dir. Diskinetik SP ile tipik gelişen çocukların; LIFE-H ile karşılaştırmalı olarak ortalama, standart sapma, korelasyon ve anlamlılık değerleri Tablo 4.18'de gösterildi. Verilere göre diskinetik SP ve tipik gelişen çocukların LIFE-H ölçeği arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($p<0,01$).

Tablo 4.20. Diskinetik SP ve Tipik gelişen çocukların LIFE-H Puanlarının karşılaştırılması

LIFE-H	Diskinetik X±SS	Tipik Gelişen X±SS	Z	p
A.Beslenme	4,961±2,464	10±0	-5,985	<0,01
B.Fiziksel Uygunluk	6,620±2,863	10±0	-5,300	<0,01
C.Kişisel Bakım	2,727 ±2,419	7,520±0,225	-5,993	<0,01
D.İletişim	5,01 ±3,818	10±0	-4,505	<0,01
E.Barınma	3,509±2,782	10±0	-6,076	<0,01
F.Hareket Kabiliyeti	2,745 ±2,299	8 ±0	-6,087	<0,01
J.Sorumluluklar	1,560 ±2,255	6,582±,1,596	-5,463	<0,01
K.Kişilerarası İlişkiler	3,686 ±2,294	6,842± 0,670	-5,602	<0,01
L.Sosyal Yaşam	2,073 ±2,565	7,220±0	-5,514	<0,01
M.Eğitim	1,376±2,225	10±0	-6,337	<0,01
N.Boş Zaman Aktiviteleri	3,761±3,270	7,930 ±0	-4,166	<0,01
Toplam LIFE-H	37,853 ±21,361	88,666±19,089	-5,675	<0,01

Mann Whitney – U testi; LIFE-H, Çocuklarda yaşam alışkanlıklarının değerlendirilmesi; X, Aritmetik Ortalama; SS, Standart Sapma; Z, Sıfır Ortalamasından Ölçünlü Sapma; p, İstatistiksel yanılma payı.

5. TARTIŞMA

Diskinetik SP tedavisinde fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesinin giderek artan önemi göz önünde bulundurularak; diskinetik SP'li bireylerde distoni ve koreoatetoz ile fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirilebilmesi için diskinetik SP'li çocuklardaki distoni ve koreoatetoid klinik tipini de içeren detaylı bir değerlendirme yapılması gerektiği öngörüsüyle çalışmamızı oluşturduk. Bu çalışmanın sonucunda Diskinetik SP'li çocuklarda distoni ve koreoatetoz ile fonksiyon, aktivite, katılım arasında anlamlı bir ilişki olduğu ancak yaşam kalitesiyle distonik ve koreoatetoid çocuklar arasında anlamlı farklılık olmadığı görüldü.

ICF; sağlık, işlevsellik, aktivite, katılım ile bunlarla bağlantılı faktörler arasındaki interaktif ilişkiler ve distoni ile koreoatetoz etkisinin daha iyi anlaşılabilmesi için kullanılabilir bir çerçeve sağlar. Aynı zamanda böyle bir bilgi diskinetik SP'nin etkili bir şekilde yönetilmesinde önemli katkıları olabilir (11). Bugüne kadar, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi ile distoni ve koreoatetoz arasındaki ilişki SP'de sistematik olarak araştırılmamıştır. Daha genel olarak, Himmelmann ve arkadaşlarının 2007 (46), 2009 (9) da yaptığı çalışmalar ile Arner ve arkadaşlarının (10) yaptığı çalışmada; diskinetik SP'li çocuklarda fonksiyonel beceriler ve aktivite seviyelerini tanımlamıştır. Diskinetik SP popülasyonunun çoğunluğunun tekerlekli sandalye ambule olduğunu ve KMFSS (12), EBSS (13) ve BİMFSS (14) ölçeklerine göre seviye IV ve seviye V'te sınıflandırıldığını bulmuştur. Beckung ve arkadaşlarının (14) yaptığı çalışma da aktivite kısıtlılığının dağılımında, benzer sonuçlar bulmuştur.

Spastik tip SP'de; spastisite şiddeti artıkça, aktivite yeteneğinin azaldığı farklı araştırmalarda gösterilmiştir (14, 15, 16, 17). Aktivite düzeyinin değişiminin her ne kadar distoni ve koreoatetoz arasındaki ilişkide de benzer olduğu varsayılmışsa da; bu ilişki, yeteri kadar araştırılmamıştır.

Günlük yaşam bağlamındaki aktiviteler; katılım ve yaşam kalitesiyle de yakından ilişkili olabilir (18, 19, 20). Schenker ve ark. araştırmalarında; SP'li çocuklarda artan motor bozukluklar ve aktivite limitasyonlarının, katılımı kısıtlama derecesini artırdığını göstermiştir (18). Shelly ve arkadaşlarının (20) da içinde bulunduğu çalışmada SP'li çocuklarda GMFCS ve yaşam kalitesi arasında zayıf bir

ilişki bulmakla birlikte, bu çalışmalardaki bireylerin önemli bir kısmını sadece spastik tip SP içermiştir. SP'nin spastik, diskinetik ve ataksik SP tipleri veya distoni ile koreoatetoz arasında ayırım yeteri kadar incelenmemiştir (19).

Distoni ve koreoatetozisin fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üzerine etkilerini ayırt etmek diskinetik SP'nin etkili bir şekilde yönetimini sağlar, Monbaliu ve arkadaşlarının geliştirdiği DBÖ, buradaki örneklemede distoni ve koreoatetozu ayırt etmeyi sağlamaktadır. Ek olarak, bu ölçek şimdiye kadar standartlaştırılmış bir koreoatetoz ölçeği eksikliğini de doldurmuştur (6).

SP, güncel tanımlamalarında, ICF kavramına da atıfta bulunarak, aktivite kısıtlılıkları yaratan hareket ve postür bozuklukları olarak ifade edilmektedir (3,100). Günümüzde, ICF-CY fizyoterapi ve rehabilitasyon değerlendirmeleri ve programın planlanmasında yapısal bir temel oluşturmaktadır (11,100). ICF-CY, teşhis ve fonksiyonellik gibi sağlık bilgilerini belirlemek için kavramsal bir çerçeve oluşturmakta, böylelikle çocuğun problemlerini fonksiyon ve anatomik özellikler, aktivite kısıtlılıkları ve katılım problemleri ile ilişkili olarak tanımlamaktadır (11, 60, 101). Fizyoterapistlerin değerlendirme yöntemi belirlemede hem karar verme süreci açısından hem de anlamlı sonuçlar elde etmek için ICF-CY modelini benimsemeleri önem teşkil etmektedir. Bu çalışmada kullanılan fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi değerlendirme ölçeklerinin ICF temelli değerlendirme araçları oldukları belirtilmiştir (101). Bunlara ek olarak, DBÖ ve KMFÖ ile yapı ile fonksiyon arasında ilişki kurduğundan bu çerçeve içinde değerlendirilebilir.

Kanıtı dayalı uygulamaların çok değer kazandığı günümüzde çalışmalar sonucunda güvenilirliği ve geçerliliği değerlendirilmiş, hassasiyetinin diğer ölçeklerden daha yüksek olduğu DBÖ çalışmamızda kullanılmıştır. DBÖ bu hareket bozukluklarının çoğunlukla bu katılımcı grupta da olduğu gibi diskinetik SP'li bireyde aynı anda bulunduğu bilinmektedir (5). DBÖ sayesinde distoni ve koreoatetozu ayrı ayrı değerlendirmek; Rosenbaum ve arkadaşları (1) tarafından yapılan çalışmada da baskın hareket anormallik tipini belirlemenin önemi vurgulanmıştır. Distoni ve koreoatetozisin tanımı ve tanımları, DBÖ'nin başlangıç noktasını oluşturmaktadır (3, 102). Çocukluk Çağı Hareketi Bozuklukları Çalışma Grubu'nun klinik değerlendirme önerilerine göre (5), aktivite, dinlenme, süre ve genlik gibi çeşitli bileşenleri dahil ettik, böylece diskinetik hareket bozuklukları

baskın olduđu hastalıklarda ölçülebilir hale geldiler. DBÖ, diskinetik SP' de baskın hareket anormallik tipini belirlediği için bu hareket bozuklukları arasındaki oranı hesaplama imkanı sunmakta ve böylece diskinetik SP'nin tam klinik sunumuna ve doğal öyküsüne bakış açımızı arttırmaktadır.

Distoni ve koreoatetoz ekspresyonunun çoğunlukla bazal ganglionlardaki beyin lezyonlarına bağlı olduđu iyi bilinmektedir (46). Ancak patofizyolojileri karmaşıktır ve tam olarak anlaşılmamıştır (103). Bu nedenle, güvenilir, geçerli ve hassas bir distoni ve koreoatetoz klinik ölçümünün, gözlenen beyin lezyonlarıyla ilişkili olabilecek diskinezi paternlerinin tanınmasına neden olabileceği umulmaktadır ve daha sonra uzun vadede SP'nin patofizyolojisi hakkındaki bilgimizi artırabilir. Böyle bir araç aynı zamanda SP'li çocuklar için mevcut ve gelişmekte olan tedavilerin değerlendirilmesinde yardımcı olmalıdır. Ayrıca, DBÖ'ye göre distoni ve koreoatetoz ayrımının yapılması, bir veya iki klinik belirtiyeye odaklanan tıbbi müdahalelerin sonucunun değerlendirilmesinde özellikle önemli olacaktır.

Çalışmamızda, DBÖ ile ayırt edilen distoni ve koreoatetoid hareketlerin ayrımları net olarak yapılmakla birlikte, KMFÖ puanları arasında distonik bireylerle koreoatetoid bireyler arasında fark bulunamamış olması, vücut yapı ve fonksiyonlarını, KMFÖ'nin yeteri kadar ayırt edemediğini düşündürmektedir. Bu bulgu, diskinetik SP'li bireylere özgü bir vücut yapı ve fonksiyon ölçeği olan DBÖ'nün kullanımının önemini bir kez daha vurgulamaktadır. Distoni için, toplam distoni skorları ile KMFÖ arasında anlamlı ilişkiler bulundu. Gövde, toplam üst ekstremité ile alt ekstremité distoni skorları ile KMFÖ arasında benzer anlamlı sonuçlar bulundu. Ancak boyun distonisi ile ilişkili olmadığı görüldü. Bu sonuçlar, diskinetik SP'li çocuklarda artan distoni ile fonksiyonel yeteneklerin düştüğünü göstermektedir. Bildiğimiz kadarıyla, çalışmamız distoni ve fonksiyonel aktivite arasındaki ilişkinin ilk araştırıldığı çalışmalardan biridir.

Üst ekstremité ve alt ekstremité bölgelerinin daha derinlemesine analizinde, üst ekstremité ile alt ekstremité distoni skorları ve KMFÖ bölümleri arasındaki ilişki ile karşılaştırıldığında, alt ekstremité distoni skorları ile alt ekstremité kaba motor fonksiyon aktiviteleri arasında üst ekstremitéden daha güçlü bir ilişki olduğunu görülmektedir.

