



**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ**



SEREBRAL PALSİ TANISI OLAN ÇOCUKLARIN ERKEN ÇOCUKLUK DÖNEMİNDE YAŞAMA KATILIMININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Dr. Buse ÖNEN OCAK

**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
TIPTA UZMANLIK TEZİ**

DANIŞMAN

Doç. Dr. Emine Bahar BİNGÖLER PEKCİCİ

ANKARA

2023

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ

**SEREBRAL PALSİ TANISI OLAN ÇOCUKLARIN ERKEN
ÇOCUKLUK DÖNEMİNDE YAŞAMA KATILIMININ
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Dr. Buse ÖNEN OCAK

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI
TIPTA UZMANLIK TEZİ

DANIŞMAN
Doç. Dr. Emine Bahar BİNGÖLER PEKCİCİ

ANKARA

2023

Ankara Üniversitesi

Tıp Fakóltesi Dekanlığı'na,

Tıpta Uzmanlık Tezi olarak hazırlayıp sunduğum “Serebral Palsi Tanısı Olan Çocukların Erken Çocukluk Döneminde Yaşama Katılımının Değerlendirilmesi” başlıklı tez; bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikir/hipotezi tümüyle tez danışmanım ve bana aittir. Tezde yer alan araştırma tarafımca yapılmış olup, tüm cümleler, yorumlar bana aittir.

Bu tez çalışmasıyla ilgili tüm süreçler Ankara Üniversitesi Tıp Fakóltesi İnsan Araştırmaları Etik Kurulu tarafından 31.03.2022 tarihinde, İ04-168-22 numaralı kararla onaylanmıştır.

Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

Öğrencinin Adı Soyadı: Buse ÖNEN OCAK

Tarih:

İmza:

ÖZGÜNLÜK RAPORU



Dijital Makbuz

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

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: buse önen ocak
Ödev başlığı: sp-yaşama katılım
Gönderi Başlığı: SEREBRAL PALSİ TANISI OLAN ÇOCUKLARIN ERKEN ÇOCUKLUK...
Dosya adı: buse_tez_090223.docx
Dosya boyutu: 1.56M
Sayfa sayısı: 87
Kelime sayısı: 20,601
Karakter sayısı: 131,438
Gönderim Tarihi: 09-Şub-2023 02:32ÖÖ (UTC+0300)
Gönderim Numarası: 2009658248



SEREBRAL PALSİ TANISI OLAN ÇOCUKLARIN ERKEN ÇOCUKLUK DÖNEMİNDE YAŞAMA KATILIMININ DEĞERLENDİRİLMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% **11**
BENZERLİK ENDEKSİ

% **10**
İNTERNET KAYNAKLARI

% **2**
YAYINLAR

% **3**
ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

KABUL ONAY SAYFASI

ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ TEZ SINAVI TUTANAĞI

I. UZMANLIK ÖĞRENCİSİNİN	
Adı, Soyadı: Buse ÖNEN OCAK	Sınav tarihi: 20 /02/ 2023
Anabilim/Bilim Dalı: Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	
Tez Danışmanı: Doç. Dr. Emine Bahar BİNGÖLER PEKİCİ	

II. TEZ İLE İLGİLİ BİLGİLER
Tezin Başlığı: Çocukluk Döneminde Yaşama Katılımının Değerlendirilmesi
Tezin Niteliği: ☒ Ana Dal Uzmanlık Tezi ☐ Yan Dal Uzmanlık Tezi
Kaçıncı tez sınavı olduğu: ☒ 1 ☐ 2 ☐ 3

III. KARAR
Yapılan tez sınavı sonucunda yukarıda belirtilen tezin “Tıpta Uzmanlık Tezi” olarak ☒ Kabulüne ☐ Reddine ☐ Düzeltmeler yapıldıktan sonra tekrar değerlendirilmesine ☒ Oy birliği ☐ Oy çokluğu ile karar verilmiştir.

IV. AÇIKLAMALAR
Lütfen, tezin reddi veya düzeltme istenmesi durumunda gerekçeli açıklamalarınızı buraya yazınız.

Jüri Başkanı
Unvanı, Adı, Soyadı
Doç. Dr. Emine Bahar BİNGÖLER PEKİCİ

Jüri Üyesi
Unvanı, Adı, Soyadı
Prof. Dr. Serap TIRAŞ TEBER

Jüri Üyesi
Unvanı, Adı, Soyadı
Doç. Dr. Emel OKULU

ÖNSÖZ

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'ndaki uzmanlık eğitimim boyunca engin mesleki bilgi ve deneyimlerinden faydalandığım hem hekimlik hem de etik değerler adına çok şey öğrendiğim başta anabilim dalı başkanımız Prof. Dr. Tayfun Uçar olmak üzere tüm öğretim üyelerine,

Tezimin oluşmasında büyük emeği geçen, her konuda desteğinin gördüğüm, zaman, emek ve sabrını esirgemeyen, eğitim hayatım boyunca engin bilgi ve tecrübelerinden faydalandığım Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı başkanı, saygıdeğer hocam, tez danışmanım Doç. Dr. E. Bahar Bingöler Pekcici'ye,

Asistanlık sürecimde her zaman yanımda olan, çocuk doktoru olma yolunda çok şey öğrendiğim Prof. Dr. Saadet Arsan'a, tez süresince yardımlarını esirgemeyen Dr. Zeliha Yangınlar Brohi'ye,

Asistanlığım süresince yanımda olan, güzel anılar paylaştığım canım eşkıdemlerim Ece Vuran, Gülreyhan Sonuç Kartal, Gülçin Karaçoban, Hatice Büşra Kütükçü, Saniye Mertek, İlkay Nur Yılmaz, Aslı Samsa Ödemiş, Ayşen Durak Aslan, Erkut Gürlek ve Berkay Alimoğlu'na,

Her zaman en büyük desteği gördüğüm, üzerimde hakkı ödenmeyecek kadar çok emeği bulunan, en zor anlarımda yanımda olup, bana güvenen ve kızları olmaktan hep gurur duyduğum, canım annem Sıdika Önen ve canım babam Hikmet Semih Önen'e, desteğini her zaman hissettiğim sevgisiyle içimi ısıtan, yol arkadaşım Hasan Ocak'a

Sonsuz sevgi ve teşekkürümü sunarım.

Dr. Buse Önen Ocak

İÇİNDEKİLER

Etik Beyan	ii
Özgünlük Raporu	iii
Kabul Onay Sayfası	iv
Önsöz	v
İçindekiler	vi
Simgeler ve Kısaltmalar Dizini	ix
Şekiller Dizini	x
Tablolar Dizini	xi
1. ÖZET	1
2. ABSTRACT	2
3. GİRİŞ VE AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	4
4.1. Tanım	4
4.2. Tarihçe	4
4.3. Epidemiyoloji	5
4.4. Etiyoloji ve Risk Etmenleri	5
4.4.1. Prenatal Etmenler	6
4.4.2. Perinatal- Natal Etmenler	7
4.4.3. Postnatal Etmenler	7
4.5. Tanı ve Sınıflandırma	8
4.6. Eşlik Eden Sağlık Sorunları	11
4.6.1. Epilepsi	11
4.6.2. Dil Gelişimi Sorunları	12
4.6.3. İşitme Sorunları	12
4.6.4. Bilişsel Gecikme	13
4.6.5. Görme Sorunları	14
	vi

4.6.6. Beslenme ve Yutma Sorunları	14
4.6.7. Solunum Sorunları	15
4.6.8. Davranış Sorunları	16
4.6.9. Otizm ve Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu	16
4.6.10. Ortopedik Sorunlar	17
4.6.11. Uyku Sorunları	18
4.6.12. Üriner Sorunlar	18
4.7. İşlevsel Değerlendirme	19
4.7.1. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması-ICF	19
4.7.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)	21
4.7.3. PEM-CY -Çocuklar ve Gençler için Katılım ve Çevre Ölçümü	22
5. GEREÇ VE YÖNTEMLER	25
5.1. Araştırmanın Deseni	25
5.2. Örneklem Seçimi	25
5.3. Uygulamalar	25
5.3.1. The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) Ölçeği	26
5.3.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) Ölçeği	28
5.4. Veri analizi	29
6. BULGULAR	31
6.1. Çocuklar Hakkında Demografik Veriler	31
6.2. Aileleri Hakkında Demografik Bilgiler	36
6.3. PEM-CY Ölçeğinde Yaşama Katılım: Ev Ortamı	37
6.4. PEM-CY Ölçeğinde Ev Ortamında Yaşama Katılımı Etkileyen Çevresel Etmenler	41
6.5. PEM-CY Ölçeğinde Yaşama Katılım: Topluma Katılım	43
6.6. PEM-CY Ölçeğinde Toplum Katılımını Etkileyen Çevresel Etmenler	46
6.7. Yaşama Katılımı Etkileyen Etmenlerin Değerlendirilmesi	48
6.8. PEM-CY Ölçeğinde Tam Katılım İlişkili Etmenler	52
7. TARTIŞMA	54

8. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	59
9. KAYNAKLAR	60
10. EKLER	69
EK 1. Sosyodemografik bilgi formu	69



SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ

AAC	: Augmentative and Alternative Communication
ADİ	: Alternatif ve Destekleyici İletişim
APGAR	: Appearance, Pulse, Grimace, Activity, Respiration
BIPAP	: İki fazlı pozitif hava yolu basıncı desteği
CPAP	: Sürekli pozitif hava yolu basıncı desteği
ÇÖZGER	: Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
DDA	: Düşük doğum ağırlığı
DEHB	: Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ICD	: Uluslararası Hastalık Sınıflandırmaları- <i>International Classification of Diseases</i>
ICF	: İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması
IQ	: Intelligence quotient
IVH	: İntraventriküler hemoraji
KMFSS	: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi- Gross Motor Function Classification System (GMFCS)
OSB	: Otizm spektrum bozukluğu
PEM-CY	: <i>The Participation and Environment Measure for Children and Youth</i>
PVL	: Periventriküler lökomalazi
SCPE	: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- Avrupa'da Serebral Palsi'nin Gözetimi
SDSC	: Çocuklar için Uyku Bozukluğu Ölçeği
SP	: Serebral Palsi
TORCH	: Toksoplazma, Rubella, Sitomegalovirus, Herpes virüs

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Topografik sınıflandırma	9
Şekil 2. ICF çerçevesi.....	20
Şekil 3. PEM-CY örneği	27
Şekil 4. KMFSS'nin seviyeleri	28



TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Serebral palside risk etmenleri	6
Tablo 2. Örneklemin perinatal ve postnatal özellikleri.....	32
Tablo 3. Serebral palsy tanısı alan örneklemin tanı ve tedavi özellikleri.....	34
Tablo 4. Serebral palsy tanısına eşlik eden tanı ve bulgular.....	35
Tablo 5. Ailelerin sosyodemografik verileri.....	37
Tablo 6. Ev ortamında yaşama katılım (PEM-CY ölçeği).....	40
Tablo 7. Ev ortamında yaşama katılımı etkileyen çevresel etmenler (PEM-CY ölçeği).....	42
Tablo 8. Toplum ortamında yaşama katılım (PEM-CY ölçeği)	45
Tablo 9. Toplumda yaşama katılımı etkileyen çevresel etmenler (PEM-CY ölçeği).....	47
Tablo 10. Ev katılımında etkili faktörler	49
Tablo 11. Toplum katılımında etkili faktörler	51
Tablo 12. Ev ve toplum yaşantısında tam katılım	52

1. ÖZET

Giriş: Serebral palsi (SP) gelişmekte olan beyinde meydana gelen bir lezyondan kaynaklanan hareket sorunlarını tanımlar. Ülkemizde sıklık, 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bildirilmiştir. Çalışmamızda kullanılmış olan *The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)* ölçeği sağlıklı ya da belirlenen bir hasta grubunda yaşama katılımı değerlendirilmeyi sağlamaktadır. Yaşama katılım, çocuğun toplumdaki, okuldaki ve evdeki önemli günlük aktivitelere dahil olmasını ifade etmektedir.

Amaç: Çalışmamızda Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastalıkları Hastanesi'nde izlenen serebral palsi tanısı olan 5-7 yaş arasında çocuklarda yaşama katılımının değerlendirilmesi ve yaşama katılımı etkileyen etmenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Çalışmaya Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nörolojisi ve Gelişimsel Pediatri Bilim Dalları'na serebral palsi tanısı ile başvuran ya da bu bölümde izlemine devam eden 5-7 yaş arasındaki 40 çocuk dahil edildi. Sosyodemografik veri formu çalışmacı tarafından doldurulduktan sonra çocuğun fizik muayenesi yapıldı, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) skorlandı, PEM-CY ölçeğinin ev ve toplum alanı ailelerle yüz yüze görüşme yöntemi ile uygulandı.

Bulgular: Çocukların 30'u (%75) erkekti, 16'sı (%40) pretermdir. Olguların SP tanısına eşlik eden en az bir adet sağlık sorunu mevcuttur. En sık görülen sorun, bir ya da daha fazla ekstremitayı etkileyen ortopedik sorunlardır. Çalışmamızda 10 ailenin aylık gelirlerinin asgari ücret altında olduğu, çocuklardan 15'nin annesi ve 16'sının babasının ilkökul-ortaokul seviyesinde eğitim aldığı saptandı. Çalışmaya katılan çocukların KMFSS skorları, 20'sinin KMFSS seviye 1-2-3, 20'sinin seviye 4-5 olduğu saptandı. Çocuklardan ev ortamında katılımına ilişkin 3 alan (bilgisayar ve video oyunları ile sosyalleşme, TV videolar ve DVD'ler izleme, teknoloji kullanarak sosyalleşme) ile KMFSS seviyelerinin 4-5 olması arasında istatistiksel anlamlı ($p=0,010$) ilişki bulundu. Anne eğitim düzeyi, baba eğitim düzeyi, maddi gelir ve cinsiyet ile ev ve toplum yaşantısına katılım arasında istatistiksel anlamlı ilişki bulunmadı.