Üst ekstremitenin proksimal kısımları ile alt ekstremitenin distal kısımlarından daha belirgin bir ilişki bulunmuştur. Ekstremitenin proksimal kısımlardaki distoni fonksiyon üzerinde distal kısımlarından daha fazla etkili olduğu görülmektedir. Himmelmann ve arkadaşlarının (15) spastik SP'de yaptığı çalışma incelendiğinde el becerileri (kavrama, selektif distal hareketler) iyileştikçe fonksiyon seviyesinin yükseldiği görülmüştür. Spastik SP'deki bu bulgular proksimal kısımlardaki fonksiyonellik üzerinde duran çalışma bulgularımızdan farklıdır (104). Ayrıca Saether'ın (105) SP'li çocuklarda gövde kontrolü çalışmasında da gösterildiği gibi bizim çalışmamızda da gövdenin fonksiyon üzerindeki etkisi göz ardı edilmeyecek derecede yüksektir.

Gövde kontrolü, gövdenin stabilizasyonunu ve seçici selektif hareketleri içerir. Bu stabilizasyon başın ve ekstremitelerin hareketleri için zemin oluşturmaktadır (100). Yapılan araştırmalar, SP'li çocuklarda gövde kontrolünde bozukluk olduğunu ve bu bozukluğun oturma ve ayakta durma yeteneklerinin devamlılığını etkilediği gibi uzanma ve yürüme gibi fonksiyonel aktivitelerin performansını da etkilediğini ortaya koymaktadır (106). Gövde kontrolü, vücut konumunu korumak, pozisyon değişikliğinde stabilizasyonu sağlamak, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmek ve aktivite için gereklidir. Aynı zamanda, dik postürün sağlanmasına, ağırlık aktarmanın düzenlenmesine, yer çekimine karşı kontrollü hareket etmeye, denge ve fonksiyon için vücut pozisyonunu kontrol etmeye ve değiştirmeye olanak verir (107). SP'deki gövde kontrolünün fonksiyonellikle ilişkisini değerlendiren çalışmalar her ne kadar spastik tip ve etkilenim düzeyi daha düşük olan bireylere dayansa da, çalışmamızda bulunan gövdenin distoni skorları ile KMFÖ arasında anlamlı ilişki bulunması bu anlamda önemlidir.

Çalışmada, boyun, gövde, toplam üst ekstremita ile alt ekstremita koreoatetoz skorları ile KMFÖ'nün oturma, emikleme ve dizüstü, ayakta durma yürüme, koşma ve sıçrama kaba motor fonksiyon aktiviteleri arasında benzer güçlü ilişki varken sırtüstü, yüzüstü yatış ve dönme kaba motor aktiviteleri ile DBÖ koreoatetoz skorları arasında anlamlı bir ilişki bulunmadı. Bu durum koreoatetoid bireylerde, koreoatetoid hareketlerin alt seviyedeki yatak içi ya da zemin üzerindeki hareketlerden çok daha üst pozisyonlardaki fonksiyonlar üzerinde etkili olduğunu düşündürmektedir.

Toplam DBÖ distoni ve koreoatetoz skorlarını karşılaştırdığımızda KMFÖ'nün distoni ile daha güçlü bir ilişki içinde olduğu görülmektedir. Bu sonuçlar, distoninin diskinetik SP'deki fonksiyon üzerinde koreoatetozdan daha büyük bir etkisi olduğunu göstermektedir. Distoni ve koreoatetozun fonksiyon üzerine etkisinin farklı olmasının sebebi olarak, distoni ve koreoatetozun ayırt edici özellikleri ile açıklanabilir. Distoni, anormal duruşlara ve hareketlere neden olan sürekli kas kasmaları ile karakterize edilirken, koreoatetoz istemsiz, sıçrayıcı genellikle ekstremitelerin distalini tutan küçük amplitüdlü hareketlerle hiperkinetik olarak daha belirgindir (5, 108). Sürekli kas kasmalarıyla distoni hipertonic karaktere, koreoatetoz sürekli değişen hareketler yani hiperkinetik karaktere sahiptir. Distoninin koreoatetozdan fonksiyon ve işlevsellik için daha kısıtlayıcı olan etkisi, distoninin hipertonic karakterinden daha fazla işlevsellik sağlayan; koreoatetozisin hiperkinetik hareketleriyle açıklanabilir (108).

Bununla birlikte, distoninin hipertonic özelliklerinin, koreoatetozun hiperkinetik özelliğini ne kadar maskeleyeceği belli değildir. Bu nedenle bu konu ile ilgili daha fazla araştırmaya gereksinim vardır.

Çalışmamızda, distoni ve koreoatetozun aktivite ile ilişkisi ABILHAND-K ölçeği ile değerlendirildi. Distoni için, DBÖ distoni skorları ile aktivite ölçeği olan ABILHAND-K arasında anlamlı ilişki bulundu. Gövde, toplam üst ekstremiteler ile alt ekstremiteler distoni skorları ile ABILHAND-K arasında benzer anlamlı sonuçlar varken boyun distonisi ile anlamlı ilişki içinde olmadığı görüldü. Koreoatetoz için; DBÖ koreoatetoz skorları ile aktivite ölçeği arasında da anlamlı ilişki bulundu. Boyun, toplam üst ekstremiteler ile alt ekstremiteler koreoatetoz skorları ile aktivite arasında benzer anlamlı sonuçlar bulundu. Ancak gövde koreoatetozu ile ilişkili olmadığı görüldü. Bu durum, el becerileri açısından distonik bireylerde tüm vücudun önemine vurgu yaparken, koreoatetoid bireylerde ise baştaki koreoatetoid hareketlerin el becerileri üzerine etkilerini vurgulamaktadır. Bu noktadan yola çıkarak, diskinetik bireylerde üst ekstremiteler fonksiyonları ile ilgili motor müdahale planlanırken üst ekstremitenin yanı sıra tüm vücudun gözlemlenmesinin önemli olacağını düşünmekteyiz.

DBÖ üst ve alt ekstremiteler proksimal, distal kısım skorları ile ABILHAND-K arasındaki ilişki karşılaştırıldığında, distonide bir fark görülmezken; koreoatetozla

üst ekstremitenin distal kısımlar proksimal kısımlardan daha yüksek anlamlılık derecesine sahiptir. Bu sonuçlar Klingels ve arkadaşlarının, üst ekstremiten distal spastisitesinin aktivite üzerine proksimal spastisiteden daha ilişkili olduğu bulgularla benzer olarak (104) ekstremitenin distal kısımlardaki koreoatetoz; proksimal kısımlarından daha fazla aktivite üzerinde daha fazla etkili olduğunu göstermektedir. Bu benzer sonuçlar, SP'de üst ekstremiten aktivite ilişkilerinin kas tonusundan çok hareketle ilgili olduğunu düşündürmektedir.

Bu çalışmada distoni ve koreoatetozun katılım üzerindeki etkisini CASP ve LIFE-H ölçeği ile incelenmiştir. Katılım CASP ölçeği ile değerlendirildiğinde distoni ve koreoatetoz arasında okul katılımı alt maddesinde LIFE-H de ise hareket kabiliyeti ve sorumluluklar alt maddelerinde anlamlı farklar olduğu görüldü. Bu alt maddeler distoni de anlamlı bir şekilde koreoatetozdan daha düşüktür.

Distoni vakalarında, toplam distoni skoru ile katılım ölçeklerinden hem CASP, hem de LIFE-H puanları arasında anlamlı ilişkiler bulundu. Toplam alt ekstremiten distoni skorları ile katılım ölçekleri arasında benzer anlamlı sonuçlar bulundu. Ancak üst ekstremiten ile anlamlı ilişkili içinde olmadığı görüldü. Bu sonuçlar diskinetik SP'li çocuklarda artan alt ekstremiten distonisinin daha düşük katılım derecesine neden olduğu gösterdi. Orlin ve arkadaşları da (109) 2010 yılında SP'li genç bireyler üzerine yaptıkları geniş örneklemli çalışmalarında KMFSS ile katılım derecesi arasındaki ilişkiyi, fonksiyon bozukluğu arttıkça katılımın azaldığını bulmuşlardır. Bu sonuç çalışmamızın sonuçları ile örtüşmektedir.

Katılım ölçekleri ile distoni arasındaki ilişki ayrı ayrı incelendiğinde; distoni skorları ile CASP ölçeği arasındaki ilişki karşılaştırıldığında, alt ekstremiten distoni skorları ile ölçeğin bölümlerinde mahalle ve toplum katılımı arasında üst ekstremiteden daha güçlü bir ilişki olduğunu görülmektedir. Alt Ekstremitenin proksimal, distal ve toplam distoni skoru ile CASP bölümleri; üst ekstremiteden daha belirgin bir ilişki içindedir. Üst ekstremitenin sadece proksimal kısımlardaki distoninin okul katılımı için ekstremitenin diğer kısımlarından daha fazla etkili olduğu görünmektedir. Ayrıca boyun ve gövdenin distonisi de ev, okul ve toplum üzerindeki etkisi göz ardı edilmeyecek derecede yüksektir. Benzer olarak Choi ve arkadaşlarının (110) 2013 yılında 20 SP'li bireyle yaptığı çalışmada, gövdeye yönelik kuvvetlendirme egzersizlerinin üst ekstremiten fonksiyonlarının yanı sıra

oturma dengesini ve baş kontrolünü de geliştirdiği ve katılıma etki ettiği görülmüştür.

Distoni skorları ile LIFE-H arasında özellikle alt ekstremitte distonisi ve toplam distoni puanı arasında anlamlı bir ilişki bulundu. Bu ilişkinin alt ekstremitenin kişisel bakım ve sosyal yaşama olan etkisinden dolayı kaynaklandığını düşünmekteyiz. Spastik SP ile karşılaştırıldığında, Ostensjo ve arkadaşları (16) motor problemler ile katılım arasında güçlü bir ilişki bulmuşlardır. Motor problemlerin yüksekte düşüğe doğru katılımdaki bölümlerinden en çok hareketliliği daha sonra öz bakım ve sosyal işlevselliği etkilediğine dair sonuçlar bulmuşlardır (111).

Koreoatetoz vakalarında, toplam koreoatetoz skoru ile katılım ölçekleri (CASP, LIFE-H) arasında distonide olduğu anlamlı ilişkiler bulundu. Ancak distoninin aksine, koreoatetoz toplam üst ekstremitte skorları ile katılım ölçekleri arasında anlamlı ilişkiler bulundu. Bu sonuçlar, diskinetik SP'li çocuklarda göz ve ağız bölümlerinde koreoatetoid dışındaki tüm vücut bölümlerindeki koreoatetozun katılımı etkilediğini görüldü.

Katılım ölçekleri ile koreoatetoz arasındaki ilişki ayrı ayrı incelendiğinde; koreoatetoz skorları ile CASP; arasındaki ilişki karşılaştırıldığında, boyun, gövde ve ekstremitelerin proksimal bölümlerinin koreoatetoz skorları ile ölçeğin alt maddelerinden mahalle ve toplum katılımı ile anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir. Ancak ölçeğin diğer tüm bölümlerinin koreoatetoz vücut bölümleri ile ilişkili olduğu görülmektedir.