Sonuç: SP tanılı çocukların ev yaşantısında teknoloji ve ekran kullanımı ile yaşama katılım ile KMFSS seviyelerinin 4-5 olması arasında anlamlı ilişki saptandı.

Anahtar Sözcükler: Serebral palsi, Yaşama katılım, KMFSS, PEM-CY

2. ABSTRACT

Introduction: Cerebral palsy (CP) describes movement problems resulting from a lesion in the developing brain. The frequency in our country has been reported as 4.4 per 1000 live births. The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) scale used in our study allows to evaluate participation in life in a healthy or determined patient group. Participation in life refers to the involvement of the child in important daily activities in the community, school and home.

Objective: In our study, it was aimed to evaluate participation in life and to determine the factors affecting participation in life in children aged 5-7 years with a diagnosis of cerebral palsy followed in Ankara University Faculty of Medicine Pediatrics Hospital.

Materials and Methods: Forty children aged 5-7 years who applied to Ankara University Faculty of Medicine, Department of Child Health and Diseases, Department of Child Neurology and Developmental Pediatrics with the diagnosis of cerebral palsy or continued their follow-up in this department were included in the study. After the sociodemographic data form was filled by the investigator, the child's physical examination was performed, the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) was scored, and home and community area of the PEM-CY scale was administered by face-to-face interviews with families.

Results: Thirty (75%) of the children were male, 16 (40%) were preterm. The cases have at least one health problem accompanying the diagnosis of CP. The most common problem is orthopedic problems affecting one or more extremities. In our study, it was determined that the monthly income of 10 families was below the minimum wage, and the mothers of 15 children and the fathers of 16 children were educated at primary-secondary school level. It was determined that 20 of the children participating in the study were at GMFCS level 1-2-3, and 20 of them were at level 4-5. A statistically significant relationship was found between 3 domains (socializing with computers and video games, watching TV videos and DVDs, socializing using technology) and GMFCS levels of 4-5 related to the participation of children in the home environment. There was no statistically significant relationship between participation in home and community life and mother's education level, father's education level, financial income and gender.

Conclusion: A significant relationship was found between the use of technology and screen in the home life of children with CP, participation in life and a GMFCS level of 4-5.

Keywords: Cerebral palsy, participation in life, GMFCS, PEM-CY

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Serebral palsi (SP) ilk olarak İngiliz bir ortopedist olan W.J. Little tarafından 1861 yılında tanımlanmıştır. SP perinatal, natal ya da postnatal dönemde herhangi bir nedenle beyinde meydana gelen kalıcı hasara bağlı olarak, çocuklarda hareket ve postür sorunları ile kendini gösteren, kronik ancak ilerleyici olmayan klinik tablodur. Hastalığın en belirgin bulgusu hareket sorunlarıdır. Fakat mevcut patolojinin beynin başka bölümlerini de etkilemesi nedeni ile sıklıkla gelişimsel zorluklar (dil-bilişsel, duyuşsal ve davranış alanlarında), davranış sorunları ve epilepsi bu tabloya eşlik etmektedir (1, 2).

Ülkemizde sıklık, 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bildirilmiştir (3). Serebral palsi ilerleyici bir hastalık değildir ancak beyin gelişimi sırasında, klinik bulgularla zamanla değişim gözlenebilir. SP’de hareket gelişimi sorunları dışında serebral fonksiyon bozukluğuna bağlı epilepsi, kronik akciğer sorunları, oral-motor sorunlar, görme, işitme, konuşma, davranış ve uyku sorunları ile ortopedik sorunlar gelişebilir (4).

Araştırmamızda kullanılmış olan *The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)* ölçeği “Çocuklar ve Gençler için Katılım ve Çevre Ölçeği” sağlıklı ya da belirlenen bir hasta grubunda yaşama katılımının değerlendirilmesini sağlamaktadır. Yaşama katılım, çocuğun toplumdaki, okuldaki ve evdeki önemli günlük aktivitelere dahil olmasını ifade eder. Katılım; çocuğun aktiviteleri ne sıklıkla yaptığını ve bu aktiviteleri yaparken nasıl dahil olduğunu içerir. PEM-CY ölçeği 5-17 yaş arası çocuklarda kullanılabilen ev, okul, toplum yaşantısında katılımı değerlendirmeye yarayan aile temelli bir ankettir. Türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirlik araştırmaları yapılmıştır (5).

Serebral palsi tanılı hastaların değerlendirmesi sırasında sık kullanılan araçlardan biri olan Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), Palisano R. ve arkadaşları tarafından geliştirilen bir fonksiyonel sınıflandırma sistemidir. Bu araç, hastaların hareketlilik yardımcılarının kullanımı, oturma, ayakta durma ve yürüme gibi aktivitelerinde işlevlerini değerlendirir (6).

Bu çalışmamızda Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hastalıkları Hastanesi’nde izlenen serebral palsi tanısı olan 5-7 yaş arasında çocuklarda yaşama katılımının değerlendirilmesi ve yaşama katılımı etkileyen etmenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Tanım

Serebral palsi (SP), gelişmekte olan beyinde meydana gelen bir lezyondan kaynaklanan hareket sorunlarını tanımlayan kapsayıcı bir tanıdır. Hareket sorunları; oluşan lezyonun zamanlamasına, klinik bulgularına, yeri ve ciddiyetine göre değişmektedir (7).

Amerika Birleşik Devletleri Bethesda'da 2004 yılında yapılan Uluslararası Serebral Palsi Tanım ve Sınıflama Konseyi'nde önerilen tanıma göre; SP gelişmekte olan beyinde prenatal, natal ya da postnatal hasar sonucu meydana gelen, progresif olmayan, ancak yaşla birlikte değişime uğrayabilen, hareketi kısıtlayan kalıcı işlev kaybı, postür ve hareket bozukluğudur. Hastalığın en belirgin bulgusu hareket alanında zorluk ve işlev kaybıdır, fakat mevcut patolojinin beyin başka bölümlerini de etkilemesi sonucu gelişimsel zorluklar (dil-bilişsel ve duyuşsal alanlarda), davranış sorunları ve epilepsi eşlik edebilir (4). Önceden kazanılmış becerilerin kaybı olarak tanımlanan ya da ilerleyici hareket işlev bozuklukları serebral palsi tanımına dâhil edilmez (8).

4.2. Tarihçe

Serebral palsi tablosu 1862'de ortopedi cerrahı William Little tarafından Little hastalığı olarak tanımlanmıştır. Little tanımında “Cerebral Paresis- Spastik Rijidite” terimini kullanmış ve bundan sonra serebral palsi tıp kitaplarında ve literatürde önemli ölçüde yer bulmuştur. Little hastalığı (Cerebral Paresis) yaşamın ilk yılında çocuklarda görülen gelişimsel becerilerin ilerlemesini etkileyen ve zamanla düzelmeyen bir bozukluk olarak tanımlanmıştır. Sigmund Freud 1897 yılında başka bir tanımlama yapmıştır. Bu tanımlamada Freud rahimdeki beyin gelişimi sırasında, fetüsü etkileyen etmenlere bağlı olarak beyin gelişiminin bozulması nedeni ile oluşabilecek bir hastalık olarak tanımlamıştır (9).

Yıllar içinde SP tanımı değişikliklere uğramıştır. 1964 yılında Bax tarafından yapılan tanımlama halen klasik ve en sık kullanılan tanımlamadır. Bax'ın tanımlaması “immatür beyin bir lezyonu ya da defektine bağlı olarak ortaya çıkan hareket ve postür bozukluğu” şeklindedir. Ayrıca Bax kısa süreli ve ilerleyici vakaların ya da sadece bilişsel gecikmesi olan olguların dışlanması gerektiğini belirtmiştir. Daha önceki tanımlara benzer şekilde serebral palsinin hareket alanındaki etkileri üzerinde durmuş, bilişsel, duyuşsal ve davranış sorunları ya da eşlik eden diğer zorluklarını vurgulamamıştır (4).

Serebral palsi ortak gelişimsel zorluklara sahip fakat farklı klinik bulguları olan hastaları kapsayan bir terimdir. Serebral palsinin hareket zorluklarına sıklıkla ikincil kas-

iskelet sistemi sorunları, epilepsi ve diğer gelişimsel zorluklar (duyusal, bilişsel, ilişki ve davranış sorunları) eşlik eder (10). Diğer ilişkili sorunlar arasında uyku sorunları, gastrointestinal sorunlar, oral-motor disfonksiyon, solunum güçlükleri ve üriner sorunlar yer alır. Serebral palsy, farklı şiddette klinik bulgular ile görülebilmektedir (11).

4.3. Epidemiyoloji

Serebral palsy, çocukluk çağının en yaygın görülen hareket bozukluğudur (8). SP prevalansı 1000 canlı doğumda 1,5-2,5 olarak saptanmıştır (10). Birçok çalışmada sıklığı 1000 canlı doğumda 2-3 arasında gözlenmiş olup toplumsal farklılıklar mevcuttur (11). Çin’de yapılan bir çalışmada SP sıklığı 1000 canlı doğumda 1,6 saptanmıştır (12). Avrupa’da ise 1000 canlı doğumda 1,51-2,2 olarak bildirilmiştir (13). 2022 yılında yayınlanan bir meta-analize göre yüksek gelir düzeyine sahip ülkelerde SP sıklığı 1,6/1000 canlı doğum olarak görülmüştür (14).

Türk toplumundaki SP prevalansı 1000 canlı doğumda 4,4 olarak belirlenmiş olup etiyolojide saptanan nedenlere bakıldığında; %26,6 prenatal, %18,5 perinatal/neonatal, %5,9 postnatal ve %48,9 sınıflandırılmayan nedenlerle oluşmaktadır (3).

Serebral palsy sıklığı gebelik haftası ve doğum ağırlığına göre değişmektedir. Yapılan çalışmalarda 28.gestasyonel hafta öncesi doğan prematüre bebeklerde serebral palsy sıklığı 1000 canlı doğumda 82 olarak saptanmıştır; 28-31.haftalar arasında doğan bebeklerde sıklık 43/1000; 32-36.haftalar arasında doğanlarda 6,8/1000 ve 36.haftadan sonra doğan bebeklerde 1,4/1000 olarak saptanmıştır. Doğum ağırlığı düştükçe serebral palsy sıklığı artmaktadır; 1500 gram altında doğanlarda 59/1000 iken; 2500 gram ve üstü doğan bebeklerde sıklık 1,3/1000 olarak bulunmuştur (15, 16).

4.4. Etiyoloji ve Risk Etmenleri

Serebral palsy risk etmenleri, doğum öncesi (çoğul gebelikler, enfeksiyonlar, radyasyon, ilaçlar, genetik bozukluklar), doğum sırasında (hipoksi, 32. gebelik haftası öncesi doğum, 2500 gr altında doğum, kan uygunsuzluğu, sepsis, zor doğum, plasenta previa ya da diğer plasental anomaliler) ve doğum sonrası (hipoksi, doğumdan sonraki ilk 48 saat içindeki nöbetler, kern ikterus, sepsis, solunum arresti, beyin kanamaları, bebeğin şiddetle sarsılması, travmalar) olarak sıralanabilir. Çocukların %30’unda etiyolojiyi aydınlatacak bir neden bulunamamaktadır (17).

Term bebeklerdeki SP sıklığı, pretermlere göre oldukça düşük saptanmıştır. Term doğan bebeklerde zor doğum, doğum salonunda canlandırma gereksinimi, düşük APGAR

(Appearance, Pulse, Grimace, Activity, Respiration) skoru, hipoksiden geçme ya da hipoksik iskemik ensefalopati tanısı almak serebral palsy nedenleri arasında sayılmaktadır (18, 19).

Preterm bebeklerde SP gelişme riski daha yüksek olmasına rağmen, SP vakalarının yarısından azını preterm bebekler oluşturur (20). SP tanılı çocuklarla yapılan epidemiyolojik çalışmalarda, SP tanısı olan çocukların yaklaşık %25'inin 32. gebelik haftasından önce, %10-20'sinin 32-36 gebelik haftaları arasında ve %60'ının ise 36. gebelik haftasından sonra doğduğu bildirilmiştir (15, 21)

SP'de etiyolojik nedenler; beyin hasarının meydana geldiği zamana göre prenatal, perinatal ve postnatal olmak üzere üç dönemde ele alınır. Tablo 1 de risk etmenleri belirtilmiştir (22, 23).

Tablo 1. Serebral palside risk etmenleri (Sadowaka, 2020)

Prenatal	Perinatal-Natal	Postnatal
Vajinal kanama	Prematür doğum	Respiratuar distres
Plasenta anomalileri	Vakum/forseps ile doğum	Solunum destek tedavisi ihtiyacı
Çoğul gebelik	Postmatür doğum	Enfeksiyonlar
İntrauterin enfeksiyonlar (koryoamniyonit, vb.)	Uzamış doğum eylemi	Menenjit, jeneralize enfeksiyonlar
Fetotoksik ilaç kullanımı	Asfiksi	Kernikterus
Preeklampsi	Mekonyum aspirasyon sendromu	İntrakraniyal kanamalar
İntrauterin hipoksi	Travmatik doğum eylemi	Neonatal konvulsyonlar
İntrauterin büyüme geriliği	Düşük doğum ağırlığı	Hipoglisemi
Erken membran rüptürü	İntraventriküler hemoraji	Travmalar
Yardımcı üreme teknikleri kullanımı		
Oligo-poli hidroamnios		
Toksik madde maruziyeti		

4.4.1. Prenatal Etmenler

Serebral palsy tanısı alan çocukların yaklaşık %70-80'inde prenatal sebepler rol oynar. Prenatal etmenlerden biri olan maternal koryoamniyonit, term bebeklerde artmış SP riski ile ilişkilendirilmiştir (21). Koryoamnionitin farklı mekanizmalarla SP oluşumuna katkı sağladığı düşünülmektedir. Plasentada gelişen inflamasyona sekonder fetal hipoksi, maternal enfeksiyona sekonder artmış inflamatuvar yanıtı bağlı fetal beyin hasarı, maternal enfeksiyona

sekonder fetal beyin dokusunda enfeksiyon ve maternal ateşe sekonder fetal beyin hasarı bu mekanizmalardan bazılarıdır. Ayrıca doğumda maternal ateş varlığının, yenidoğanda düşük APGAR skoru ve neonatal ensefalopati riski ile ilişkisi bulunmuştur (24).

İntrauterin enfeksiyonlar (toksoplazma, rubella, sitomegalovirüs, herpes simpleks) fetüs beyinde önemli hasarlar oluşturarak SP'ye yol açabilir. Ayrıca, intrauterin dönemde fetüsün maruz kaldığı X-ışını, travma, kronik hipoksi, toksik etkiler (ilaç, çevresel toksik ajanlar, doğuştan metabolik hastalıklarda ortaya çıkabilecek toksik metabolitler), genetik bozukluklar da prenatal SP nedenleri arasındadır (10).

4.4.2. Perinatal- Natal Etmenler

Perinatal dönem risk etmenleri tüm SP nedenlerinin yaklaşık %10'unu oluşturur. Travma, enfeksiyonlar, hipoksi, bradikardi, anoksi (mekanik obstrüksiyon, doğumun uzun sürmesi, plasenta previa, kord anomalileri, ağır anemi), intrakraniyal kanama, zor ve müdahale edilmiş doğum (vakum, forseps kullanımı, doğumun uzaması), anormal geliş ve düşük doğum ağırlığı bu grup risk etmenleri arasında yer almaktadır (9).

Çok düşük doğum ağırlıklı (doğum ağırlığı <1500 g) pretermelerde SP riski %5-15 arasındadır. Preterm bebeklerde SP gelişimiyle ilişkili patolojiler periventriküler lökomalazi (PVL) ve intraventriküler hemorajidir (IVH). Çoğul gebelikler, düşük doğum ağırlığı (DDA), preterm doğum, konjenital anomaliler, kordon anomalileri ve anormal vasküler bağlantıların varlığı SP riskini artırır (25).

4.4.3. Postnatal Etmenler

Hastaların yaklaşık %10-20'sinde postnatal sebepler SP gelişiminde rol oynar. Postnatal dönemdeki anoksi, iskemi, enfeksiyon, sepsis, menenjit, kernikterus ya da travmalar SP'ye yol açan hasarlara sebep olabilir (9, 10)

Serebral palsy gelişimini önlemek için yapılacak adımlara bakıldığında ise, prematür doğumun önlenmesi temel koruyucu basamak olarak değerlendirilebilir. Ayrıca prematür doğum eylemi olan gebelerde tokolitik ilaç kullanımı (magnezyum sülfat), endikasyonun olduğu durumlarda antenatal steroid uygulaması SP oluşma riskine karşı koruyucudur. Hipoksik iskemik ensefalopati tablosunda olan yenidoğanlarda ilk 6 saatte başlanan tüm vücut soğutma tedavisi (hipotermi) SP gelişimine karşı koruyucu etmenlerin başında gelmektedir (10, 26).

4.5. Tanı ve Sınıflandırma

Serebral palsi klinik bir tanıdır. SP tanısını doğrulamak için detaylı değerlendirmelerin yapılmasına gereksinim vardır. Daha önceki yıllarda Avrupa Serebral Palsi çalışma grubu tanıyı doğrulamak için en uygun yaşı 5 yaş olduğunu savunmaktaydı. Ancak bu yaklaşım günümüzde kabul görmemektedir. Serebral palsi tanısı klinik değerlendirme, nörolojik muayene, görüntüleme bulguları ve detaylı öykü alınması sonrasında konulabilir. Tanı günümüzde genellikle 12-24 aylar arasında konulmaktadır (26). Danimarka’da yapılan bir çalışmada SP tanı yaşı ortalama 11 ay olarak saptanmıştır, daha ileri yaşta tanı alan olguların ise klinik bulgularının daha silik olması nedeni ile ileri yaşlarda tanı aldığı düşünülmektedir (27). Son yıllarda yapılan bazı çalışmalarda tanının 6. ay gibi erken dönemlerde konulabileceğini göstermektedir (28). Hareket gelişimi alanında gecikme SP’nin ana bulgusudur. SP tanısı, çocuğun hareket işlevlerinin detaylı incelenmesi ve zamanla gelişiminin izlenmesiyle konulabilir. SP, hareket gelişimde belirgin gecikme, primitif refleks bulgularının devamı ve istemli hareket kontrolünün ortaya çıkmasının gecikmesi ile karakterizedir (29). Hastanın öyküsünde gebelik süreci, doğum öyküsü, prenatal ve postnatal detaylı anamnez oldukça önemlidir.

Serebral palsi, beyin lezyonunun anatomik yerine (serebral korteks, piramidal sistem, ekstrapiramidal sistem ya da serebellum); klinik semptom ve bulgularına (spastisite, diskinezi [distonik ve koreoatetotik formlar] ya da ataksi); ekstremitelerin topografik tutulumuna (dipleji, kuadripleji ya da hemipleji); beyin hasarının gelişim zamanına (prepartum, intrapartum ya da postpartum); ve kas tonusuna (izotonik, hipotonik ya da hipertonic) göre sınıflandırılabilir (17).

Serebral palsi alt tiplerinin sınıflandırılması klinik özelliklere dayanır ve üç ana gruba tanımlar: Spastik, ataksik ve diskinezik serebral palsi. Aşağıdaki şekilde her bir sınıflandırma alt grubuyla ilişkili klinik bulgular üzerinde anlaşmaya varılmıştır (30):

- Spastik Serebral Palsi (aşağıdakilerden en az ikisi ile karakterize edilir):
 - Anormal duruş ya da hareket örüntüsü
 - Artan tonus (sürekli olması gerekmez)
 - Patolojik refleksler (hiper-refleksi ya da piramidal belirtiler, örneğin babinski yanıtı)
- Ataksik Serebral Palsi (her ikisi ile de karakterize edilir)
 - Anormal duruş ya da hareket örüntüsü

–Hareketlerin anormal kuvvetle yapılabilmesi için düzenli kas koordinasyonunun kaybı, ritim ve doğruluk problemleri

- Diskinezik Serebral Palsi (her ikisiyle de karakterize edilir)
 - Anormal duruş ya da hareket örüntüsü
 - Etkilenen vücut bölümlerinin istemsiz, kontrolsüz, yinelenen hareketleri

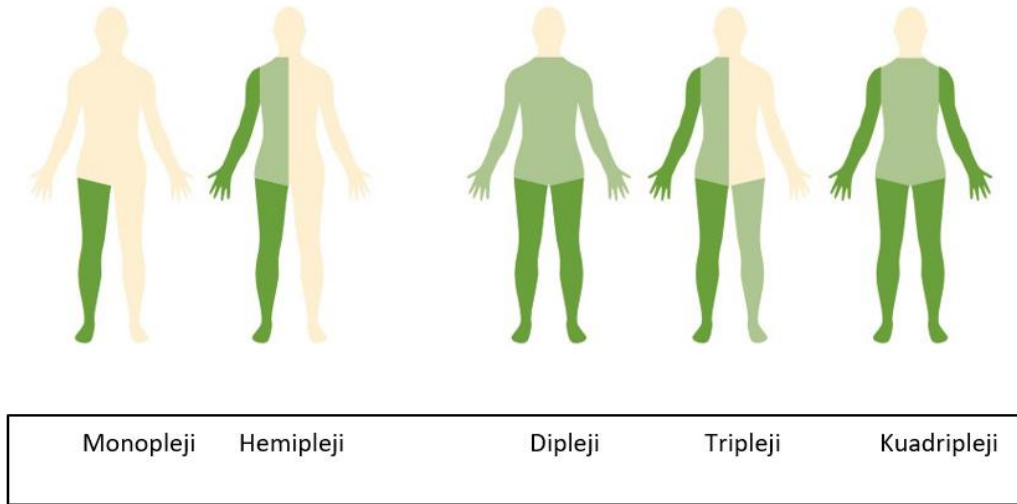
Diskinezik Serebral Palsi (şunlardan biri olabilir):

- Distonik Serebral Palsi: Hem hipokinezi hem de hipertotoninin hâkim olduğu.
- Koreo-atetoidik Serebral Palsi: Hem hiperkinezi hem de hipotoninin hâkim olduğu.

Karma bir SP formu, yani ataksi ya da diskinezi ile spastisite olduğunda ise olgu baskın klinik özelliğe göre sınıflandırılmalıdır.

Önerilen sınıflandırma ağacına göre, tonus artışı saptanması durumunda spastik tip serebral palsy, tonusun değiştiği ya da azalmış olarak saptandığı durumda atetoid ya da distonik tip serebral palsy olarak sınıflandırılmalıdır (30).

Serebral palside diğer bir sınıflandırma ise tutulan ekstremiteler sayısına ve yerine göre yapılan topografik sınıflandırma tipidir. Geleneksel sınıflandırılmadan sonra ikinci sıklıkta kullanılan sınıflandırma çeşididir (31). Topografik sınıflandırma Şekil-1 de detaylı olarak gösterilmiştir (10).



Şekil 1. Topografik sınıflandırma

- Monopleji: Tek ekstremitenin tutulumunun hâkim olduğu tiptir.
- Hemipleji: Vücudun bir tarafındaki ekstremitelerin tutulduğu tiptir. Özellikle üst ekstremiteler alt ekstremitelerden daha fazla etkilenmiştir.
- Dipleji: Her iki alt ekstremitede üst ekstremitelere oranla daha fazla tutulumun olması durumudur.
- Tripleji: Üç ekstremitenin tutulduğu tiptir.
- Kuadripleji: Her dört ekstremitenin de ağır şekilde tutulması durumudur.

Standart sınıflandırmalar, araştırma ve bilgi aktarımı için esastır. Uluslararası Hastalık Sınıflandırmaları-*International Classification of Diseases* (ICD) birçok serebral palsi kategorisini içermektedir. Klinisyenlerin bu kılavuzları nasıl yorumladıkları konusunda önemli tutarsızlıklar mevcuttur. Klinisyenler tarafından güvenilir bir şekilde kayıtlarda kullanılacak basit bir sınıflandırma gereksinimi oluşmuştur. Böyle bir sınıflandırma ve ilişkili bir karar ağı, Avrupa'da Serebral Palsi'nin Gözetimi (SCPE) tarafından 1998 yılında geliştirilmiştir. Ağ, SP tanılı çocukları belirlemek ve tanımlamak için standartlaştırılmış prosedürler geliştirmiştir. SP'nin tanımını ve sınıflandırmasını yeniden gözden geçirmek üzere 11-13 Temmuz 2004 tarihinde Bethesda, Maryland'da Uluslararası Serebral Palsi Tanım ve Sınıflama Konseyi düzenlenmiştir. Bethesda konseyi sonrasında oluşturulan kararlar halen kullanılan sınıflandırmanın temelini oluşturmaktadır (32).

Klinik ve topografik sınıflandırma çocukların işlevsel yeteneklerine ilişkin değerlendirmeyi kapsamadığı için, işlevsel değerlendirmeyi içeren sınıflandırmalara gereksinim duyulmuştur. Çocukların işlevsel durumlarının bilinmesinin, tedavi yaklaşımları konusunda ek bilgi sağlayacağı anlaşılmıştır (31). Fonksiyonel sınıflama, çocukların hareket becerilerine ve aktivite sınırlamasının ciddiyetine dayalı olarak uygulanır. Çocukların işlevsel düzeylerine uygun bakım sağlanabildiği için fonksiyonel sınıflandırma klinik olarak oldukça kullanışlıdır (33, 34).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), 22 Mayıs 2001'de İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması'nı (ICF) onaylanmıştır. ICF'in en önemli yararı sadece tanıya odaklanmak yerine işlevsellik, yaşama katılım ve çevresel etmenler gibi yaşamın tüm yönlerini ele almasıdır (33).

ICF şu bileşenler etrafında yapılandırılmıştır:

- Beden yapısı ve işlevleri
- Etkinlik ve yaşama katılım

- Çevresel etmenler ve kısıtlılıklar (35)

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından onaylanan ICF sayesinde, aktivite ve katılım hakkında değişen bakış açısı ile serebral palsi tanısı olan olguların değerlendirilmesinde fonksiyonel sınıflandırma sistemleri yaygın olarak kullanılmaya başlanmıştır (36-38).

4.6. Eşlik Eden Sağlık Sorunları

Serebral palsi tanısı olan çocuklarda görülen komorbiditeler çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı, çocuk nörolojisi uzmanı, gelişimsel pediatri uzmanı, çocuk ve ergen ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı, sosyal hizmet uzmanı ve yardımcı sağlık personeli tarafından transdisipliner şekilde yönetilmelidir. SP tanısı olan çocukların reçeteli ilaçlar, beslenme pompaları, solunum destek cihazları ve yürüme-denge destek cihazlarını kullanması gerekebilir (39). Serebral palse eşlik eden bu durumların yönetimi çocuğun ve ailenin sağlığı, işlevi ve yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahiptir(40).