Koreoatetoz skorları ile LIFE-H arasında göz, ağız koreoatetoz skoru dışında diğer vücut bölümlerindeki koreoatetoz skorları anlamlı bir ilişki bulundu. Bu durum bize distoninin hipertonik özelliklerinin LIFE-H katılımı üzerinde koreoatetozun hiperkinetik özellikleriyle benzer etkiye sahip olduğunu gösterir. Monbaliu ve arkadaşlarının (112) 2016 yılında yaptığı benzer bir çalışmada ise distoni ile katılım arasında zayıf bir ilişki olmasına rağmen koreoatetoz ile arasında önemli bir ilişki bulunmamıştır.

Bu çalışma aynı zamanda distoni ve koreoatetozun yaşam kalitesi üzerindeki etkisini de ayrı ayrı incelemektedir. Distoni vakalarında, toplam distoni skoru ile SP Yaşam Kalite Anketi-Çocuk ve Adolesan (CP QOL-Child&Teen) arasında anlamlı bir ilişki bulunmazken koreoatetoz ile sadece zayıf bir ilişki gösterdi. Çalışma

sonucunda şaşırtıcı bir şekilde diskinetik grupta koreoatetoid göz puanı hariç ilişkili değildir. Ölçeğin uygulama zorluğundan dolayı biz bu ölçeği aileye uyguladık. Diskinetik SP'li çocukların emosyonel durumlarının çok stabil olmadığını ve emosyonel durumu değerlendirmek zor olmasına rağmen ölçek buna dayandığı için bu ölçeğin çok kullanışlı olmadığını düşünmekteyiz. Diskinetik SP'li çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirmek için yeni ölçeklere ihtiyacımız vardır.

Bu çalışmanın belirgin bulgularından biri, distoni ve aktivite ölçekleri arasındaki güçlü ilişkidir ve aynı zamanda daha az oranda katılım ve yaşam kalitesi arasında da güçlü bir ilişkinin bulunmasıdır. Koreoatetozun bu hasta örneklemindeki aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üzerine etkisi kısmen daha azdır. Bu sonuçlar, distoniyi kontrol etmeye yönelik müdahale stratejilerine odaklanmanın önemini göstermektedir. distoni ve koreoatetoz tedavisinde çeşitli tıbbi seçenekler mevcuttur. Farmakolojik tedavi büyük ölçüde ampirik bir temele dayanır. Oral ilaçların etkinliği ve tolere edilebilirliği zayıf bir şekilde belgelenmiştir ve reçetelemeyi yönlendirmek için kanıta dayalı öneriler bulunmamaktadır (113). Genel distoni; genellikle ağızdan ilaçla (113) kontrol edilmediğinden, intratekal baklofen (ITB) (114) ve derin beyin stimülasyonu (DBS) (115), diskinetik SP hastaları için umut verici tedavi seçenekleri olarak ortaya çıkmıştır ve distoni üzerindeki etkisini araştırmak için çeşitli çalışmalar yapılmıştır. Bununla birlikte, motor bozukluklar ile aktivite ve katılım seviyeleri arasındaki ilişkiye bağlı olarak, distoni azalmasının, fonksiyonel yeteneklerin artmasına veya katılımın ve yaşam kalitesinin artmasına yol açacağı anlamına gelmez. Bu nedenle, bu çalışma, klinik distoni ölçeklerinin tek kullanımından ziyade, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi ölçeklerini içeren diskinetik SP'li hastaların kapsamlı bir değerlendirilmesine olan ihtiyacı güçlendirmektedir.

Bu çalışmada, gövde üst ekstremité bölgesi (özellikle proksimal üst ekstremité bölgesi) ile ICF seviyeleri ve ayrıca katılım ile alt ekstremité bölgesi için önemli bir ilişki bulunmuştur. Sonuç olarak, terapötik yönetimde ve belirli müdahaleler sonrasında klinik sonucun değerlendirilmesinde bu spesifik bölgelere dikkat edilmesi gerekmektedir. Son olarak distoni azaltıcı müdahalelerin koreoatetoz üzerindeki etkilerini de incelemenin önemli olduğunu düşünmekteyiz. Önceki klinik deneyimlere dayanarak, müdahale sonrasında distoni azaldığında koreoatetoz daha belirgin hale gelebilir. Farklı müdahale yöntemlerinin ardından hem distoni hem de

koreotetoz üzerindeki etkilerinin daha fazla araştırılması, gelecekteki araştırmalar için ilgi çekici bir konudur ve DBÖ'nin sonuç ölçütü olarak kullanılması, objektif veriler sağlaması bakımından daha iyidir.

Diskinetik SP'li çocuklar ile tipik gelişen çocukların yaşam kalitesi; LIFE-H ölçeği ile karşılaştırılmıştır. Çalışmamızda da diskinetik SP'li çocukların yaşam kalitesinin ölçek toplam puanı, tipik gelişen çocuk grubundan anlamlı olarak düşük bulundu. Her ne kadar LIFE-H ölçeği SP'li bireyler için geliştirilmiş olsa da, çalışmadaki kullanım amacı, diskinetik bireylerle tipik gelişen bireylerin katılım açısından farklılığını net olarak ortaya koyabilmektir ve çalışma bulguları, SP'li bireylerle tipik gelişen bireylerin katılım açısından farklılığını çarpıcı biçimde ortaya koymaktadır. Çalışmamızın bulgularını destekler biçimde, Liptak (116), Piripis ve arkadaşlarının (117) yaptıkları çalışmada SP'li çocukların yaşam kalitelerini tipik gelişen çocuklarla karşılaştırmışlar ve anlamlı olarak ilişkili bulmuşlardır. Bulgularda SP'li çocuk ölçek puanlarını anlamlı derecede düşük bulmuşlardır. Ancak bizim çalışmamızda daha ayrıntılı bir çalışma olacak şekilde SP'nin klinik tiplerinde biri olan diskinetik SP'li çocuklar karşılaştırılmıştır. Literatürde çalışmamıza benzer çok çalışma bulunmamaktadır.

Bu çocukların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyen klinik tip, motor ve fonksiyonel durum, ambulasyon durumları ve epilepsi varlığı gibi birçok etmen olmuş olabilir.

Diskinetik SP'li çocukların tedavi sonuçlarının değerlendirilmesinde yaşam kalitesi çok önemlidir. Bu çocukların takiplerinde yaşam kalitesi ölçeği kullanılırsa engelliliğe bağlı negatif emosyonel durumları azalır (101). Bu nedenle diskinetik SP'li çocukların değerlendirilmesi yapılırken yalnızca motor ve fonksiyonel seviyeleri değil, aynı zamanda yaşam kalitelerinin de ayrıntılı değerlendirilmesi gerektiği göz önünde bulundurulmalıdır. Bu şekilde başarılı ve etkin sonuç alınabilecek rehabilitasyon programının uygulanmasına olanak sağlanabilecektir. Ayrıca ölçeğin bazı alt maddeleri tipik gelişen çocukta da düşük çıktı. Bunun sebebi olarak bazı maddelerin bazı yaş grupları için uygun olmamasından kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Çalışmanın limitasyonları

Bu çalışmanın birtakım kısıtlılıkları vardır. Fonksiyon ve aktivite düzeyinde, kaba motor fonksiyon, el becerileri değerlendirmelerinde göz ve ağız bölgesi, bu popülasyonda standart hale getirilmiş değerlendirmelerin bulunmamasından dolayı dahil edilmedi.

Bilişsel işlevsellik veya davranışsal zorluklar gibi potansiyel olarak ilişkili diğer faktörler dahil edilmemiştir.

Çalışmaya katılan bireylerin yaş aralığı oldukça genişti ve katılımcılar KMFSS ve EBSS'nin tüm seviyelerinde örneklenmiş olsalar da mevcut örnek yaş grupları arasında; ayırım yapmak zordur.

Video ölçeğinde DBÖ'nin puanlanması ile ilgilidir. Bu ölçek rutin klinik uygulamalarda kullanım için uzun görünebilir.

Bir başka limitasyon da ICF'in kişisel ve çevresel faktörleri değerlendirmesi çalışmaya dahil edilmemiş olmasıdır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada, diskinetik SP'li çocuklarda distoni ve koreoatetozun fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üzerine etkilerinin incelendi.

Bu amaçla, çalışmamıza, diskinetik SP tanısı konulmuş, 2-18 yaş aralığında ki çocuklar klinik değerlendirme sonrasında distonik ve koreoatetoid olarak ayrımları yapıldı, sonrasında ise yaş grupları birbirine benzer 15'i distonik 25'i koreoatetoid olacak şekilde 40 diskinetik SP'li çocuk çalışmaya dahil edildi.

Çalışmanın temel sonuçları:

1. ICF; sağlık, işleyiş, aktivite, katılım ve bağlamsal faktörler ile distoni ve koreoatetozun etkisinin daha iyi anlaşılması için yararlı bir çerçeve sağladı.
2. Diskinetik SP'nin kapsamlı olarak anlaşılmasında ve etkili bir şekilde yönetilmesinde önemli katkıları oldu.
3. Diskinetik SP'li çocuklarda artan distoni ile fonksiyonel yeteneklerinin azaldığı olduğunu göstermektedir. Ekstremitenin proksimal kısımlardaki distoni fonksiyon, aktivite yeteneği üzerinde distal kısımlarından daha fazla etkili olduğu görülmektedir.
4. Gövde distonisinin fonksiyon, aktivite yeteneği üzerindeki etkisi göz ardı edilmeyecek derecede yüksektir.
5. Distoninin koreoatetozun ile karşılaştırıldığında fonksiyon ve işlevsellik bakımından koreoatetoz daha kısıtlayıcı bir etkiye sahip olduğu görüldü.
6. Diskinetik SP'li çocuklarda artan alt ekstremitte distonisinin daha düşük katılım derecesine neden olduğu görüldü. Ancak üst ekstremitte ile ilişkili olmadığı görüldü.
7. Koreoatetozun distoniye göre bu hasta örneklemindeki aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üzerine etkisi kısmen daha azdır. Bu sonuçlara dayanarak, ilk önce distoniye azaltmak için müdahale stratejilerine odaklanmanın önemli olduğu sonucuna varıldı.
8. Diskinetik SP ile tipik gelişen çocukların LIFE-H ile değerlendirilen yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğu tespit edildi. Diskinetik SP'li çocukların yaşam kalitelerinin de anlamlı olarak düşük olduğu tespit edildi.

Çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda, aşağıdaki öneriler verilmiştir:

- Tedavilerin distoninin hipertonic karakterini, koreoatetozun hiperkinetik karakterini ne kadar iyileştirebildiği henüz belli değildir. Bu soruyu daha fazla araştırma aydınlatılabilir.
- Bu çalışma, klinik distoni ölçeklerinin tek başına kullanımından ziyade, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi ölçeklerini içeren diskinetik SP'li hastaların kapsamlı bir değerlendirilmesine olan ihtiyacı güçlendirme ve böyle çalışmalara gereklilik duyulmaktadır.
- Farklı müdahale yöntemlerinin ardından hem distoni hem de koreoatetoz üzerindeki etkilerinin daha fazla araştırılması, gelecekteki araştırmalar için ilgi çekici bir konudur ve DBÖ sonuç ölçüsü olarak kullanılması, objektif veriler sağlaması bakımından önerilebilir.
- İleriki çalışmalarda, ICF'in kişisel ve çevresel faktörleri değerlendirmesi çalışmaya dahil edilebilir.

Bu çalışma, literatürde SP'nin ağır formlarını içeren diskinetik SP'li bireyleri inceleyen az sayıdaki çalışmadan biri olması ve diskinetik SP'li bireylerde distoni ve koreoatetoz ile fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirilebilmesi için diskinetik SP'li çocuklardaki distoni ve koreoatetoid klinik tipini de içeren detaylı bir değerlendirme yapılarak DBÖ'yi de kullanmış olması nedenleri ile önem taşımaktadır. Çalışma sonuçları, diskinetik SP'li bireylerdeki vücut yapı ve fonksiyonlarındaki bozuklukları, aktivite ve katılım limitasyonlarını, ICF çerçevesinde ortaya koyarak bütüncül bir pencere sunması açısından fizyoterapist klinisyen, araştırmacılara ve diğer sağlık çalışanlarına yol göstermesi yönüyle de önemlidir.

7. KAYNAKLAR

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, ve ark. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007; 109:8–14.
2. Monbaliu E, Himmelmann K, Lin JP, ve ark. Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. *Lancet Neurol.* 2017; 16: 741–749.
3. Cans Christine, Dolk H, Platt MJ, ve ark. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49: 35–38.
4. Krageloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain Dev.* 2009; 31: 537–544
5. Sanger TD, Chen D, Fehlings DL, ve ark. Definition and classification of hyperkinetic movements in childhood. *Mov Disord.* 2010; 25: 1538–1549.
6. Monbaliu E, Ortibus E, de Cat J, ve ark. The Dyskinesia Impairment Scale: a new instrument to measure dystonia and choreoathetosis in dyskinetic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2012; 54: 278–283.
7. SCPE: Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000; 42: 816–824
8. Ballester Plané J. Beyond the motor impairment in dyskinetic cerebral palsy: neuropsychological and connectome-based approach (Doktora tezi). İspanya: Universitat de Barcelona; 2018.
9. Himmelmann K, McManus V, Hagberg G, Uvebrant P, Krageloh-Mann I, Cans C. Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity. *Arch Dis Child.* 2009; 94: 921-926.
10. Arner M, Eliasson AC, Nicklasson S. Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *JHS.* 2008; 33: 1377-1347.
11. Rosenbaum P, Steward D. The World Health Organization international classification of functioning, disability, and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol.* 2004; 11: 5-10.
12. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997; 39: 214-223.
13. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48: 549-554.
14. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44: 309-316

15. Himmelman K, Beckung E, Hagberg G, Uvebrant P. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006; 48: 417-423.
16. Østensjø S, Carlberg E, Vøllestad N. Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Dev Med Child Neurol*. 2004; 46: 580-589.
17. Beckung E, Carlsson G, Carlsdotter S, Uvebrant P. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49: 751-756.
18. Schenker R, Coster W, Parush S. Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disabil Rehab*. 2005; 27: 539-552.
19. Shelly A, Davis E, Waters E, ve ark. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50: 199-203.
20. Imms C. Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disabil Rehabil*. 2008; 30: 1867-1884.
21. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Panneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 47: 571-576.
22. Lidbeck C. Standing in Children with Bilateral Spastic Cerebral Palsy: Aspects Of Muscle Strength, Vision and Motor Function (Doctorate Thesis). Stockholm: Karolinska Institutet; 2016.
23. Livanelioğlu A, ve Kerem Günel M. Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaası; 2009.s.5-12.
24. Livanelioğlu A, ve Kerem Günel M. Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaası; 2009.s.19-29.
25. Criteria for determining disability in infants and children: Low birth weight, Agency for Healthcare Research and Quality Publication. 2002; 70: 1-136.
26. Jongmans M, Henderson S, Vries LD, Dubowitz L. Duration of periventricular densitites in preterm infants and neurological outcome at 6 years of age. *Arch. Dis. Child. Insipute of Education*. London: 1993; 69(1): 9- 13.
27. Chamnanvanakij S, Rogers Cg, Luppino C, Broyles Sr, Hickman J, Perlman Jm. Linear hyperechogenicity within the basal ganglia and thalamus of preterm infants. *Pediatric Neurology*. 2000; 23: 129-133.
28. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49: 3-5.
29. Scherzer LA. Early Diagnosis and Interventional Therapy in Cerebral Palsy an Interdisiplinary Age Focused Approach (3 ed), New York: Marcel Dekker Inc. ;2001.s.35-112
30. Tecklin JS. Pediatric Physical Therapy. In: J.S. AVecado. Baltimore, Lippincatt, Williams&Wilkins; 2008.s.179-230

31. Diamond M, Armento, M. Disabled Children. In: DeLisa JA, Gans BM, Walsh NE. *Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams-Wilkins; 2005
32. Wilson Jones M, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C, Cerebral Palsy: Introduction and Diagnosis (Part I). *Journal of Pediatric Health Care*. 2007; 21(3): 147-152.
33. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Pediatr Neurol*. 2008;12(1): 4-13.
34. Dursun N. Serebral Palsi. In: Oğuz H, Dursun E, Dursun, editors. *Tıbbi Rehabilitasyon*. 1. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2004. s. 957- 74.
35. Kerem Günel M, Türker D, Ozal C, Kaya Kara O. Physical Management of Children with Cerebral Palsy. In: *Cerebral Palsy - Challenges for the Future*, Ed: Emira Svraka, IntechOpen.2014.
36. Yalçın S, Özaras N. Dormans J.; *Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon*; Ankara: Mas Matbaacılık; 2000.s. 13-31, 51-56.
37. Suetonius. *Lives of the Caesars*. Suetonius volume 1. J.C.Rolfe, K.R.Bradle. Loeb Classical Library. London: Harvard university Press; 1995.
38. Mottershead J. Claudius' physical appearance and health. In: Suetonius. *Claudius*. Bristol: Bristol Classical Press, 1986:145–5
39. Scramuzza VM. *The emperor Claudius*. Cambridge: Harvard university Press; 1940.s.35–50
40. Carson RAL. The coin portraits of the twelve caesars. In: Suetonius. *The Twelve Caesars* (translated by R Graves, revised M Lrant). London: Penguin Books; 1989.s.19–21
41. Himmelmann K, Ahlin K, Jacobsson B, Cans C, Thorsen P. Risk factors for cerebral palsy in children born at term. *Acta Obstet Gynecol Scand*.2011; 90: 1070–1081.
42. Maisels MJ. Neonatal hyperbilirubinemia and kernicterus - Not gone but sometimes forgotten. *Early Hum Dev*.2009; 85: 727–732.
43. Monbaliu E, Himmelmann K, Lin JP, Ortibus E, Bonouvrié L, Feys H, Vermeulen RJ, Dan B. Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. *Lancet Neurol*.2017; 16: 741–749.
44. Monbaliu E, De La Peña MG, Ortibus E, Molenaers G, Deklerck J, Feys H. Functional outcomes in children and young people with dyskinetic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017; 59: 634–640.
45. Himmelmann K, Hagberg G, Wiklund LM, Eek MN, Uvebrant P. Dyskinetic cerebral palsy: a population-based study of children born between 1991 and 1998. *Dev Med Child Neurol*.2007; 49: 246– 51.
46. Himmelmann K, Lindh K, Hidecker MJC. Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. *Eur J Paediatr Neurol*.2013; 17: 568–574.

47. Shevell MI, Dagenais L, Hall N. Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. *Neurology*. 2009; 72: 2090–2096
48. Yakut A. Serebral Palsi. *Çocuk Nörolojisi. Türkiye Çocuk Nörolojisi Derneği* Ankara: Alp Ofset Matbaacılık; 2006.s.420-84.
49. Menkes JH, Sarnat HB. *Child Neurology*. 6th eds. Chapter 5. Perinatal asphyxia and trauma. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2000.s.427-49.
50. Murphy N, Such Neibar T. Cerebral palsy diagnosis and management: The state of the art. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2003;33(5):146-69.
51. Mink JW. The basal ganglia: focused selection and inhibition of competing motor programs. *Prog Neurobiol*. 1996; 50: 381-425.
52. Montgomery EB. Basal ganglia physiology and pathophysiology: a reappraisal. *Parkinson Rel Dis*. 2007; 13: 45-65.
53. Aravamuthan BR, Waugh JL. Localization of Basal Ganglia and Thalamic Damage in Dyskinetic Cerebral Palsy. *Pediatr Neurol*. 2016; 54: 11–21
54. Krägeloh-Mann I, Helber A, Mader I, Staudt M, Wolff M, Groenendaal F, ve ark. Bilateral lesions of thalamus and basal ganglia: origin and outcome. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44: 477–484.
55. Vitek JL. Pathophysiology of dystonia: a neuronal model. *Mov Disord*. 2002; 17;49-62.
56. Benini R, Dagenais L, Shevell MI. Normal imaging in patients with cerebral palsy: what does it tell us? *J Pediatr*. 2013; 162: 369–374.
57. Pannek K, Boyd RN, Fiori S, Guzzetta A, Rose SE. Assessment of the structural brain network reveals altered connectivity in children with unilateral cerebral palsy due to periventricular white matter lesions. *NeuroImage Clin*. 2014; 5: 84–92
58. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*. 2007; 111: 89-97.
59. Günel MK. Physiotherapy for children with cerebral palsy. Ed: Željka Petelin Gadže. In: *Epilepsy in Children - Clinical and Social Aspects*, Željka Petelin Gadže, IntechOpen. 2011; 213-228.
60. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization, 2007.
61. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization; 2001.
62. Damiano DL. Activity, Activity, Activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 2006; 86(11):1534-1540.
63. Kabakçı E, Göğüş ATC. BÖİB. İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması. Ankara: Bilge Matbaacılık; 2001.

64. Okochi J, Utsunomiya S, Takahashi T. Health measurement using the ICF: Test-retest reliability study of ICF codes and qualifiers geriatric care, Health and Quality of Life Outcomes 2005; 3:46:1-13s.
65. Clarke M, and Price K. Augmentative and alternative communication for children with cerebral palsy (2012). Paediatrics and child health, 22, 9.
66. Adofsson M. Applying the ICF-CY to identify every day life situations of children and youth with disabilities (Doctorate Thesis). Jönköping: Jönköping Üniversitesi;2011.
67. Ibragimova NK, Pless M, Adlfsln M, Granlund M, and Akesson E. Using content analysis to link texts on assesment and intervention to the International Classification of Functioning, Disability and Health-version for children and youth (ICF-CY). Journal of Rehabilitation Medicine.2011;43,728-733.
68. Cramm H, Aiken A, ve Stewart D. Perspectives In the International Classification of Functilning, Disability, and Health: Child and Youth Version (ICF-CY) and Occupational Therapy Practice. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. 2012; 32(4), 388–403.
69. Löwing K. Goal Directed Therapy for Children with Cerebral Palsy (Doktora Tezi).Skandiasalen: Astrid Lindgrens Barnsjukhus; 2010.
70. Björck Akesson E, Wilder J, Granlund M, Pless M, Simeonsson R, Adllfson M, ve ark. The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version Disabil Rehab.2010; 125-138.
71. Simeonsson RJ, Sauer-lee A, Grenlund M, Byörch-Ahesson E. Developmental and health assessment in rehabilitation with the ICF for children and youth. Rehabilitation and Health Assessment: Applying ICF Guidelines, Mpofu E, Oklend T, Springer Pub. Company, New York.2010; 27-46.
72. WHOQOL Group, Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Quality of life Research. 1993;2(2):153-159.
73. Papageorgiou JC. Quality of life indicators. International Journal of Environmental Studies. 1976;9(3):177-186.
74. Livingston MH. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us. Dev Med Child Neurol. 2007;49: 225–231.
75. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberger U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Parkes J. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. The Lancet. 2007; 369(9580): 2171-2178.
76. Manus MC, Corcoran V, Perry IJ. Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. BioMed Central Pediatrics. 2008;8(1):50.
77. Tarsuslu T, Yümin E. T, Öztürk A, Yümin M. Kronik fiziksel özürlü bireylerde ağrı, depresyon, anksiyete ve fonksiyonel bağımsızlık ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki. Ağrı. 2010; 22(1): 30-36.

78. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Activities and Participation of 9- to 13-year old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*. 2006; 20(11): 937-948.
79. Santoro A, Lang MBD, Moretti E, Sellari-Franceschini S, Orazini L, Cipriani P, Battini RA proposed multidisciplinary approach for identifying feeding abnormalities in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2012;27(6): 708-712.
80. Butler C, Campbell S. Evidence of the effects of intrathecal baclofen for spastic and dystonic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001; 42: 634-45.
81. Albright A, Barry M, Shafron D, Ferson S. Intrathecal baclofen for generalized dystonia. *Dev Med Child Neurol*. 2001: 652-7.
82. Motta F, Stignani C, Antonello CE. Effect of intrathecal baclofen on dystonia in children with cerebral palsy and the use of functional scale. *J Pediatr Orthop* 2008; 28: 213-7.
83. Holloway K, Baron M, Brown R, Cifu D, Carne W, Ramakrishnan V. Deep brain stimulation for dystonia: a meta-analysis. *Neuromodulation*. 2006; 9: 253-61
84. Vidailhet M, Yelnik J, Lagrange C, et al. Bilateral pallidal deep brain stimulation for the treatment of patients with dystonia- choreoathetosis cerebral palsy: a prospective pilot study. *Lancet Neurol*. 2009; 8: 709-17.
85. Rice J, Waugh M. Pilot study of trihexyphenidyl in the treatment of dystonia in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2009; 24: 176-82.
86. Barry MJ, VanSwearingen JM, Albright AL. Reliability and responsiveness of the Barry-Albright Dystonia Scale. *Dev Med Child Neurol*. 1999; 41: 404-11.
87. El Ö, Baydar M, Berk H, Peker O, Koşay C, Demital Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disabil Rehab*. 2012; 34(12): 1030-1033.
88. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett, D ve Livingston M. GMFCS-E&R. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. 2007.
89. Akpınar P, Tezel CG, Eliasson AC, Içağasıoğlu A. Reliability and crosscultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disabil Rehab*. 2010; 32(23): 1910-1916
90. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with 69 cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(3):245- 251.
91. Kerem Günel M. Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi: 16.06.2019]. Erişim adresi: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/getinvolved/research/chailey-research/edacs-request>.

92. Mutlu A. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi [internet]. 2014 [Erişim Tarihi: 16.06.2019]. Erişim adresi: http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/Turkish_CFCS_2012_06_26.pdf.
93. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, ve ark. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*.2000; 80(10): 974-985.
94. Josenby AL, Jarnlo MGB, Gummesson C, ve Nordmark E. Longitudinal construct validity of the GMFM-88 total score and goal total score and the GMFM-66 score in a 5-year follow-up study. *Physical therapy*.2009; 89(4): 342-350
95. Öksüz Ç, Alemdaroglu I, Kiliç M, Abaoğlu H, Demirci C, Karahan S, ve Yildirim SA. Reliability and validity of the Turkish version of ABILHAND-Kids' questionnaire in a group of patients with neuromuscular disorders. *Physiotherapy theory and practice*.2017; 33(10): 780-787.
96. Atasavun Uysal S. Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi'nin (CASP) Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması. XVII. Fizyoterapi ve Rehabilitasyonda Gelişmeler Kongresi; Ağustos 2018; Antalya, Türkiye.
97. Günel MK, Özcebe H, Arslan UE, Akbaş AN, Özal, C, Çankaya, Ö, ve Üneş S. Participation into daily life of children with cerebral palsy with multidimensional perspectives: a study protocol. *Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation*. 2019; 62-70.
98. Atasavun Uysal S, Düger T, Elbasan B, Karabulut E, ve Toylan İ. Reliability and validity of the cerebral palsy quality of life questionnaire in the Turkish population. *Perceptual and motor skills*.2016; 122(1), 150-164.
99. Çelik S, ve Durmaz B. Türk toplumunda serebral palsili ergenlerde cp-qol teen ölçeğinin geçerlilik-güvenirlik değerlendirilmesi (Uzmanlık Tezi). İzmir: Ege Üniversitesi; 2012.
100. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*.2007; 49: 8-14
101. Franki I, Desloovere K, De Cat J, ve ark. The Evidence- Base for Basic Therapy Techniques Targeting Lower Limb Function in Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review Using the International Classification of Function, Disability and Health as a Conceptual Framework. *J. Rehab Med*.2012; 44: 385-395
102. Cans C, Guillem P, Arnaud C, et al. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44: 633-40.
103. Thobois S, Taira T, Comella C, Moro E, Bressman S, Albanese A. Pre-operative evaluations for DBS in dystonia. *Mov Disord*. 2011; 26(S1): 17-26.
104. Klingels K, Demeyere I, Jaspers E, et al. Upper limb impairments and their impact on activity measures in children with unilateral cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2012;16: 475-484
105. Sæther R. Trunk control in children with cerebral palsy: a reliability study of the Trunk Impairment Scale (Doctorate Thesis). Juni: Universitetet i Tromsø; 2010.

106. Heyrman L, Desloovere K, Molenaers G, et al. Clinical characteristics of impaired trunk control in children with spastic cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2013;34: 327-34.
107. Bertenthal B, VonHofsten C. Eye, head and trunk control: the foundation for manual development. *Neurosci Biobehav Rev.* 1998; 22: 515–520
108. Krageloh Mann I, Petruch U, Weber PM. SCPE reference and training manual (R&TM). Grenoble: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe; 2005.
109. Orlin MN, Palisano RJ, Chiarello LA, Kang LJ, Polansky M, Almasri N, ve Maggs J. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010; 52(2): 160-166.
110. Choi YC, Park SJ, Lee MH, Kim JS. The effects of trunk muscle strengthening exercises on balance performance of sitting posture and upper extremity function of children with spastic diplegic cerebral palsy. *Journal of the Korean Society of Physical Medicine.* 2013;8(1):117-25.
111. Haley S, Coster W, Faas R. A content validity study of the pediatric evaluation of disability inventory. *Ped Phys Ther.* 1991; 3: 177-84.
112. Monbaliu E, de Cock P, Ortibus E, Heyrman L, Klingels K, Feys H (2016): Clinical patterns of dystonia and choreoathetosis in participants with dyskinetic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 58: 138–144.
113. Roubertie A, Mariani L, Fernandez-Alvaraz E, Doummar D, Roze E. Treatment for dystonia in childhood. *Eur J Pediatr Neurol.* 2012;19: 1292-1299.
114. Bonouvrie L, Van Schie P, Becher J, Van Ouwerkerk W, Reeuwijk A, Vermeulen J. Effects of intrathecal baclofen on daily care in children with secondary generalized dystonia: a pilot study. *Eur J Paediatr Neurol.* 2011; 15: 539-543.
115. Koy A, Hellmich M, Pauls A, ve ark. Effect of deep brain stimulation in dyskinetic cerebral palsy: a meta-analysis. *Mov Disord.* 2013; 28: 647-654.
116. Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43: 364–370.
117. Pirpiris M, Gates PE, McCarthy JJ, D'Astous JD, Tylkowski C, Sanders JO, ve ark. Function and well-being in ambulatory cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.* 2006; 26: 119- 124.

8. EKLER

EK-1. Tez Çalışmasıyla ilgili Etik Kurul İzni

Tarih:

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 - 1699
Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 18 EYLÜL 2018 SALI
Toplantı No : 2018/22
Proje No : GO 18/861 (Değerlendirme Tarihi: 18.09.2018)
Karar No : GO 18/861-03

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü öğretim üyelerinden Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL' in sorumlu araştırmacı olduğu, Fzt. Eda BURÇ'un yüksek lisans tezi olan, GO 18/861 kayıt numaralı ve "Diskinetik Serebral Palsi'li Çocuklarda Distoni ve Koreoatetozun Fonksiyon, Aktivite, Katılım ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkilerinin İncelenmesi" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 01 Ekim 2018 – 01 Ekim 2019 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan uygun bulunmuştur.

1. Prof. Dr. Nurten AKARSU (Başkan)	10 Doç. Dr. Gözde GİRGİN (Üye)
2. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU (Üye)	11 Doç. Dr. Fatma Visal OKUR (Üye)
3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA (Üye)	12. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye)
4. Prof. Dr. Necdet SAGLAM (Üye)	13. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL (Üye)
5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZÇİÇEK (Üye)	14. Dr. Öğr. Üyesi Özay GÖKÖZ (Üye)
6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL (Üye)	15. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR (Üye)
7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye)	16. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGEL (Üye)
8. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL (Üye)	17. Av. Meltem ONURLU (Üye)
9. Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye)	

IZINLI
IZINLI
KATILMADI
IZINLI

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
5100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 1082 • Faks: 0 (312) 310 0580 • E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:

EK-2. Diskinetik Serebral Palsili Çocukların Tanımlayıcı ve Sosyo-demografik Özelliklerini

Değerlendirme Formu

1.No:

2.Ad Soyad:

3.Cinsiyet:

4.Yaş:

5.Kilo(kg):

6.Boy(cm):

7.Vücut Kütle İndeksi(VKİ):

8.İlaç Kullanımı

A.Var

Hangi ilaç:

Hangi doz:

B.Yok

9.Kaç haftalık doğdu?

A.Term

B.Preterm:

Kuvözde kalış süresi?

10.Başa soğutma uygulandı mı?

11.Doğum ağırlığı?

12.Doğum şekli

A.Sezaryen:

Acil

Planlı

B.Normal Doğum

13.Botoks oldu mu?

14.Ortez var mı?

A.Var

Tipi:

B.Yok

15.Kaç yıldır fizik tedavi ve rehabilitasyon alıyor?

16.Haftada kaç defa fizik tedavi ve rehabilitasyon alıyor?

17.Epilepsisi var mı?

A.Var

Kullandığı ilaçlar:

B.Yok

18.Epilepsi başlama yaşı?

19.Herhangi bir cerrahi operasyon geçirdi mi?

A.Evet :

B.Hayır

20.Görme sorunu var mı?

A.Var Nedeni:

B.Yok

21.İşitme sorunu var mı?

A.Var Nedeni:

B.Yok

22.Annenin çocuğu doğurma yaşı:

23.Doğum sırasında herhangi bir komplikasyon oldu mu?