4.6.1. Epilepsi

Epilepsi, SP tanısı olan çocuklarda oldukça yaygındır. Literatürde bildirilen prevalans, nöbet tipine, SP tipine ve ayrıca eşlik eden bilişsel gecikmenin varlığına bağlı olarak değişir. Genel olarak, SP tanısı olan çocuk ve erişkinlerde nöbet prevalansının %15-55 arasında olduğu bildirilmiştir. SP ve bilişsel gecikme birlikteliği olan bireylerde nöbet prevalansı %71'e çıkmaktadır (41, 42).

Alt grup olarak ayrı ayrı değerlendirildiğinde epilepsi, diplejik ve diskinetik tip SP'de daha az oranda görülürken, hemiplejik ve kuadriplejik tip SP'de daha sık görülmektedir. Kuadriplejik tip SP tanılı olgularda diğer alt tiplere göre nöbetler daha erken dönemlerde ortaya çıkar. Kortikal hasarın şiddeti ile epilepsi sıklığı arasında anlamlı ilişki bulunmuştur (42). Ayrıca serebral palsi tanısı olan çocuklarda status epileptikus tablosu SP tanısı olmayan çocuklara göre 9 kat daha fazla görülmektedir. Bunun yanında KMFSS seviyesi arttıkça epileptik nöbet şiddetinde artış görülmektedir (43).

Kuadriplejik ve diplejik SP tanısı olan çocuklarda en sık jeneralize nöbetler görülürken, hemiplejik SP tanısı olan çocuklarda en yaygın görülen nöbet tipi parsiyel nöbetlerdir. Bazı olgularda birden fazla nöbet tipi görülmektedir. Ancak SP tanısı olan çocuklarda absans nöbetler hemen hiçbir zaman görülmemektedir. SP tanısı olan çocuklarda yaklaşık %60 oranında nöbet kontrolü sağlanmaktadır. Hemiplejik SP olgularının %75'inde nöbet kontrolü sağlanırken, kuadriplejik SP ve diplejik SP tanısı olan çocukların sadece yarısında nöbet kontrolü sağlanabilmektedir. Shengi ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada antiepileptik ilaç

kesimi %5,7 çocukta sağlanabilmiş olup %38,1 çocukta çoklu antiepileptik ilaç kullanım gereği doğmuştur. Çoklu antiepileptik gereksinimi olan çocukların nöbet kontrolü zor sağlanmış ya da sağlanamamıştır (40).

Epilepsi, SP tanısı olan çocuklarda genellikle yaşamın ilk yıllarında başlar. SP tanısı olmayan ancak epilepsi tanısı olan çocuklarda nöbetlerin başlangıç yaşı ile SP tanısı olan çocuklardaki epileptik nöbetlerin başlangıç yaşı arasında anlamlı fark bulunmaktadır (44).

4.6.2. Dil Gelişimi Sorunları

Dil gelişimi sorunları artikülasyon ve fonolojik bozukluklar, dizartri ve çocukluk çağı apraksisi gibi birçok farklı tanıyı kapsayan geniş bir terimdir. Dil gelişimi sorunları SP tanısı olan çocukların %42-81'inde olmak üzere yaygın olarak görülür ve hareket sorunlarının tipi ve ciddiyeti ile ilişkilidir; bunun yanında bilişsel ve duyuşsal sorunlar ile oral-motor zorluklar ile ilişkili olabilir. SP tanısı olan çocuklar değerlendirildiğinde IQ (intelligence quotient) düzeyi 70 ve üzeri olanlarda çoğunlukla hareket sorunlarına bağlı dil sorunları görülmesine rağmen IQ düzeyi 70 altında olan çocuklarda hem bilişsel hem de hareket sorunları nedeni ile dil gelişimi sorunları saptanmaktadır (45, 46).

SP tanısı olan çocukların konuşma üretiminin birden fazla seviyesinde (fonetik, bilişsel-dil, nöromüsküler, akıl yürütme ve üst düzey planlama/programlama) sorunlar saptanabilir. Konuşma profillerine bakarak çocuklar aşağıdaki gruplardan bir ya da daha fazlasına ait olarak sınıflandırmak mümkün olabilir. Bu gruplar (1) yaşa uygun konuşma gelişimi, (2) artikülasyon gecikmesi, (3) fonolojik gecikme, (4) dizartri ve (5) çocukluk çağı apraksisidir. Konuşmayı etkileyen çok sayıda çevresel ve çocuk ilişkili etmen bulunduğu unutulmamalıdır. Çevresel etmenler arasında ebeveyn eğitim düzeyi, ebeveyn ruh sağlığı ve sosyoekonomik durumu yer almaktadır. Çocuklarla ilgili etmenlere bakıldığında SP tipi, kaba ve ince hareket işlevleri, epilepsi varlığı, doğum ağırlığı, gebelik yaşı, işitme ve bilişsel zorluğun varlığı yer alır. SP tanısı olan çocuklarda dizartri sıklıkla görülmektedir (47, 48).

Serebral palsi tanısı ile izlenen çocukların, erken çocukluk döneminde konuşma ve dil gelişimi sorunlarının değerlendirilmesi, zamanında tanınması ve gereken müdahalelerin yapılması çocukların yaşama katılımını, iyilik halinin devamını ve yaşam kalitesini arttırabilir (49).

4.6.3. İşitme Sorunları

Serebral palsi tanısı olan çocuklarda işitme sorunları ile karşılaşılabilir. İşitme sorunları ile ilişkili riskler arasında sepsis/menenjit ve intraventriküler kanama yer alır. SP tanısı olan

çocuklarda karakteristik olarak sensori-nöral tip işitme kaybı gözlenir. Bu nedenle gelişimsel zorluğu olan tüm çocuklara ideal olarak bebeklik döneminde işitme testleri yapılmalıdır (50-52). Hipoksik iskemik ensefalopati ve asfikside, işitsel beyin sapı cevabı testinde saptanan işitme sorunları görülebilir. Sensörinöral işitme kaybıyla ilişkili risk etmenleri arasında, kan değişimi gereksinimi olan neonatal hiperbilirubinemi, 750 gr altında doğum ağırlığı, mekanik ventilasyon gereksinimi, furosemid kullanımı ve bronkopulmoner displazi yer alır. Ayrıca işitme sorunları ototoksik ilaç maruziyeti, intrauterin TORCH (toksoplazma, rubella, sitomegalovirus, herpes virus) enfeksiyonu ile ilişkili olabilir. Serebral palsi tanısı ile izlenen bebeklerde işitme kaybı saptandığında erken müdahaleden yarar sağladıkları bilinmektedir (28).

İşitme kaybı, konuşmada gecikmeye neden olabilir ve dil becerilerini, konuşma akıcılığını, öğrenmeyi etkileyebilir. İşitme kaybı müdahalesinde işitme cihazı ya da kohlear implant kullanılması gerekebilir (51). Mümkün olan en erken dönemde gerekli müdahaleler yapılarak ideal işitmenin sağlanması hedeflenmelidir. Aksi takdirde, çocukların iletişim ve dil gelişimleri önemli ölçüde gecikir ve yaşama katılımları sınırlanır. Müdahalelerin gecikmesi ya da yapılmaması çocukların sosyal, akademik, duygusal ve bilişsel gelişimleri üzerinde olumsuz etkilere neden olabilir (53).

4.6.4. Bilişsel Gecikme

Bilişsel gecikme, SP tanısı ile izlenen çocuklarda görülebilir. Yapılan çalışmalarda ince hareket alanında özel gereksinimleri olan SP tanısı olan çocukların, standart araçlar ile yapılan değerlendirmeleri sırasında zorluk yaşadıkları, bu nedenle daha düşük puanlar aldıkları gösterilmiştir. Bu nedenle bilişsel fonksiyonları değerlendirmek için klinik değerlendirme, ailenin ve hekimin gözlemleri ve standart araçların kullanılması ile güvenli sonuçlar elde edilebilir (54). SP tanısı olan çocuklar, yaşlılarına kıyasla daha fazla bilişsel zorluk riskine sahiptir fakat yapılan araştırmalarda çocuklarda IQ puanlarının 120'nin üzerinde saptandığı bildirilmiştir (55). SP tanısı alan her çocuğun bilişsel durumu değerlendirilerek gereksinimi olup olmamasına göre izlem ve desteğin sağlanması önerilmektedir.

Spastik kuadripleji, epilepsi, ağır hareket bozukluğu ve santral sinir sistemi malformasyonları daha ciddi bilişsel bozukluklarla ilişkili bulunmuştur. Ağır SP tanısı olan çocukların %97,7'sinde belirgin bilişsel gecikme görülür. Hemiplejik SP'de yaklaşık %40'ı normal bilişsel yeteneklere sahipken, tetraplejik SP'de çocuklar ve ergenler genellikle daha yüksek sıklıkta bilişsel gecikme yaşamaktadırlar (56).

Erken çocukluk döneminde ve süt çocuğu döneminde beyin yüksek bir plastisite ve öğrenme yeteneğine sahiptir. Erken müdahaleler ile bu fırsat penceresinden yararlanmak çocukların işlevlerini en üst düzeye çıkartmaktadır (57).

4.6.5. Görme Sorunları

Sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında görme sorunları sıklığı SP tanısı olan çocuklarda daha yüksektir. SP tanısı olan çocukların %62'sinde görme ilişkili sorunlar mevcuttur. Tetraplejik çocukların %47'sinde ciddi görme sorunları vardır. SP tanısı olan çocuklarda şaşılık, kırma kuruğu ve optik atrofi sağlıklı çocuklara göre yüksek sıklıkta görülmektedir. Ayrıca görme sorunları olan SP tanısı olan çocuklarda şaşılık cerrahisi sonrası uzun süreli izlem gerekme ve bazen sonuçlar olumsuz olabilmektedir (58, 59). Hareket alanında zorlukların varlığı, bilişsel etkilenme ve epilepsi varlığı görme sorunları sıklığını arttırmaktadır. Ayrıca KMFSS seviyesinin 3-4-5 olması ile görme sorunlarının şiddeti arasında bir korelasyon bulunmuştur (60).

Görme sorunları SP tanısı olan çocuklarda önemli bir sorundur. Hasta değerlendirmesi sırasında önem verilmesi gerekmektedir. Tüm çocuklar, SP tanısı konur konmaz detaylı oftalmolojik değerlendirmeden geçirilmelidir. Ayrıca SP tanılı çocuklarda düzenli görme taraması ve detaylı değerlendirme yapılması önemlidir. Bazı görme sorunlarını belirli bir yaştan sonra ortaya çıkabileceği için SP tanısı ile izlenen çocukların görme değerlendirmelerinin düzenli yapılması gerekmektedir. Özellikle şiddetli SP tanısı olan çocuklarda şiddetli görme sorunları gelişmesi muhtemeldir. Erken tanı, müdahale ve tedaviler ile çocuğun işlevleri iyileştirilmelidir.

4.6.6. Beslenme ve Yutma Sorunları

Serebral palsi tanısı olan çocuklarda yaygın olarak yeme ve yutma sorunları vardır; bu durum aspirasyon ve ilişkili pulmoner sorunları beraberinde getirmektedir. Ayrıca genellikle malnutrisyon ve dehidratasyon bu tablolara eşlik etmektedir. Serebral palsi tanısı olan çocuklarda salya akıtma, yutma ve beslenme sorunlarının yaygınlığı sırasıyla %44 , %50,4 ve %53,5'tir (61). Olgular genellikle uzun ve stresli yemek zamanlarına sahiptirler. Kuadriplejik olan çocukların, diplejisi olan çocuklardan daha fazla yutma sorunu yaşama olasılığı yüksektir. Ancak hafif SP tanısı olan çocuklarda bile oro-faringeal disfaji yaygın görülmektedir.

Serebral palsi tanısı olan çocukların değerlendirilmesi sırasında şu sorular mutlaka sorulmalıdır. “Çocuğunuzu beslemek ne kadar sürer?”, “yemek saatleri çocuk ya da sizin için stresli midir?”, “çocuğunuz yeterince kilo alıyor mu?”, “solunum problemleri, belirtileri var

mı?” Bu sorulara verilen cevaplardan 30 dakikadan uzun beslenme süresi ya da 2-3 ay boyunca kilo alımının olmaması kırmızı bayrak işaret olarak kabul edilmelidir. Stresli yemek zamanlarının beslenme/yutma problemlerini şiddetlendirmesi beklenir ve çocuklar üzerinde daha fazla strese neden olabilmektedir. Beslenme sonrasında ya da sırasında hırıltı, solunum problemlerine katkıda bulunabilecek aspirasyona işaret edebilir (62, 63).

Yetersiz beslenme büyüme ve gelişim üzerine olumsuz etkilidir. Gelişimsel zorlukları olan tüm çocuklara yeterli ve uygun bir beslenme desteğinin sağlanması önemlidir (64). SP tanısı ile yetersiz beslenme, dehidratasyon ve aspirasyon pnömonisi varlığı durumunda yaşam kalitesinde düşüş görülür (61).

4.6.7. Solunum Sorunları

Serebral palsi tanısı olan çocuklar, obstrüktif uyku apnesi ve üst hava yolu obstrüksiyonu şeklinde şiddetli hava yolu obstrüksiyonu geliştirme açısından yüksek risk altındadır. Hava yolu ilişkili yakınmaların nedeni müsküler hipotoni olmasına rağmen, maksiller hipoplazi, retrognati ve glossopitoz, laringomalazi, nöbetler, gastroözofageal reflü ve artmış orofaringeal sekresyonlar da solunum sorunları ile ilişkilendirilmiştir. Serebral palsi tanısı olan çocuklarda hava yolu obstrüksiyonlarının şiddeti yaşla birlikte artma eğilimindedir. Bu artışın faringeal kas sistemindeki hipotoni bulgusunun artmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. SP tanılı ve ciddi üst hava yolu obstrüksiyonu olan çocuklar, büyüdükçe trakeostomiye gereksinim duyabilir. SP ve gastro-özefagial reflü hastalığı birlikteliği trakeostomisi olan çocuklarda sık görülen pulmoner enfeksiyonlarla ilişkilendirilmektedir (41).

SP tanısı olan çocuklara solunum sistemi bulguları için gerekli klinik değerlendirmeler (solunum sıkıntısı belirtileri, tekrarlayan hava yolu enfeksiyonları ya da obstrüktif uyku apnesi belirtileri) ve laboratuvar değerlendirmeleri (gece boyunca oksimetri izlemi, polisomnografi) sıklıkla gerekmektedir. Tedavide oksijen desteği, sürekli ya da iki fazlı pozitif hava yolu basıncı desteği (CPAP ve BIPAP) gibi invaziv olmayan, adenotonsillektomi, supraglottoplasti, trakeostomi gibi invaziv yaklaşımlar uygulanabilmektedir. Nadiren bazı olgularda ise maksillofasiyal cerrahi ya da daha ileri cerrahi tekniklerin uygulanması gerekmektedir (65, 66). Ayrıca genel pediatrik popülasyonda olduğu gibi SP tanısı olan çocuklarda da astım gibi yaygın solunum yolu sorunları görülmektedir. Yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmak, morbidite ve mortaliteyi azaltmak için, her çocuk dikkatli bir şekilde değerlendirilmeli ve uygun yaklaşım ile tedavi edilmelidir (67).

4.6.8. Davranış Sorunları

Davranışsal zorluklar, genellikle psikolojik ve sosyal strese neden olan hem içselleştirilmiş hem de dışsallaştırılmış davranışları içeren geniş bir terimdir. Hiperaktivite, dikkatsizlik, saldırganlık, antisosyal davranış, duygusal değişkenlik ve akranlarla zorluklar bildirilen davranışlar sorunlarına örnektir. Bu tür zorlukların varlığı, çocuğun çevresindeki dünyayla olan etkileşimlerini ve yaşam kalitesini etkileyebilir (68).

Serebral palsi tanısı olan çocuklarda davranış sorunları görülme olasılığı sağlık sorunu olmayan çocuklara göre beş kat daha fazladır ve sıklığı %25'i bulmaktadır (56, 68, 69).

Horwood ve arkadaşları SP tanısı olan çocuklarda sık görülen davranış sorunları değerlendirilmiş olup akran sorunları birinci sırada (%28,4) görülürken, bunu duygusal sorunlar (%27,5), hiperaktivite (%22,1) ve diğer davranış sorunları (%16,0) takip etmektedir. (68). Serebral palsi tanılı 160 adölesan ile yapılan bir çalışmada en sık karşılaşılan davranış sorunları sırasıyla, akran sorunları (%61,9), duygusal belirtiler (%34,4), davranış sorunları (%21,3), hiperaktivite (%20,0) ve prososyal davranış eksikliği (%15,6) saptanmıştır (68).

Ayrıca SP tanısı olan çocuklarda bilişsel yeteneklerde yaşanabilecek etkilenme nedeni ile akademik ve sosyal yaşama uyumda zorluklar görülebilmektedir (70).

4.6.9. Otizm ve Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu

Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) ve otizm, SP tanısı olan çocuklar arasında normal popülasyona göre daha yaygındır.

Serebral palsi tanısı olan 200 çocuk ile yapılan bir çalışmada yeni tanı konulan otizm ve yeni tanı konulan DEHB tanılı olgularının, KMFSS seviyeleri 3-5 arasında olduğu görülmüştür. Ancak tahmin edilenin aksine KMFSS seviyesi artışı ile otizm ve DEHB tanısı sıklığı ile ilişkili bulunmamıştır. Karmaşık bir klinik tabloya sahip olan çocuklarda teşhis sınırlamaları olduğu bu nedenle DEHB ve otizm tanılarının yetersiz oranda tanı aldığı düşünülmektedir (71).

İsveç'te 1999-2006 yılları arasında doğmuş, serebral palsi tanısı olan 264 çocuk ile yapılan çalışmada, çocukların %45'inde otizm, DEHB ya da ikisi birlikte görülürken, %30'unda DEHB, %30'unda otizm tanısı mevcuttur. Bununla birlikte, otizm ve DEHB, hareket bozukluğunun ciddiyeti ile ilişkili değil, bilişsel işlevlerin düşük olması ile ilişkili bulunmuştur. Otizm ve DEHB'nin yüksek prevalansı, SP tanısı olan tüm çocukların bu önemli sorunlar açısından izlenmesi gerektiğini vurgulamaktadır (71).

Serebral palsi ve otizm spektrum bozukluğu (OSB) birlikteliği son yıllarda dikkat çeken bir diğer araştırma konusudur. OSB, yaklaşık 54 çocuktan 1'ini etkileyen gelişimsel sorundur. SP tanısı olan çocuklarda OSB daha yüksek bir prevalansa sahiptir. SP ve OSB'nin birlikte görülme sıklığı yaklaşık %6,9 olup, spastik tip olmayan SP tanılı çocuklarda %18,4 ile daha yüksek olarak bildirilmiştir. SP tanılı çocukların yaklaşık %8,7'sinin OSB tanısı aldığı saptanmıştır. OSB'nin 18-24 ay kadar erken teşhis edilebileceğini ve belirtiler ortaya çıktıktan sonra müdahalelerin başlaması gerektiğini bilinmektedir. Bununla birlikte hem SP hem de OSB, iletişim sorunları, tekrarlayan davranışlar ve duyuusal zorluklar gibi bulgular ile kendini gösterebilir. SP tanısı olan çocukların otizm açısından değerlendirme ve izleminin yapılması oldukça önemlidir (72).

4.6.10. Ortopedik Sorunlar

Serebral palsi tanısı olan çocuklar ve ergenler, yaşlarına göre daha düşük fiziksel kuvvete sahiptir (73). Sıklıkla üst ve alt ekstremitelerinde kas dayanıklılığı normalin altında görülür (74). SP'de kasların fazla kasılmasının ya da bir kasın ve onun antagonistinin eşzamanlı kasıldığına dair kanıtlar vardır. Spastik SP'de sıklıkla kontraktürler geliştirir, bu nedenle eklem hareket açıklığı sınırlanır ve kaslar işlevsel olarak "kısa" görünür. Ayrıca SP tanısı olan çocuklarda her kontrolde skolyoz açısından değerlendirme şarttır, bilateral spastisitesi olan çocuklarda genç yaştan itibaren hızla skolyoz gelişebilir ve bu durum sonuç olarak solunum fonksiyonlarını kısıtlayabilir (17). Kas kasılmasının azaltılması, çocukların konfor ve işlevlerinin artırılmasını sağlar. Ayrıca bakımı kolaylaştırır ve kas-iskelet komplikasyonlarının azaltılmasını sağlar.

Çocukları doğru bir şekilde değerlendirmek, tedavi ve izlem planları hazırlamak için tıbbi öykü, fizik muayene, fonksiyonel değerlendirme, tıbbi görüntüleme, gözlemsel ve aletli yürüyüş analizi, hasta ve aile hedeflerinin değerlendirilmesi yapılmalıdır. Kapsamlı bir ekip değerlendirmesinden sonra bir tedavi planı oluşturulmalıdır. Tedaviler arasında fiziksel tedavi, oral ilaçlar, botulinum toksini enjeksiyonları, intratekal baklofen, seçici dorsal rizotomi ve ortopedik cerrahi yer alabilir. Kontraktürün başarılı ve erken önlenmesi, daha sonraki düzeltici cerrahi gereksinimini azaltabilir (75). Bunun dışında kontraktür oluşumu hareketliliğin azalmasına neden olabilir, bu nedenle uygun pozisyonlama ve gerekli girişimlerin erken yapılması esastır (76-78).

SP tanısı olan tüm çocuklar için ayrıntılı yıllık ortopedik değerlendirme önerilir. Yürüyen bir çocuk için, hızlı büyüme dönemlerinde ya da ölçümlerinde bozulma gözlemlendiğinde daha sık değerlendirmeler gerekebilir (79).

4.6.11. Uyku Sorunları

Serebral palsi tanısında, özellikle görme sorunu olan çocuklarda uyku sorunları yaygındır. Uyku bozuklukları, hareket bozukluğu, gastro-özefageal reflüden kaynaklanan ağrı, kas spazmları ve epilepsi nedeniyle görülebilir. Araştırmalar SP tanısı olan çocuklarda uyku bozukluklarını incelemiş ve %23'ünün anormal uyku skoruna sahip olduğunu bulmuş, çocukların %44'ünün klinik olarak anlamlı en az bir uyku sorunu olduğu saptanmıştır. En sık görülen uyku sorunları arasında uykuya başlama, sürdürme, uyku-uyanıklık geçişi, gündüz uyku hali ve toplam uyku süresi sorunları bulunur. Bu uyku sorunları, sağlıklı çocuklara göre SP tanısı olan çocuklarda daha sık görülür ve daha erken (örneğin 3-5 yaş) yaşlarda başlar (80-82).

Uyku sorunları ve davranış sorunları arasındaki ilişki, SP tanısı olan çocuklarda önemli olarak görülmektedir. Davranış sorunlarını ölçen Çocukların Davranışlarını Değerlendirme Ölçeğinde (CBCL) anormal toplam puana sahip SP tanılı çocukların yaklaşık %50'sinin Çocuklar için Uyku Bozukluğu Ölçeğinde (SDSC) anormal bir toplam puana sahip olduğu bulunmuştur. Farkındalığı artırmak ve tedaviyi kolaylaştırmak için SP ve komorbid uyku sorunları hakkında gereken sorgulamaların ve araştırmaların yapılması önerilmektedir (72).

4.6.12. Üriner Sorunlar

Serebral palsi tanısı olan çocuk ve adolesanların yaklaşık dörtte biri birincil üriner inkontinansa sahiptir. Tetrapleji ve bilişsel zorluk bu durumun en önemli belirleyicilerdir; ancak bilişsel zorluk başarılı yönetimin önünde bir engel değildir (83-86). Üriner bulgusu olmayan çocuklarda bir idrar yolu anomalisi olasılığı düşüktür ve bu nedenle rutin tarama testleri ya da asemptomatik çocukların rutin olarak bir üroloji uzmanına sevk edilmesi önerilmez. Ancak semptom varlığında detaylı inceleme mutlaka yapılmalıdır (41).

Serebral palsi tanısı çocuklar üriner enfeksiyonlar, inkontinans, idrara çıkma sıklığında artış, işemeyi başlatmada zorluk, enürezis, aciliyet dahil olmak üzere idrar yolu ile ilgili çeşitli problemler açısından risk altındadır. İskelet kaslarının spastisitesi, detrusor spastisitesi ile birlikte olabilir, bu da kasılmış, düşük kapasiteli bir mesaneye yol açabilirler (41). Ürodinamik bulgular ise SP tanılı olguların yaklaşık yarısında azalmış mesane kapasitesini göstermektedir. SP tanılı çocukların üçte birinden fazlasında işeme disfonksiyonu görülür. Olguların yaklaşık %35'inde detrusör aşırı aktivitesi saptanmaktadır. Rezidüel idrar hacmin SP tanılı çocukların genellikle yaklaşık %20'sinde artmış olarak saptanmaktadır (87). Komodinler, yükseltilmiş klozet oturakları, tırbazanlar ve giysi düzenlemeleri dahil olmak üzere uyarlanabilir ekipmanların sağlanması inkontinansın sürdürülmesine yardımcı olur (41).

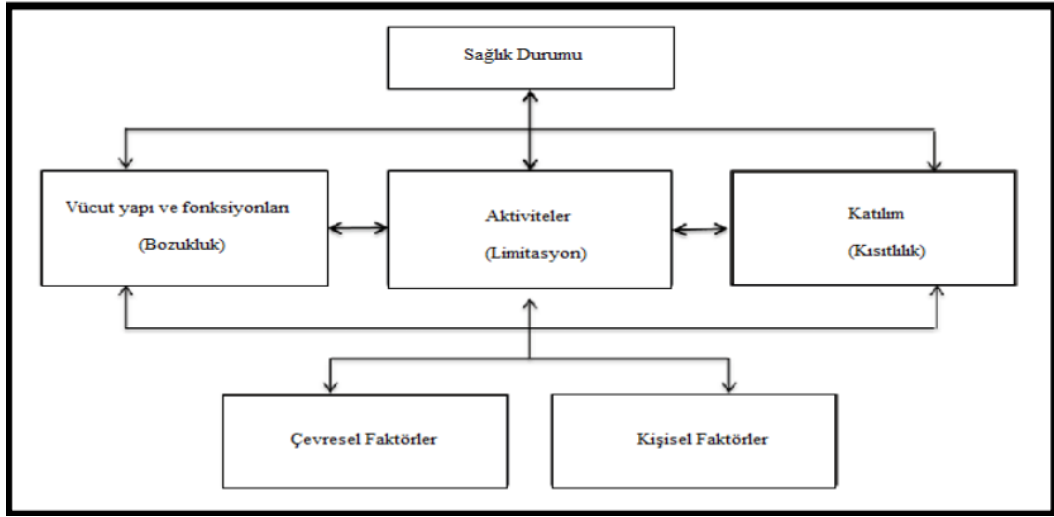
4.7. İşlevsel Değerlendirme

Geçmişte hastaların fonksiyonel değerlendirmeleri yapılırken hafif, orta ve şiddetli olarak ayrılırdı ancak bu sınıflandırmada hastaların işlevsel sonuçları hakkında bilgi vermemekteydi. ICF'nin ortak sağlık durumlarının farklı işlevsel sonuçlara neden olabileceğini ortaya koymasından sonra, fonksiyonel değerlendirmelerin objektif ölçekler kullanılarak tanımlanmasına gereksinim duyulmuştur (4).