A.Evet

Komplikasyon : Asfiksi Hipoksi Zor doğum Bebeğin yere düşmesi

Diğer

B.Hayır

24.Klinik Tipi:

25.KMFSS:

26.EBSS:

27. EDACS:

28. İFSS:

29.DBÖ:

1.Region :Eyes

Action-Eye-Distonia- Tracking- Duration (AEDTD) :

Action-Eye-Distonia- Tracking- Amplitude (AEDTA):

Action-Eye-Distonia-Blinking-Duration (AEDBD):

Action-Eye-Distonia-Blinking-Amplitude (AEDBA):

Action-Eye-Choreoathetosis- Tracking- Duration (AECTD):

Action-Eye-Choreoathetosis- Tracking- Amplitude (AECTA):

Action-Eye-Choreoathetosis- Blinking- Duration (AECBD):

Action-Eye-Choreoathetosis- Blinking- Amplitude (AECBA):

Rest -Eye-Distonia- Duration (REDD):

Rest-Eye-Distonia – Amplitude (REDA):

Rest-Eye-Choreoathetosis- Duration (RECD):

Rest-Eye-Choreoathetosis- Amplitude (RECA):

Dystonia- Action-Eye-Duration- Toplamı (DAEDT):

Dystonia- Action -Eye- Amplitude-Toplamı(DAEAT):

Dystonia- Rest-Eye-Duration- Toplamı (DREDT):

Dystonia- Rest -Eye- Amplitude-Toplamı (DREAT):

Dystonia- Action-Eye-Duration ve Amplitude – Toplamı (DAEDAT):

Dystonia- Rest-Eye-Duration ve Amplitude – Toplamı (DREDAT):

Choreoathetosis- Action-Eye-Duration- Toplamı (CAEDT):

Choreoathetosis - Action -Eye- Amplitude-Toplamı(CAEAT):

Choreoathetosis - Rest-Eye-Duration- Toplamı (CREDT):

Choreoathetosis - Rest -Eye- Amplitude-Toplamı (CREAT):

Choreoathetosis- Action-Eye-Duration ve Amplitude- Toplamı (CAEDAT):

Choreoathetosis - Rest-Eye-Duration ve Amplitude- Toplamı (CREDAT):

2.Region: Mouth

Action-Mouth-Distonia- Mouth open/close- Duration (AMDMD) :
Action-Mouth-Distonia- Mouth open/close- Amplitude (AMDMA):
Action-Mouth-Distonia-Speech-Duration (AMDSD):
Action-Mouth-Distonia-Speech-Amplitude (AMDSA):
Action-Mouth-Choreoathetosis- Mouth open/close- Duration (AMCMD) :
Action-Mouth-Choreoathetosis- Mouth open/close- Amplitude (AMCMA):
Action-Mouth-Choreoathetosis- Speech- Duration (AMCSD):
Action-Mouth-Choreoathetosis- Speech- Amplitude (AMCSA):
Rest -Mouth-Distonia- Duration (RMDD):
Rest-Mouth-Distonia – Amplitude (RMDA):
Rest-Mouth-Choreoathetosis- Duration (RMCD):
Rest-Mouth-Choreoathetosis- Amplitude (RMCA):

Dystonia- Action-Mouth-Duration- Toplamı (DAMDT):
Dystonia- Action -Mouth- Amplitude-Toplamı (DAMAT):
Dystonia- Rest-Mouth-Duration- Toplamı (DRMDT):
Dystonia- Rest -Mouth- Amplitude-Toplamı (DRMAT):
Dystonia- Action-Mouth-Duration ve Amplitude – Toplamı (DAMDAT):
Dystonia- Rest-Mouth-Duration ve Amplitude – Toplamı (DRMDAT):
Choreoathetosis- Action-Mouth-Duration- Toplamı (CAMDT):
Choreoathetosis - Action -Mouth- Amplitude-Toplamı (CAMAT):
Choreoathetosis - Rest-Mouth-Duration- Toplamı (CRMDT):
Choreoathetosis - Rest -Mouth- Amplitude-Toplamı (CRMAT):
Choreoathetosis- Action-Mouth-Duration ve Amplitude- Toplamı (CAMDAT):
Choreoathetosis - Rest-Mouth-Duration ve Amplitude- Toplamı (CRMDAT):

3.Region: Neck

Action-Neck-Distonia- Lateroflexion right/left- Duration (ANDLD):
Action-Neck-Distonia- Lateroflexion right/left- Amplitude (ANDLA):

Action-Neck-Distonia-Rotation left/right-Duration (ANDRD):
Action-Neck-Distonia-Rotation left/right-Amplitude (ANDRA):
Action-Neck-Choreoathetosis- Mouth open/close- Duration (ANCMD):
Action-Neck-Choreoathetosis- Mouth open/close- Amplitude (ANCMA):
Action-Neck-Choreoathetosis- Speech- Duration (ANCSD):
Action-Neck-Choreoathetosis- Speech- Amplitude (ANCSA):
Rest -Neck-Distonia- Duration (RNDD):
Rest-Neck-Distonia – Amplitude (RNDA):
Rest-Neck-Choreoathetosis- Duration (RNCD):
Rest-Neck-Choreoathetosis- Amplitude (RNCA):

Dystonia- Action-Neck-Duration- Toplamı(DANDT):
Dystonia- Action -Neck- Amplitude-Toplamı (DANAT):
Dystonia- Rest-Neck-Duration- Toplamı (DRNDT):
Dystonia- Rest -Neck- Amplitude-Toplamı (DRNAT):
Dystonia- Action-Neck-Duration ve Amplitude – Toplamı (DANDAT):
Dystonia- Rest-Neck-Duration ve Amplitude – Toplamı (DRNDAT):
Choreoathetosis- Action-Neck-Duration- Toplamı (CANDT):
Choreoathetosis - Action -Neck- Amplitude-Toplamı (CANAT):
Choreoathetosis - Rest-Neck-Duration- Toplamı (RNDT):
Choreoathetosis - Rest -Neck- Amplitude-Toplamı (CRNAT):
Choreoathetosis- Action-Neck-Duration ve Amplitude- Toplamı (CANDAT):
Choreoathetosis - Rest- Neck -Duration ve Amplitude- Toplamı(CRNDAT):

4.Region: Trunk

Action-Trunk-Distonia- Active sitting position- Duration (ATDAD):
Action-Trunk-Distonia- Active sitting position – Amplitude (ATDAA):
Action-Trunk-Distonia- forward flexion –Duration (ATDFD):
Action-Trunk-Distonia- forward flexion-Amplitude (ATDFA) :

Action-Trunk-Choreoathetosis- Active sitting position – Duration(ATCAD):
Action-Trunk-Choreoathetosis- Active sitting position – Amplitude (ATCAA)
Action-Trunk-Choreoathetosis- forward flexion – Duration (ATCFD):
Action-Trunk-Choreoathetosis- forward flexion – Amplitude (ATCFA):
Rest -Trunk-Distonia- Duration (RTDD):
Rest-Trunk-Distonia – Amplitude (RTDA):
Rest-Trunk-Choreoathetosis- Duration (RTCD):
Rest-Trunk-Choreoathetosis- Amplitude (RTCA):

Dystonia- Action-Trunk-Duration- Toplamı (DATDT):
Dystonia- Action -Trunk- Amplitude-Toplamı (DATAT):
Dystonia- Rest-Trunk-Duration- Toplamı (DRTDT):
Dystonia- Rest -Trunk- Amplitude-Toplamı (DRTAT):
Dystonia- Action-Trunk-Duration ve Amplitude – Toplamı (DATDAT):
Dystonia- Rest-Trunk-Duration ve Amplitude – Toplamı (DRTDAT):
Choreoathetosis- Action-Trunk-Duration- Toplamı (CATDT):
Choreoathetosis - Action -Trunk- Amplitude-Toplamı (CATAT):
Choreoathetosis - Rest-Trunk-Duration- Toplamı (CRTDT):
Choreoathetosis - Rest -Trunk- Amplitude-Toplamı (CRTAT):
Choreoathetosis- Action-Trunk-Duration ve Amplitude- Toplamı (CATDAT):
Choreoathetosis - Rest- Trunk -Duration ve Amplitude- Toplamı (CRTDAT):

5.Region: Right Arm Proximal:

Action- Right arm proximal -Distonia- Arm abduction- Duration (ARAPDAAD):
Action- Right arm proximal -Distonia- Arm abduction – Amplitude (ARAPDAAA):
Action- Right arm proximal -Distonia- Grasp and move a pen –Duration (ARAPDGPD):
Action- Right arm proximal -Distonia- Grasp and move a pen -Amplitude (ARAPDGPA):
Action- Right arm proximal -Choreoathetosis- Arm abduction - Duration

(ARAPCAAD):

Action- Right arm proximal -Choreoathetosis- Arm abduction – Amplitude
(ARAPCAAA):

Action- Right arm proximal -Choreoathetosis- Grasp and move a pen- Duration
(ARAPCGPD) :

Action- Right arm proximal -Choreoathetosis- Grasp and move a pen -
Amplitude(ARAPCGP):

Rest - Right arm proximal -Distonia- Duration (RRAPDD):

Rest- Right arm proximal -Distonia – Amplitude (RRAPDA):

Rest- Right arm proximal -Choreoathetosis- Duration (RRAPCD):

Rest- Right arm proximal -Choreoathetosis- Amplitude (RRAPCA):

Dystonia- Action- Right arm proximal -Duration- Toplamı (DARAPDT):

Dystonia- Action - Right arm proximal - Amplitude-Toplamı (DARAPAT):

Dystonia- Rest- Right arm proximal -Duration- Toplamı (DRRAPDT):

Dystonia- Rest - Right arm proximal - Amplitude-Toplamı (DRRAPAT):

Dystonia- Action- Right arm proximal -Duration ve Amplitude –
Toplamı(DARAPDAT):

Dystonia- Rest- Right arm proximal -Duration ve Amplitude –
Toplamı(DRRAPDAT):

Choreoathetosis- Action- Right arm proximal -Duration- Toplamı(CARAPDT):

Choreoathetosis - Action - Right arm proximal - Amplitude-Toplamı (CARAPT):

Choreoathetosis - Rest- Right arm proximal -Duration- Toplamı (CRRAPDT):

Choreoathetosis - Rest - Right arm proximal - Amplitude-Toplamı (CRRAPAT):

Choreoathetosis- Action- Right arm proximal -Duration ve Amplitude-
Toplamı(CARAPDAT):

Choreoathetosis - Rest- Right arm proximal -Duration ve Amplitude-
Toplamı(CRRAPDAT):

6.Region: Left Arm Proximal

Action- Left arm proximal -Distonia- Arm abduction- Duration (ALAPDAAD) :

Action- Left arm proximal -Distonia- Arm abduction – Amplitude (ALAPDAAA):

Action- Left arm proximal -Distonia- Grasp and move a pen –Duration (ALAPDGPD):

Action- Left arm proximal -Distonia- Grasp and move a pen -Amplitude (ALAPDGPA):

Action- Left arm proximal -Choreoathetosis- Arm abduction - Duration (ALAPCAAD):

Action- Left arm proximal -Choreoathetosis- Arm abduction – Amplitude (ALAPCAAA):

Action- Left arm proximal -Choreoathetosis- Grasp and move a pen – Duration(ALAPCGPD):

Action- Left arm proximal -Choreoathetosis- Grasp and move a pen – Amplitude (ALAPCGPA):

Rest - Left arm proximal -Distonia- Duration (RLAPDD):

Rest- Left arm proximal -Distonia – Amplitude (RLAPDA):