4.7.1. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması-ICF

Hastalıklar, Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) uluslararası sınıflandırmalarında öncelikli olarak etiyolojik bir çerçeveye sağlayan “Hastalıkların Uluslararası Sınıflandırması” (*International Classification of Diseases-ICD-10*) ile sınıflandırılır. Bebeklik ve erken çocukluk döneminde yaşanan kronik hastalıklar çocukların gelişimini etkiler. Bu etkiler aynı hastalığa sahip çocuklarda bile hastalığın seyri ve sonuçlarını değiştirebilmektedir. Ayrıca hastalık dışında birçok etmen çocukların sağlıklı büyüme ve gelişmelerini etkileyebilir. Bu nedenlerle çocukların sağlık durumlarını yalnızca hastalığın etiyolojisine göre değerlendirmek yeterli değildir.

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması'nın (ICF) genel amacı, sağlık ve sağlıkla ilgili durumları tanımlamak için birleşik ve standart bir dil ve çerçeve sağlamaktır. DSÖ tarafından 2001 yılında geliştirilmiştir. Sağlık koşullarıyla ilişkili işlevsellik ve yetiyimi, ICF'de sınıflandırılır. ICD-10 ve ICF bu nedenle birbirini tamamlayıcı niteliktedir. Bu nedenle DSÖ bu iki sınıflandırma sisteminin birlikte kullanılmasını önerir. ICD-10, hastalıkların, bozuklukların ya da diğer sağlık durumlarının "tanısını" sağlar ve bu bilgiler, ICF tarafından işleyiş hakkında verilen ek bilgilerle zenginleştirilir (35, 88). ICF çerçevesi Şekil-2'te görülmektedir.



Şekil 2. ICF çerçevesi

ICF alanları 2 temel başlık altında değerlendirme yapar bunlar; işlevsellik-yetiyitimi ve bağlamsal etmenlerdir.

İşlevsellik: Tüm vücut işlevlerini, etkinliklerini ve yaşama katılımını kapsayan bir terimdir.

Yetiyitimi: Gelişimsel zorlukları, aktivite sınırlamalarını ve yaşama katılım kısıtlamalarını içeren bir terimdir.

Çevresel etmenler: Dış etmenlerin işleyişin önündeki engelleri ya da kolaylaştırıcıları tanımlar.

Kişisel etmenler: Kişisel etmenlerin işleyişin önündeki engelleri ya da kolaylaştırıcıları tanımlar (89).

Çocuklarda ve gençlerde yetiyitiminin sınıflandırılması ve kodlanması, vücut işlevlerinin, vücut yapılarının, etkinliklerin ve bedensel, sosyal ve psikolojik gelişime katılımın önemli sınırlamalarının dikkate alınmasını gerektirir. ICF sınıflandırmasında, bir çocuk için bir tanı değil, işlevsellik belirlenmektedir. ICF'nin amacı, çocuğun işlevselliğindeki sınırlamaların doğasını ve ciddiyetini tanımlamak ve bunu etkileyen çevresel etmenleri belirlemektir (90).

Çocukların günlük faaliyetlere katılımı, yaşları, geçmişleri ya da özel gereksinimleri ne olursa olsun; çocukların sağlıkları, iyilik halleri ve temel insan haklarının uluslararası kabul görmüş bir göstergesidir. Daha fazla katılım, olumlu gelişmeyle bağlantılıdır; çünkü farklı etkinliklere katılım yoluyla çocuklar, yaşamak, oynamak, öğrenmek için gereken bilgi ve becerileri toplar (91). Yaşama katılımı düşük olan çocukların yaşamdaki doyumunun daha az olduğu bilinmektedir (92).

Çocukların katılımı potansiyel olarak yalnızca işlevsel yeteneklerinden, becerilerinden, ilgilerinden ve aile kültüründen değil; aynı zamanda fiziksel, sosyal ve kurumsal çevrelerinden de etkilenir. Çocukların yaşadığı fiziksel, sosyal ve davranışsal çevre olarak tanımlanan ‘çevresel etmenler’ de ICF’ye göre katılımı önemli rol oynamaktadır. Çocuklar çevrelerindeki farklı ortamlara maruz kaldıkça yeni etkinlikler deneyimler. Çevresel uyaranlar çocukların gelişimini destekler. Çocuklar çevresel etmenler sayesinde; yaşlıları ile iletişim kurmayı ve problemleri çözmeyi öğrenirler. Araştırmalar, özel gereksinimi olan çocukların katılımının, özel gereksinimi olmayan çocuklara göre daha kısıtlı olduğunu göstermektedir (93).

Katılım, ICF’de “yaşam durumlarına katılım” olarak tanımlanır ve ayrıca hem nesnel (ör. sıklık) hem de öznel (ör. memnuniyet) boyutları olan çok boyutlu bir yapı olarak kavramsallaştırılır. Katılım, aşağıdakiler de dahil olmak üzere bağlamsal etmenlerle bağlantılıdır:

1) Kişisel etmenler (çocuğun yaşı, cinsiyeti ve işlevsel yetenekleri gibi çocuğun kişisel etmenleri, aile demografik etmenleri)

2) Ortamların özellikleri (fiziksel (doğal ve yapı), sosyal ve kurumsal etmenler ve kaynakların mevcudiyeti ve yeterliliğidir) (93-95).

İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) işlev ve yaşama katılım tanımlarını uygulayıcıların yorumuna bırakmıştır. Bu durum, ICF'nin uygulanması sırasında esneklik sağlamakla birlikte, zaman zaman işlev ve yaşama katılımı değerlendirilmesi sırasında zorluklar yaratmaktadır. (96).

4.7.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

Palisano ve arkadaşları tarafından 1997’de SP tanısı olan çocuklarda kaba hareket alanı için yeni bir sınıflandırma sistemi olan Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) (Gross Motor Function Classification System (GMFCS) geliştirilmiştir (6). KMFSS ile çocuklar oturma, ayakta durma, yürüme gibi kaba hareket becerileri, hareketlilik yardımcılarının kullanımı ve aktivitelerinde performans gibi durumlar açısından değerlendirmiştir. KMFSS, SP tanısı olan çocukların önemli işlevsel özelliklerini ilk olarak 2 yaş altı, 2-4 yaş arası, 4-6 yaş arası, 6-12 yaş arası şeklinde dört yaş grubuna ayırarak tanımlamıştır (97, 98). Bu sistem 2007 yılında gözden geçirilmiş ve 12-15 yaş ve 15-18 yaş aralıklarını kapsayacak şekilde KMFSS (Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Şekli) adı ile yeniden düzenlenmiştir. Bodkin ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada, KMFSS -

Geniřletilmiř ve Yeniden D zenlenmiř řekli i in uygulayıcılar arası g venilirlik 0,84 olarak saptanmıřtır (99).

Palisano ve arkadařları tarafından yapılan  alıřmada ise ge erlilik %80'in  zerinde bulunmuřtur (100). KMFSS, SP tanısı olan  ocuklarda prognozla ilgili g venilir bilgi sunmaktadır. Palisano ve arkadařlarının 2006 yılındaki  alıřmasında, KMFSS de erlendirme sonu larının zaman i indeki de iřimine iliřkin kappa katsayıları, 6 yař altı  ocuklarda 0.84, 6 yař  zeri  ocuklarda 0.89 olarak sonu lanmıřtır (101).

KMFSS d nyada oldu u gibi  lkemizde de yaygın olarak kullanılmaktadır. Bunun yanında  ocuklar i in  zel Gereksinim Raporu (  ZGER) Y netmeli i Ek-2'de, hareket alanı geliřimini de erlendirmek i in kullanılması  nerilmiřtir.

4.7.3. PEM-CY - ocuklar ve Gen ler i in Katılım ve  evre  l m 

İřlevsellik, Yetiyitimi ve Sa lı ın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) temelli yaklařımın yaygınlařması ile bireylerin yařama katılımını ve  evresel etmenlerin yařama katılıma olan etkilerini de erlendirilmeyi hedefleyen  eřitli ara lar geliřtirilmeye bařlanmıřtır (102). Bu ara lar, yařama katılımı sıklık, s re  sırasında karřılařılan g  l kler ve yařama katılımın yarattı ı memnuniyet gibi farklı a ılardan de erlendirmiřtir (103-109). Geliřtirilen ara lar, belirli yař ve  zel gereksinimde olan bireylere y nelik hazırlanmıř olmaları ya da e itim almıř bir uzman eřli inde uygulanma gereksinimleri gibi nedenlerle yaygın olarak kullanılamamıřtır (110).

Benzer řekilde  evresel etmenleri de erlendiren ara ların, hareket alanında  zel gereksinimleri olan  ocukların fiziksel kısıtlılıklarını (okulda asans r varlı ı vb.) anlamaya y nelik sorular y neltti i g r lm řtir (93, 111, 112).

 ocuklarda yařama katılım ve  evresel etmenlerin etkisini aynı anda ve kapsamlı bir řekilde de erlendiren bir ara  oluřturmayı hedefleyen Coster ve arkadařları PEM-CY'yi geliřtirmiřtir (110). PEM-CY, 5-17 yař arası  ocukların yařama katılım ve  evresel etmenlerini ev, okul ve toplum kořullarında de erlendirmeyi hedefleyen ve aileler tarafından tamamlanan bir  l ektir. PEM-CY ailelerin,  ocuklarının yařama katılımı hakkındaki d ř ncelerine ulařmayı hedeflemektedir. PEM-CY aileler tarafından uygulanabilen bir  l ek olması nedeni ile aynı anda b y k gruplara uygulanabilmektedir. Geniř gruplardan elde edilen bilgiler sayesinde, etkili ve verimli giriřim, program ve politikaların oluřturulması hedeflenmiřtir (95).

PEM-CY 3 fazlı bir  alıřma sonrasında oluřturulmuřtur. İlk faz Kanada ve Amerika Birleřik Devletleri'nden  zel gereksinimleri olan ve olmayan toplam 42  ocu un ailelerinin

katılımıyla gerçekleşmiştir. Yüz yüze yapılan görüşmeler ile ailelerin çocuklarının “yaşama katılımı” hakkındaki düşünceleri öğrenilmiştir. Ev, okul ve toplumda yaşama katılımlarını kolaylaştıran ve zorlaştıran çevresel etmenler araştırılmıştır (103).

İkinci fazda, ilk çalışmada elde edilen bilgiler, literatür ile karşılaştırılıp PEM-CY’nin kavramsal temelleri oluşturulmuştur (113).

Yaşama katılımı değerlendirmek için üç yaşam durumu için oluşturulan toplam 25 ayrı aktivite türü tanımlanmıştır. Ev ortamı için 10, okul ortamı için 5 ve toplumsal yaşam için 10 farklı yaşama katılım aktivitesi belirlenmiştir. Her bir aktivite için:

- Son 4 ay içinde aktivitenin gerçekleşme sıklığı (hiçbir zaman-her gün arasında değişen 8 seçenek ile),
- Aktivite sırasında katılım (involvement) düzeyi (En az-en çok arasında değişen 5 seçenek ile)
- Çocuğun aktiviteye katılımı ile ilgili ailenin değişiklik isteğinin (değişiklik isteği yok/var ve değişiklik isteği varsa 5 farklı seçenek ile) belirlenmesi hedeflenmiştir.

Çevresel etmenlerin yaşama katılım üzerine olan etkisinin anlaşılması için ev ortamı için 12, okul ortamı için 17 ve toplumsal yaşam için 16 soru oluşturulmuştur.

Ölçek oluşturulduktan sonra 2010 yılında Kanada ve Amerika Birleşik Devletleri’nden 576 aile çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışmada, 1-4 haftalık aralarla uygulandığında PEM-CY’nin hem katılım hem de çevresel etmenlere ilişkin sorularda orta ile çok iyi iç tutarlılığa (alfa=0,59-0,91), orta ile iyi test-yeniden test güvenilirliğine (iç tutarlılık katsayısı= 0.58-0.95) sahip olduğu gösterilmiştir (110).

PEM-CY kullanılarak yapılan başka çalışmalarda, çocuğun, cinsiyeti, yaşı ve eve giren gelir düzeltildikten sonrasında da özel gereksinimi olan ve olmayan grupta yaşama katılım ve çevresel etmenler açısından anlamlı fark olduğu gösterilmiştir (114, 115). PEM-CY hemiplejik serebral palsy ve otizm spektrum bozukluğu gibi tanıları olan çocukların yaşama katılımını belirlemek için kullanılmaktadır (116, 117). Ayrıca yaşama katılımın farklı özel gereksinimleri olan çocuklar arasında ve farklı yaşam alanlarında karşılaştırılmasına olanak sağlamaktadır (118, 119). PEM-CY, aralarında Almanca, Fransızca, Japonca, Korece ve Arapça’nın da olduğu 22 farklı dile çevrilmiştir.

PEM-CY’nin Türk çocukları için geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2019 yılında Kara ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Ölçeğin Türkçe’ye çevirisi ve kültürel uyarlaması 6 basamaklı bir çalışma ile tamamlanmıştır. Dört farklı şehirde yaşayan; özel gereksinimi olan

ve olmayan 410 çocuğun ailelerinin kabul edildiđi alıřmada, i tutarlılık katsayısı (alfa=0,67-0.80) ve test-yeniden test gvenilirliđi (i tutarlılık katsayısı= 0,67-0,93) orijinal alıřma ile benzer bulunmuřtur (5).



5. GEREÇ VE YÖNTEMLER

Bu bölümde araştırmanın deseni, kullanılan veri toplama araçları uygulamanın nasıl yapıldığı ve verilerin değerlendirilmesi aktarılmaktadır.

5.1. Araştırmanın Deseni

Bu araştırma, kesitsel, gözlemsel bir araştırmadır.

5.2. Örneklem Seçimi

Bu çalışmaya, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nörolojisi ve Gelişimsel Pediatri Bilim Dalları'na serebral palsi tanısı ile başvuran ya da bu bölümde izlemlerine devam eden 5-7 yaş arasındaki çocuklar dahil edildi.

Dahil edilme kriterleri:

1. SP tanısı ile Gelişimsel Pediatri, Çocuk Nörolojisi ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları poliklinikleri tarafından izlenmek
2. 5-7 yaş arasında olmak
3. Çalışmaya katılmaya onam vermek olarak belirlendi.

Nisan 2022- Ağustos 2022 tarihleri arasında yukarıdaki kriterleri karşılayan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 40 çocuk ve ailesi çalışmaya dahil edildi.

Araştırmanın etik onayı Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik araştırmalar Etik Kurul Komisyonunda 31.03.2022 tarihinde İ04-168-22 numaralı karar ile alındı. Bilgilendirilmiş onam formu, çalışmayı kabul eden 40 hastanın ailelerinden yazılı olarak alındı.

5.3. Uygulamalar

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı ya da Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'na Nisan-Ağustos 2022 tarihleri arasında gelişimsel ya da nörolojik izlem açısından başvuran 5-7 yaş arasındaki serebral palsi tanısı ile izlenen çocukların aileleri çalışma ile ilgili bilgilendirildi. Çalışma hakkında 44 aileye bilgi verildi. Bilgi verilen ailelerden 2 tanesi çalışmaya onam vermedi. Ailelerden 2

tanesi ise anketi tamamlamak istemediğini belirtti, bu nedenle çalışma dışına alındı. Bilgilendirme sonrasında çalışmaya katılmayı kabul eden 40 aileden aydınlatılmış yazılı onam alındı.

Araştırmacı, Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda özel gereksinimi olan çocukların aile merkezli ve bütüncül yaklaşım ile değerlendirilmesi, ICF bileşenleri ve uygulamaları, ailenin ve çocuğun içinde bulunduğu ortamın uygun yöntemlerle değerlendirilmesi, araştırmada kullanılan PEM-CY ve geçerliliği-güvenilirliği kanıtlanmış olan diğer ölçekler dahil olmak üzere uygulama ve değerlendirme eğitimini almıştır. Araştırmacı, çalışmaya dahil edilen 40 hastanın tümünün değerlendirmesinde görev almış, ailelerinin detaylı gelişimsel değerlendirme ve desteklemesini yaparak saptanan sorunların çözümüne yönelik uygun yönlendirmelerini yapmıştır. Araştırma süresince, çocukların değerlendirmesi sırasında ve sonrasında danışmanlarından süpervizyon almıştır. Değerlendirmelerin tek bir araştırmacı tarafından yürütülmesi sağlanarak, bireysel farklılıkların önüne geçilmesi hedeflenmiştir.

Görüşmede öncelikle ailenin başvuru nedeni ve varsa gelişimsel kaygıları ile ilgili görüşüldü. Çalışma ekibi tarafından geliştirilen sosyodemografik bilgi formundaki sorular ailelere yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak soruldu. Sosyodemografik bilgi formu ile:

- Çocuğun yaşı, cinsiyeti, gestasyonel yaşı, hastane yatış öyküsü, tıbbi durumu, okula gitme durumu, özel eğitim ve rehabilitasyon gereksinimleri
- Ailenin özellikleri (çekirdek aile, geniş aile gibi)
- Anne ve babanın yaşları, eğitim durumları, meslekleri
- Yaşam koşulları (kent/kırsal alanda yaşam, evin özellikleri) hakkında ayrıntılı bilgi elde edilmesi hedeflendi.

Araştırmaya dahil olan çocukların ayrıntılı fizik muayenesi yapıldı. Çocuğun hareket alanı KMFSS eşliğinde değerlendirildi. Değerlendirmenin sonunda her çocuğun anne ya da babası (çocuğun bakımı ile birincil olarak ilgilenen kişi) ile PEM-CY ölçeği yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak yapıldı.

5.3.1. The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) Ölçeği

PEM-CY Ölçeği, 5-17 yaş arası çocukların yaşama katılım ve çevresel etmenlerini ev, okul ve toplum koşullarında değerlendirmeyi hedefleyen ve aileler tarafından tamamlanan bir ölçektir. Yaşama katılımı değerlendirmek için üç yaşam durumu için oluşturulan toplam 25

ayrı aktivite türü tanımlanmıştır. Ev ortamı için 10, okul için 5 ve toplumsal yaşam için 10 farklı yaşama katılım aktivitesi belirlenmiştir. Her bir aktivite için:

- Son 4 ay içinde aktivitenin gerçekleşme sıklığı (hiçbir zaman-her gün arasında değişen 8 seçenek ile),
- Aktivite sırasında katılım (involvement) düzeyi (En az-en çok arasında değişen 5 seçenek ile)
- Çocuğun aktiviteye katılımı ile ilgili ailenin değişiklik isteğinin (değişiklik isteği yok/var ve değişiklik isteği varsa 5 farklı seçenek ile) belirlenmesi hedeflenmiştir.

Çevresel etmenlerin yaşama katılım üzerine olan etkisinin anlaşılması için ev ortamı için 12, okul ortamı için 17 ve toplumsal yaşam için 16 soru bulunur. PEM-CY ölçeğinin Türkçe çevirisinin bir kısmı şekil 3 de gösterilmiştir (5).

EVDE KATILIM		A) Genellikle, çocuğunuz bu tip aktivitelerden 1 veya daha fazla aktiviteye ne sıklıkla katılır?								B) Çocuğunuzun en sık katıldığı bu tip aktivitelerden 1 veya 2 aktiviteyi düşünün. Genellikle, çocuğunuz bu aktiviteleri yaparken nasıl katılım gösterir?					C) Bu tip aktivitelere çocuğunuzun katılımını değiştirmek istersiniz?				
		BİR YANIT SEÇİNİZ ☒								BİR YANIT SEÇİNİZ ☒					EĞER EVETSE, UYGULAMALARIN HEPSİNİ KONTROL EDİNİZ ☒				
		Her gün	Haftada bir kez	Haftada bir kez	Ayda bir kez	Ayda bir kez	Son 4 ay içinde bir kez	Son 4 ay içinde bir kez	Hiçbir zaman (Pem-Cy ye bağlı)	5 Çok katılım gösterir	4	3 Kısıtlı katılım gösterir	2	1 Minimal katılım gösterir	Değişim istemiyor	Evet, daha sık yapın	Evet, daha nadir yapın	Evet, daha az katılım gösterin	Evet, daha fazla katılım gösterin
1) Bilgisayar ve video oyunları																			
2) Ev içi oyunlar (ör: oyuncaklar ile oynama, yapbozlar, masa oyunları, mutfak veya giyinme oyunları)																			
3) Sanatlar, el işleri, müzik ve hobiler (ör: resim ve el işleri yapma, müzik dinleme, enstrüman çalma, koleksiyon, boş vakitlerinde okuma, eğlence amaçlı yemek pişirme)																			

Şekil 3. PEM-CY örneği

Çalışmamıza dahil edilen çocukların yaş grubunun 5-7 yaş olması nedeniyle henüz okula giden çocuk bulunmuyordu. Bu nedenle ölçeğin ev, okul ve toplum katılımı ile ilgili bölümlerinden yalnızca ev ortamı ve toplum katılımı bölümleri ile aile görüşmesi yapıldı. Ölçeğin sorularının anlaşılmasında zorluk olduğunun saptanması üzerine ölçek içerisinde önerilen örnekler verilerek açıklandı. Ancak bu örnekler ile anlaşılması zor olan sorular için Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı'nda ölçeği kullanan uzmanlar ve araştırmacı tarafından belirlenen kültürel uyumluluğu olan diğer örnekler de eklendi. Örneğin ev ortamındaki katılımı değerlendiren sorulardan biri olan 'Sanat, el sanatları, müzik ve hobiler' başlığı aileye belirtildikten sonra anlaşılabilir olmasını sağlamak ve toplumsal farkları en aza indirmek için 'Örn. el sanatları yapmak, müzik dinlemek, müzik aleti çalmak, koleksiyon yapmak, boş zaman için kitap okumak, eğlenmek için yemek pişirmek' gibi örnekler verildi.

Ailelere katılım düzeyini değerlendirirken “Çocuğunuz bu aktiviteye nasıl dahil olur?” sorusu yöneltildi. Böylece ailelerin katılım düzeyini değerlendirirken, çocuğun aktivite sırasındaki bağımsızlığını değil; tüm yardım ve çevresel düzenlemeler sonrasında ilgili aktiviteyle nasıl uğraşıyor olduğu göz önünde bulundurmaları sağlandı. Tüm yanıtlar araştırmacı tarafından kaydedildi.

5.3.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) Ölçeği

KMFSS ölçeği, oturma, transfer ve mobilite üzerine yoğunlaşan, kendi kendine başlatılan ve yapılan hareketler üzerine dayanır. Beş düzeyli sınıflama sistemi tanımlanırken, düzeyler arasındaki farklar günlük yaşamda anlam taşımaktadır. Farklılıklar fonksiyonel kısıtlılıklara, elle tutulan yürümeye yardımcı cihaz gereksinimine (yürüteç, koltuk değneği ya da baston) ya da tekerlekli mobilite cihazı gereksinimine ve daha az oranda ise hareketin kalitesine dayanır.

KMFSS SP tanımlı hastaları 5 seviyede değerlendirir. Seviye 1 en hafif şiddetteki klinik tabloyu tanımlarken, seviye 5 en ağır klinik tablodur. Her bir seviyenin ana başlıklarına bakılacak olursa;

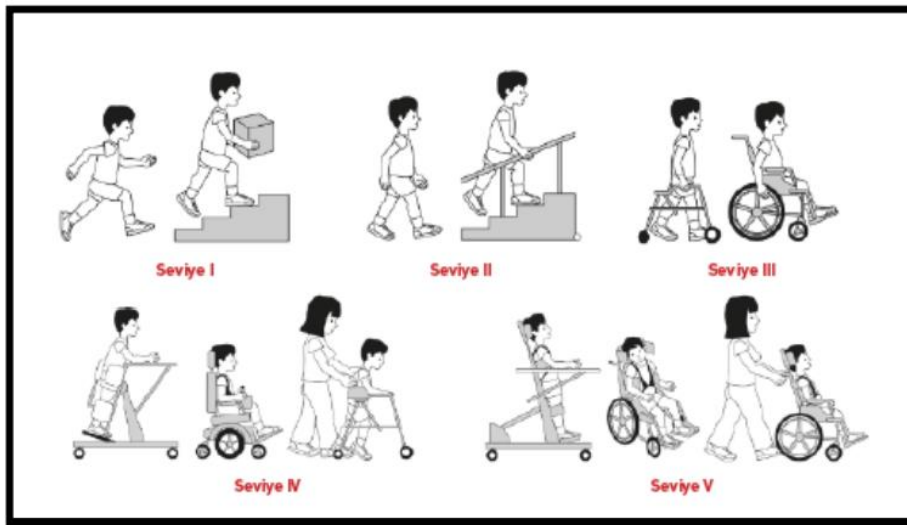
SEVİYE I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

SEVİYE II: Kısıtlamalarla yürür.

SEVİYE III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

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

SEVİYE V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.



Şekil 4. KMFSS'nin seviyeleri

•Seviyeler Arasında Farklar:

1. ve 2. Seviye arasındaki farklar: Seviye 1 çocuk ve ergenlerle karşılaştırıldığında, Seviye 2 çocuk ve ergenlerin uzun mesafeleri yürümeleri ve dengeyi korumaları sınırlıdır; yürümeyi ilk öğrenirken bir yürüteç gerekebilir, ev dışında ve toplum içinde uzun mesafeler için akü ile çalışan bir cihaz kullanabilir.

Merdiven çıkarken ya da inerken tırabzan kullanmalıdır, koşamaz ve zıplayamaz.

2. ve 3. seviye arasındaki farklar: 2. düzeydeki çocuklar ve ergenler 4 yaşından sonra elle tutulan hareket yardımcıları olmadan yürüyebilirler. Seviye 3 çocuklar ve ergenleri evde elle tutulan hareketlilik yardımcıları ve ev dışında-topluluk içinde tekerlekli hareketlilik yardımcılarını kullanır.

3. ve 4. seviye arasındaki farklar: Seviye 3'teki çocuk ve genç tek başına oturur ya da hareket etmek için en azından sınırlı yardıma gerek duyar. Koltuk değneği ile ayakta dururken ve yürürken daha bağımsızdır. Seviye 4'teki çocuk ve ergen genellikle destekle oturur ve kendi hareket kabiliyeti sınırlıdır. Seviye 4 çocuk ve ergenler manuel tekerlekli sandalye ya da kablosuz cihazlar kullanılarak taşınır.