Rest- Left arm proximal -Choreoathetosis- Duration (RLAPCD):

Rest- Left arm proximal -Choreoathetosis- Amplitude (RLAPCA):

Dystonia- Action- Left arm proximal -Duration- Toplamı (DALAPDT):

Dystonia- Action - Left arm proximal - Amplitude-Toplamı(DALAPAT):

Dystonia- Rest- Left arm proximal -Duration- Toplamı (DRLAPDT):

Dystonia- Rest - Left arm proximal - Amplitude-Toplamı (DRLAPAT):

Dystonia- Action- Left arm proximal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DALAPDAT):

Dystonia- Rest- Left arm proximal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DRLAPDAT):

Choreoathetosis- Action- Left arm proximal -Duration- Toplamı (CALAPDT):

Choreoathetosis - Action - Left arm proximal - Amplitude-Toplamı (CALAPAT):

Choreoathetosis - Rest- Left arm proximal -Duration- Toplamı (CRLAPDT):

Choreoathetosis - Rest - Left arm proximal - Amplitude-Toplamı (CRLAPAT):

Choreoathetosis- Action- Left arm proximal -Duration ve Amplitude- Toplamı (CALAPDAT):

Choreoathetosis - Rest- Left arm proximal -Duration ve Amplitude- Toplamı (CRLAPDAT):

7.Region:Right Arm Distal

Action- Right arm distal -Distonia- Grasp and move a cup- Duration (ARADDGCD):

Action- Right arm distal-Distonia- Grasp and move a cup – Amplitude(ARADDGCA):

Action- Right arm distal-Distonia- Grasp and move a pen –Duration (ARADDGPD):

Action- Right arm distal-Distonia- Grasp and move a pen -Amplitude (ARADDGPA):

Action- Right arm distal-Choreoathetosis- Grasp and move a cup - Duration (ARADCGCD):

Action- Right arm distal-Choreoathetosis- Grasp and move a cup – Amplitude(ARADCGCA):

Action- Right arm distal -Choreoathetosis- Grasp and move a pen – Duration (ARADCGPD):

Action- Right arm distal-Choreoathetosis- Grasp and move a pen – Amplitude(ARADCGPA):

Rest - Right arm distal -Distonia- Duration (RRADDD):

Rest- Right arm distal-Distonia – Amplitude (RRADDA):

Rest- Right arm distal-Choreoathetosis- Duration (RRADCD)

Rest- Right arm distal-Choreoathetosis- Amplitude (RRADCA):

Dystonia- Action- Right arm distal-Duration- Toplamı (DARADDT):

Dystonia- Action - Right arm distal- Amplitude-Toplamı (DARADAT):

Dystonia- Rest- Right arm distal-Duration- Toplamı (DRRADDT):

Dystonia- Rest - Right arm distal- Amplitude-Toplamı (DRRADAT):

Dystonia- Action- Right arm distal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DARADDAT):

Dystonia- Rest- Right arm distal -Duration ve Amplitude – Toplamı(DRRADDA):

Choreoathetosis- Action- Right arm distal-Duration- Toplamı(CARADDT):

Choreoathetosis - Action - Right arm distal- Amplitude-Toplamı (CARADAT):

Choreoathetosis - Rest- Right arm distal-Duration- Toplamı (CRRADDT):

Choreoathetosis - Rest - Right arm distal- Amplitude-Toplamı (CRRADAT):

Choreoathetosis- Action- Right arm distal-Duration ve Amplitude- Toplamı (CARADDAT):

Choreoathetosis - Rest- Right arm distal -Duration ve Amplitude- Toplamı (CRRADDAT):

8.Region: Left Arm Distal

Action- Left arm distal -Distonia- Grasp and move a cup- Duration (ALADDGCD):

Action- Left arm distal-Distonia- Grasp and move a cup – Amplitude (ALADDGCA):

Action- Left arm distal-Distonia- Grasp and move a pen –Duration (ALADDGPD):

Action- Left arm distal-Distonia- Grasp and move a pen -Amplitude (ALADDGPA):

Action- Left arm distal-Choreoathetosis- Grasp and move a cup - Duration (ALADCGCD):

Action- Left arm distal-Choreoathetosis- Grasp and move a cup -Amplitude (ALADCGCA):

Action- Left arm distal -Choreoathetosis- Grasp and move a pen – Duration(ALADCGPD):

Action- Left arm distal-Choreoathetosis- Grasp and move a pen -Amplitude (ALADCGPA):

Rest - Left arm distal -Distonia- Duration (RLADDD):

Rest- Left arm distal-Distonia – Amplitude (RLADDA):

Rest- Left arm distal-Choreoathetosis- Duration (RLADCD):

Rest- Left arm distal-Choreoathetosis- Amplitude (RLADCA):

Dystonia- Action- Left arm distal-Duration- Toplamı (DALADDT):

Dystonia- Action - Left arm distal- Amplitude-Toplamı(DALADAT):

Dystonia- Rest- Left arm distal-Duration- Toplamı (DRLADDT):

Dystonia- Rest - Left arm distal- Amplitude-Toplamı(DRLADAT):

Dystonia- Action- Left arm distal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DALADDAT):

Dystonia- Rest- Left arm distal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DRLADDAT):

Choreoathetosis- Action- Left arm distal-Duration- Toplamı(CALADDT):
Choreoathetosis - Action - Left arm distal- Amplitude-Toplamı(CALADAT):
Choreoathetosis - Rest- Left arm distal-Duration- Toplamı (CRLADDT):
Choreoathetosis - Rest - Left arm distal- Amplitude-Toplamı (CRLADAT):
Choreoathetosis- Action- Left arm distal-Duration ve Amplitude- Toplamı (CALADDAT):
Choreoathetosis - Rest- Left arm distal -Duration ve Amplitude-Toplamı(CRLADDAT):

9.Region: Right Leg Proximal

Action- Right leg proximal -Distonia- Rolling- Duration (ARLPDRD) :
Action- Right leg proximal -Distonia- Rolling – Amplitude (ARLPDRA):
Action- Right leg proximal -Distonia- Standing –Duration (ARLPDSD):
Action- Right leg proximal -Distonia- Standing -Amplitude (ARLPDSA):
Action- Right leg proximal -Choreoathetosis- Rolling - Duration (ARLPDRD):
Action- Right leg proximal -Choreoathetosis- Rolling – Amplitude (ARLPDRA):
Action- Right leg proximal -Choreoathetosis- Standing – Duration (ARLPDSD):
Action- Right leg proximal -Choreoathetosis- Standing – Amplitude (ARLPDSA):
Rest - Right leg proximal -Distonia- Duration (RRLPDD):
Rest- Right leg proximal -Distonia – Amplitude (RRLPDA):
Rest- Right leg proximal -Choreoathetosis- Duration (RRLPCD):
Rest- Right leg proximal -Choreoathetosis- Amplitude (RRLPCA):

Dystonia- Action- Right leg proximal -Duration- Toplamı (DARLPDT):
Dystonia- Action - Right leg proximal - Amplitude-Toplamı (DARLPAT):
Dystonia- Rest- Right leg proximal -Duration- Toplamı (DRRLPDT):
Dystonia- Rest - Right leg proximal - Amplitude-Toplamı (DRRLPAT):
Dystonia- Action- Right leg proximal -Duration ve Amplitude – Toplamı

(DARLPDAT):

Dystonia- Rest- Right leg proximal -Duration ve Amplitude – Toplamı
(DRRLPDAT):

Choreoathetosis- Action- Right leg proximal -Duration- Toplamı (CARLPDT):

Choreoathetosis - Action - Right leg proximal - Amplitude-Toplamı (CARLPAT):

Choreoathetosis - Rest- Right leg proximal -Duration- Toplamı (CRRLPDT):

Choreoathetosis - Rest - Right leg proximal - Amplitude-Toplamı (CRRLPDAT):

Choreoathetosis- Action- Right leg proximal -Duration ve Amplitude- Toplamı
(CARLPDAT):

Choreoathetosis - Rest- Right leg proximal -Duration ve Amplitude- Toplamı
(CRRLPDAT):

10.Region: Left Leg Proximal

Action- Left leg proximal -Dystonia- Rolling- Duration (ALLPDRD) :

Action- Left leg proximal -Dystonia- Rolling – Amplitude (ALLPDRA):

Action- Left leg proximal -Dystonia- Standing -Amplitude (ALLPDSA):

Action- Left leg proximal -Dystonia- Standing –Duration (ALLPDSD):

Action- Left leg proximal -Choreoathetosis- Rolling - Duration (ALLPCRD):

Action- Left leg proximal -Choreoathetosis- Rolling – Amplitude (ALLPCRA):

Action- Left leg proximal -Choreoathetosis- Standing – Duration (ALLPCSD):

Action- Left leg proximal -Choreoathetosis- Standing – Amplitude (ALLPCSA):

Rest - Left leg proximal -Dystonia- Duration (RLLPDD):

Rest- Left leg proximal -Dystonia – Amplitude (RLLPDA):

Rest- Left leg proximal -Choreoathetosis- Duration (RLLPCD):

Rest- Left leg proximal -Choreoathetosis- Amplitude (RLLPCA):

Dystonia- Action- Left leg proximal -Duration- Toplamı (DALLPDT):

Dystonia- Action - Left leg proximal - Amplitude-Toplamı (DALLPAT):

Dystonia- Rest- Left leg proximal -Duration- Toplamı (DRLLPDT):

Dystonia- Rest - Left leg proximal - Amplitude-Toplamı (DRLLPAT):

Dystonia- Action- Left leg proximal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DALLPDAT):

Dystonia- Rest- Left leg proximal -Duration ve Amplitude – Toplamı(DRLLPDAT):

Choreoathetosis- Action- Left leg proximal -Duration- Toplamı (CALLPDT):

Choreoathetosis - Action - Left leg proximal - Amplitude-Toplamı (CALLPAT):

Choreoathetosis - Rest- Left leg proximal -Duration- Toplamı (CRLLPDT):

Choreoathetosis - Rest - Left leg proximal - Amplitude-Toplamı (CRLLPAT):

Choreoathetosis- Action- Left leg proximal -Duration ve Amplitude- Toplamı (CALLPDAT):

Choreoathetosis - Rest- Left leg proximal -Duration ve Amplitude- Toplamı (CRLLPDAT):

11.Region: Right Leg Distal

Action- Right leg distal -Distonia- Rolling- Duration (ARLDDRD):

Action- Right leg distal -Distonia- Rolling – Amplitude (ARLDDRA):

Action- Right leg distal -Distonia- Heel/toe raising –Duration(ARLDDHD):

Action- Right leg distal -Distonia- Heel/toe raising -Amplitude (ARLDDHA):

Action- Right leg distal -Choreoathetosis- Rolling - Duration (ARLDCRD):

Action- Right leg distal -Choreoathetosis- Rolling – Amplitude (ARLDCRA):

Action- Right leg distal -Choreoathetosis- Heel/toe raising – Duration (ARLDCHD):

Action- Right leg distal -Choreoathetosis- Heel/toe raising – Amplitude (ARLDCHA):

Rest - Right leg distal -Distonia- Duration (RRLDDD):

Rest- Right leg distal -Distonia – Amplitude (RRLDDA):

Rest- Right leg distal -Choreoathetosis- Duration (RRLDCD):

Rest- Right leg distal -Choreoathetosis- Amplitude (RRLDCA):

Dystonia- Action- Right leg distal -Duration- Toplamı (DARLDDT):
Dystonia- Action - Right leg distal - Amplitude-Toplamı(DARLDAT):
Dystonia- Rest- Right leg distal -Duration- Toplamı(DRRLDDT):
Dystonia- Rest - Right leg distal - Amplitude-Toplamı (DRRLDAT):
Dystonia- Action- Right leg distal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DARLDDAT):
Dystonia- Rest- Right leg distal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DRRLDDAT):
Choreoathetosis- Action- Right leg distal -Duration- Toplamı(CARLDDT):
Choreoathetosis - Action - Right leg distal - Amplitude-Toplamı (CARLDAT):
Choreoathetosis - Rest- Right leg distal -Duration- Toplamı (CRRLDDT):
Choreoathetosis - Rest - Right leg distal - Amplitude-Toplamı (CRRLDAT):
Choreoathetosis- Action- Right leg distal -Duration ve Amplitude- Toplamı (CARLDDAT):
Choreoathetosis - Rest- Right leg distal -Duration ve Amplitude- Toplamı(CRRLDDAT):

12.Region: Left Leg Distal

Action- Left leg distal -Distonia- Rolling- Duration (ALLDDRD) :
Action- Left leg distal -Distonia- Rolling – Amplitude (ALLDDRA):
Action- Left leg distal -Distonia- Heel/toe raising –Duration (ALLDDHD):
Action- Left leg distal -Distonia- Heel/toe raising -Amplitude (ALLDDHA):
Action- Left leg distal -Choreoathetosis- Rolling - Duration (ALLDCRD):
Action- Left leg distal -Choreoathetosis- Rolling – Amplitude (ALLDCHA):
Action- Left leg distal -Choreoathetosis- Heel/toe raising – Duration(ALLDCHD):
Action- Left leg distal -Choreoathetosis- Heel/toe raising – Amplitude (ALLDCHA):
Rest - Left leg distal -Distonia- Duration (RLLDDD):
Rest- Left leg distal -Distonia – Amplitude (RLLDDA):
Rest- Left leg distal -Choreoathetosis- Duration (RLLDCD)
Rest- Left leg distal -Choreoathetosis- Amplitude (RLLDCA):

Dystonia- Action- Left leg distal -Duration- Toplamı (DALLDDT):

Dystonia- Action - Left leg distal - Amplitude-Toplamı(DALLDAT):

Dystonia- Rest- Left leg distal -Duration- Toplamı (DRLLDDT):

Dystonia- Rest - Left leg distal - Amplitude-Toplamı(DRLLDAT):

Dystonia- Action- Left leg distal -Duration ve Amplitude – Toplamı(DALLDDAT):

Dystonia- Rest- Left leg distal -Duration ve Amplitude – Toplamı (DRLLDDAT):

Choreoathetosis- Action- Left leg distal -Duration- Toplamı (CALLDDT):

Choreoathetosis - Action - Left leg distal - Amplitude-Toplamı(CALLDAT):

Choreoathetosis - Rest- Left leg distal -Duration- Toplamı (CRLDDT):

Choreoathetosis - Rest - Left leg distal - Amplitude-Toplamı (CRLLDAT):

Choreoathetosis- Action- Left leg distal -Duration ve Amplitude- Toplamı (CALLDDAT):

Choreoathetosis - Rest- Left leg distal -Duration ve Amplitude-Toplamı(CRLDDAT):

30. GMFM A: supin yüzüstü yatış ve dönme

GMFM B: oturma

GMFM C: emekleme ve dizüstü

GMFM D: ayakta durma

GMFM E: yürüme koşma sıçrama

GMFM TOPLAM:

31. ABİLHAN KİDS :

32. CASP A: evkatılımı

CASP B: mahalle ve toplum katılımı

CASP C: okul katılımı

CASP D: ev ve toplum aktiviteleri

CASP TOPLAM:

33.CP QOL 9.12 yaş çocuklar için

A. Aile ve arkadaşlar

B. katılım

- C. iletişim
- D. sađlık
- E. vücudununbirkısmı
- F. günlükaktivitelerin
- G. özelekipmanlar
- I. ađrıverahatsızlık
- İ. hakkındasonsorular
- H. TOPLAM CP QOL

34. CP QOL 4.12 yaşı bakım veren kişı için

- A. aile vearkadaşılar
- B. katılım
- C. iletişim
- D. sađlık
- E. vücudunun bir kısmı
- F. günlükaktivitelerin
- G. özelekipmanlar
- I. ađrı ve rahatsızlık
- İ. hakkında son sorular
- J. hizmetalabilmeailecevap
- K. ailehakkında
- O. TOPLAM CP OQOL AİLE

35.LİFE-H 5.13

- A. beslenme
- B. fizikseluygunluk
- C. kişiselbakım
- D. iletişimlifeh
- E. barınma
- F. hareketkabiliyeti
- J. sorumluluklar

K. kişilerarası ilişkiler

L. sosyallyaşam

M. eğitim

N. boşzamanaktiviteleri

O.TOPLAM LIFE-H 5.13

36.LIFE-H.16

A.beslenme

B.fizikseluygunluk

C.kişiselbakım

D.iletişimlifeh

E.barınma

F.hareketkabiliyeti

J.sorumluluklar

K.kişilerarası ilişkiler

L.sosyallyaşam

M.eğitim

N.boşzamanaktiviteleri

O.TOPLAM LIFE-H.16

EK-3. Diskinezi Bozukluk Ölçeği (DBÖ)

Süre Faktörü				Genlik Faktörü		
0= D/KA hiç yok.				0= D/KA hiç yok.		
1= D/KA ara sıra var. <% 10				1= D/KA küçük aralıktadır. <% 10		
2= D/KA sık sık var. ≥ % 10 <% 50				2= D/KA orta aralıktadır. ≥ % 10 <% 50		
3= D/KA çoğunlukla var. ≥% 50 <% 90				3= D/KA submaximal aralıktadır. ≥% 50 <% 90		
4= D/KA her zaman var. ≥ % 90				4= D/KA maximal aralıktadır. ≥ % 90		
Bölge	Aktivite			Dinlenme		
	Tek aktivite	Süre Faktörü	Genlik Faktörü	Tek pozisyon	Süre Faktörü	Genlik Faktörü
Göz Distoni	göz takibi	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
	göz kırpması	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Göz Koreoatetoz	göz takibi	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
	göz kırpması	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Ağız Distoni	ağızı açıp kapama konuşma	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
		0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Ağız Koreoatetoz	ağızı açıp kapama konuşma	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
		0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Boyun Distoni	sağa-sola lateral fleksiyon	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
	sağa-sola rotasyon	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Boyun Koreoatetoz	sağa-sola lateral fleksiyon	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
	sağa-sola rotasyon	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Gövde Distoni	desteksiz oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
	öne doğru fleksiyon	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Gövde Koreoatetoz	desteksiz oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
	öne doğru fleksiyon	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Sağ Kol Proksimal Distoni	kol abduksiyonu kalemi kavrama ve hareket ettirme	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
		0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Sağ Kol Proksimal Koreoatetoz	kol abduksiyonu kalemi kavrama ve hareket ettirme	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
		0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Sol Kol Proksimal Distoni	kol abduksiyonu kalemi kavrama ve hareket ettirme	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
		0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Sol Kol Proksimal Koreoatetoz	kol abduksiyonu kalemi kavrama ve hareket ettirme	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
		0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Sağ Kol Distal Distoni	bardağı kavrama ve hareket ettirme kalemi kavrama ve hareket ettirme	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
		0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			
Sağ Kol Distal Koreoatetoz	bardağı kavrama ve hareket ettirme kalemi kavrama ve hareket ettirme	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
		0-1-2-3-4	0-1-2-3-4			

Sol Kol Distal Distoni	bardağı kavrama ve hareket ettirme kalemi kavrama ve hareket ettirme	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sol Kol Distal Koreoatetoz	bardağı kavrama ve hareket ettirme kalemi kavrama ve hareket ettirme	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Oturma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sağ Bacak Proksimal Distoni	dönme ayağa kalkma	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Uzanma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sağ Bacak Proksimal Koreoatetoz	dönme ayağa kalkma	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Uzanma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sol Bacak Proksimal Distoni	dönme ayağa kalkma	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Uzanma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sol Bacak Proksimal Koreoatetoz	dönme ayağa kalkma	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Uzanma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sağ Bacak Distal Distoni	dönme topuğu ve parmak ucunu yukarı kaldırma	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Uzanma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sağ Bacak Distal Koreoatetoz	dönme topuğu ve parmak ucunu yukarı kaldırma	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Uzanma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sol Bacak Distal Distoni	dönme topuğu ve parmak ucunu yukarı kaldırma	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Uzanma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4
Sol Bacak Distal Koreoatetoz	dönme topuğu ve parmak ucunu yukarı kaldırma	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	0-1-2-3-4 0-1-2-3-4	Uzanma pozisyonu	0-1-2-3-4	0-1-2-3-4



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin **Tumlin**'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen:	Eda Burç
Ödev başlığı:	Diskinetik Serebral palsi'li Çocuklard...
Gönderi Başlığı:	Diskinetik Serebral palsi'li Çocuklard...
Dosya adı:	Eda BURÇ 17.08.2019.docx
Dosya boyutu:	2.48M
Sayfa sayısı:	115
Kelime sayısı:	22,263
Karakter sayısı:	151,522
Gönderim Tarihi:	19-Ağu-2019 09:36AM (UTC+0300)
Gönderim Numarası:	1161337418



EK- 5. Orjinallik Ekran Çıktısı

Diskinetik Serebral palsi'li Çocuklarda Distoni ve Koreoatetozun Fonksiyon, Aktivite, Katılım ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkilerinin İncelenmesi

ORJİNALLİK RAPORU

% 18	% 13	% 4	% 14
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 6
2	Submitted to Pamukkale Üniversitesi Öğrenci Ödevi	% 2
3	Submitted to TechKnowledge Turkey Öğrenci Ödevi	% 2
4	Submitted to Sağlık Bilimleri Üniversitesi Öğrenci Ödevi	% 1
5	acikerisim.selcuk.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
6	istanbulsaglik.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
7	acikerisim.pau.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
8	www.jetr.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1

9. ÖZGEÇMİŞ

Adı-Soyadı: Eda BURÇ

Doğum Tarihi ve Yeri: 15.10.1994-HATAY

Uyruk: Türkiye Cumhuriyeti

Telefon: 05342407194

Email: eda_burc_1994@hotmail.com

Eğitim:

- Yüksek Lisans: Hacettepe Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı, 2017
- Lisans: Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, 2016

Bilimsel Toplantılar:

- II. Romatolojik Rehabilitasyon Kongresi; Ankara; 2016.
- X. Uluslararası Protez-Ortez Kongresi; Ankara; 2016.
- VII. Ulusal Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kongresi; Ankara, 2019.

Yayınlar:

- Burç E, Günel M.K, Diskinetik Serebral Palsi’li çocuklarda distoni ve koreoatetozun fonksiyon, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesi. Poster sunumu, VII. Ulusal Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kongresi; 18-20 Nisan Ankara; 2019.