4. ve 5. seviye arasındaki farklar: Seviye 5'teki çocuk ve ergenlerin baş ve gövde kontrolünde belirgin zorlukları vardır. Teknik ve fiziksel desteğe gerek duyarlar. Çocuk özerkliği ancak akülü cihazı kullanmayı öğrendiğinde elde edilebilir (6).

Her çocuğun detaylı fizik muayenesi yapıldıktan sonra KMFSS seviyesi değerlendirildi.

5.4. Veri analizi

Araştırmadaki tanımlayıcı istatistikler; sürekli değişkenler için ortalama $\pm$ standart sapma ve ortanca (minimum-maksimum) olarak verildi. PEM-CY ölçeğinin ev ve toplumda yaşama katılım toplam değerleri ölçeğin ilk bölümünde yer alan 'Çocuğunuz bu tip aktivitelere ne sıklıkla katılır?', 'Çocuğunuz bu aktiviteleri yaparken nasıl katılım gösterir?', 'Bu tip aktivitelere çocuğunuzun katılımını değiştirmek ister misiniz?' başlıklarından ailelerin verdikleri yanıtlara göre belirlenmiştir. 'Çocuğunuz bu tip aktivitelere ne sıklıkla katılır' başlığına her gün, haftada birkaç kez, haftada bir kez yanıtını verenlere 1 puan, 'çocuğunuz bu aktiviteleri yaparken nasıl katılım gösterir?' soruna 5-4 puan yanıtını verenlere 1 puan, 'Bu tip aktivitelere çocuğunuzun katılımını değiştirmek ister misiniz?' soruna 'Evet' yanıtı verenlere 1 puan verilerek her bir soru için 0-3 arasında katılım toplam puanı elde edilmiştir. 3 puan yaşama tam katılım olarak değerlendirilmiştir.

Nominal deęiřkenlerin (cinsiyet, anne ve baba eęitim dzeyi, KMFSS seviyesi, maddi durum) karřılařtırmalarında (apraz tablolarda) Pearson Ki-Kare ve Fisher's Exact test kullanılmıřtır. Srekli veriler iin (eřlik eden toplam saęlık sorunu, KMFSS skoru, *PEM-CY* leęinde ev ortamında ve toplumda yařama katılım toplam deęer) Spearman korelasyon analizi yapılmıřtır. Spearman korelasyon analizinde istatistiksel anlamlı iliřki iin $r<0.01$ olarak kabul edilmiřtir.

İstatistiksel anlamlılık dzeyi $p<0,05$ olarak kabul edildi. Verilerin deęerlendirilmesi SPSS 20 for Windows programında yapıldı.



6. BULGULAR

6.1. Çocuklar Hakkında Demografik Veriler

Çalışma kapsamında serebral palsi tanısı olan 40 çocuk değerlendirildi.

Çocukların 10'u (%25) kız, 30'u (%75) erkektir. Yaşları 62-91 ay (ortalama $77,03 \pm 9,63$ ay) arasındadır. Örneklemde bulunan 40 olgunun 16'sı (%40) preterm, 24'ü (%24) term olarak doğmuştur. Olguların doğum haftaları $35,8 \pm 4,2$ hafta olarak saptanmıştır. Olguların en erken gestasyon haftası 25 hafta, en geç gestasyon haftası 40 haftadır.

Olguların doğum kiloları değerlendirildiğinde ortalama 2630 ± 975 gram, en düşük doğum tartısı 785 gr, en yüksek doğum tartısı 4855 gr olarak saptanmıştır. Dört (%10) olgu 1000 gram altı doğmuş aşırı düşük doğum ağırlıklı, 2 (%5) olgu 1000-1500 gram arası doğan çok düşük doğum ağırlıklı, 11 (%27,5) olgu 1500-2500 gram arası doğan düşük doğum ağırlıklı, 22 (%55) olgu 2500 g üzeri doğum ağırlıklı ve 1 (%2,5) olgu 4000 gram üzeri doğmuştur.

Örneklemi oluşturan 40 olgunun 29'u (%72,5) yenidoğan yoğun bakımda yatış gerektiren bir sağlık sorunu yaşamıştır. Yenidoğan yoğun bakım yatışı yapılan 29 olgunun 15'i (%52) prematürite nedeni ile yatışı yapılmıştır. Yenidoğan yoğun bakım yatışı olan olguların ortalama yatış süresi $42,7 \pm 38,2$ gün olarak belirlenmiştir. En az yatış süresi 1 gün, en uzun yatış süresi 140 gün olarak saptanmıştır.

Prematürite dışı nedenlerle yenidoğan yoğun bakım gereksinimi olan 14 olgunun 7'si (%17,5) hipoksik doğum nedeni ile, 3'ü (%7,5) santral sinir sistemi anomalisi nedeni ile, 2'si (%5) kardiyak anomali nedeni ile, 1'i (%2,5) nöbet nedeni ile, 1'i (%2,5) sarılık nedeni ile yenidoğan yoğun bakımda izlenmiştir.

Yenidoğan yaş grubu dışında yoğun bakım gereksinimi çalışmadaki 10 (%25) olguda saptanmıştır. Olguların en az 1 kez çocuk yoğun bakımda yatışı yapılmıştır. Olguların 6'sı (%15) nöbet nedeni ile, 4'ü (%10) intrakraniyal kanama (2 olgu travma ilişkili kanama, 2 olgu nedeni bilinmeyen intrakraniyal kanama) nedeni ile yoğun bakımda izlenmiştir (Tablo 2).

Tablo 2. Örneklemenin perinatal ve postnatal özellikleri (N=40)

Özellikler	N (%)
Cinsiyet	
Kız	10 (25)
Erkek	30 (75)
Doğum haftası	
Preterm	16 (40)
Term	24 (60)
Doğum tartısı	
1000 gram altı	4 (10)
1001-1500 gram arası	2 (5)
1501-2500 gram arası	11 (27,5)
2501-4000 gram arası	22 (55)
4000 gram üzeri	1 (2,5)
Yenidoğan yoğun bakım (YDYB) yatışı	
Var	29 (72,5)
Yok	11 (27,5)
YDYB yatış nedeni	
Prematürite	15 (37,5)
Prematürite dışı nedenler	14 (35)
- Hipoksik doğum	7 (17,5)
- Santral sinir sistemi anomalisi	3 (7,5)
- Kardiyak anomali	2 (5)
- Nöbet	1 (2,5)
- Sarılık	1 (2,5)
Çocuk Yoğun Bakım (ÇYB) yatışı	
Var	10 (25)
Yok	30 (75)
ÇYB yatışı nedeni	
Nöbet	4 (10)
İntrakraniyal kanama	6 (15)

Olguların SP ön tanısı ile ilgili bölümlere (çocuk nöroloji ve gelişimsel pediatri) yönlendirme yaşları ortalama $17,45 \pm 8,3$ ay olarak görülmüştür. Olguların yönlendirme yaşları 1- 40 ay arasında değişmektedir. On beş olgu (%37,5) 1-12 ay arasında, 19 olgu (%47,5) 13-24 ay arasında yönlendirilmiştir, 5 (%12,5) olgu 25-36 ay arası yönlendirilmiştir, 1 olgu (%2,5) 37 ay üzerinde yönlendirilmiştir (Tablo-3). Örneklemdeki olguların yarısından fazlası 2 yaş öncesinde hareket alanındaki gecikme nedeniyle uygun bölümlere yönlendirilmiştir.

İlgili bölümlere ilk yönlendirme nedeni ise 11 olguda (%27,5) başını tutamama, 11 olguda (%27,5) desteksiz oturamama, 6 olguda (%15) nöbet geçirme, 6 olguda (%15)

konuşmada gecikme ve tüm alanlarda gelişimsel zorluk, 5 olguda (%12,5) parmak ucu yürüme basma ve 1 olguda (%2,5) hemipleji olarak görülmektedir (Tablo-3).

Olguların antropometrik ölçümleri değerlendirildiğinde ağırlık olarak 15 olgu (%37,5) 3 persentilin altında, 12 olgu (%30) 3-10 persentilde, 13 olgu (%32,5) ise 10 persentil üzerinde ağırlığa sahipti. 15 (%37,5) olgunun 3 persentil altında yani -2 standart sapmada olarak değerlendirildi. Olguların boy persentillerine bakıldığında, 3 persentil altında boya sahip olgu bulunmamaktaydı, 10 olgu (%25) 3-10 persentil arasında, 30 (%75) olgu 10 persentil üzerinde görüldü. Başını tutamama nedeni ile ilgili bölümlerin takibine giren 11 olgudan 2 olgu halen başını tutamamakta, desteksiz oturamama nedeni ile başvuran 11 olgudan 4 olgu halen başını tutamamaktaydı.

Olguların hareket alanındaki KMFSS seviyeleri değerlendirildiğinde seviye 1 olan olgu sayısı 5 (%12,5), seviye 2 olan olgu sayısı 8 (%20), seviye 3 olan olgu sayısı 7 (%17,5), seviye 4 olan olgu sayısı 10 (%25), seviye 5 olan olgu sayısı 10 (%25) olarak saptanmıştır. Olguların yarısı KMFSS seviye 1-2-3, diğer yarısının seviye ise 4-5 olarak değerlendirildi yani olguların yarısı yürüme yardımcıları kullanarak yürüyebilirken diğer yarısı yürüme yardımcıları kullanımı ile bile bağımsız yürüyemediği görüldü.

Örnekleme oluşturan 40 hastanın değerlendirme sırasında 20'si (%50) özel eğitim ya da terapilere katılmaktaydı. Terapiye giden 20 olgunun 6'sı (%15) fizik tedavi, 5'i (%12,5) ergoterapi, 4'ü (%10) konuşma terapisi, 4'ü(%10) yüzme terapisi ve 1(%2,5) olgu ise hipoterapiye katılmaktadır.

Kırk olgunun 34'ü (%85) en azından bir ya da daha fazla yardımcı medikal ekipman kullanmaktaydı. Altı olgu (%15) herhangi bir yardımcı ekipman kullanmamaktadır. Medikal yardımcı kullanan olguların 34'ü (%100) walker, ortez gibi hareket yardımcısı kullanmaktadır. 14 olgu (%41,2) gözlük, 10 olgu (%29,4) beslenme pompası ya da solunum destek cihazı kullanmaktadır. Altı olgu (%17,6) işitme cihazı kullanmaktadır.

Tablo 3. Serebral palsi tanısı alan örneklem tanı ve tedavi özellikleri (N=40)

Tanı ve tedavi özellikleri	N (%)
SP ön tanısı ile yönlendirme yaşı	
1-12 ay	15 (37,5)
13-24 ay	19 (47,5)
25-36 ay	5 (12,5)
37 ay üzeri	1 (2,5)
Yönlendirme nedeni	
Başını tutamama	11 (27,5)
Desteksiz oturamama	11 (27,5)
Nöbet geçirme	6 (15)
Tüm alanlarda gelişimsel zorluk	5(12,5)
Parmak ucu yürüme	5 (12,5)
Hemipleji	1 (2,5)
KMFSS değerlendirmesi	
Seviye 1	5 (12,5)
Seviye 2	8 (20)
Seviye 3	7 (17,5)
Seviye 4	10 (25)
Seviye 5	10 (25)
Terapi Almayan	20 (%50)
Terapi Alan	20 (%50)
- Fiziksel Terapi	6 (%15)
- Ergoterapi	5 (%12,5)
- Konuşma Terapisi	4 (%10)
- Yüzme Terapisi	4 (%10)
- Hipoterapi	1 (%2,5)
Yardımcı medikal ekipman kullanımı	n (%)
Hareket yardımcısı kullanımı	34 (100)
Gözlük kullanımı	14 (41,2)
Beslenme pompası, solunum cihazı	10 (29,4)
İşitme cihazı kullanımı	6 (17,6)

Olguların SP tanısına eşlik eden sağlık sorunları sorgulandığında en sık görülen bir ya da daha fazla ekstremitayı etkileyen ortopedik (n:34; %12,7) sorunlardır. Sık görülen ikinci bulgu ise gastrointestinal sistemi etkileyen (n:33; %12,4) kabızlık, beslenme intoleransı, ishal gibi bulgulardır. Bilişsel zorluk ve öğrenme güçlüğü (n:32; %12), bunu takiben epileptik nöbetler (n:31; %11,6) gelmektedir. Davranış alanında zorluk (n:22; %8,2), konuşma başlatma ve sürdürmede zorluklar (n:19; %7,1), protein enerji malnütrisyonu ve yutma problemleri (n:16; %6) , uyku problemleri (n:13; %4,9), görmede azalma veya kırma kusurları (n:13; %4,9), tekrarlayan pnömoniler (n:13; %4,9), tekrarlayan üriner sistem enfeksiyonları ya da nörojenik mesane (n:12; %4,5), sekresyon artışı ve salya miktarında artış (n:11; %4,1),

solunum yetmezliği ya da mekanik ventilasyon desteği (n:9; %3,4), işitme kaybı ve işitme cihazı gereksinimi (n:9; %3,4) görülmektedir (Tablo-4).

Çalışmaya katılan 40 olgudan 22 (%55) olguda davranış alanında zorluk ve konuşma başlatmada sürdürmede zorluk ve bilişsel zorluk bir arada bulunmaktadır, 38 (%95) olguda ise davranış alanında zorluk, konuşma başlatma sürdürmede zorluk, bilişsel zorluktan en az biri mevcuttur. Olguların 4'ünde (%10) işitme sorunları ve görme sorunları birlikte görülmektedir. Toplamda 18 (%35) olgudan işitme sorunları ya da görme sorunları görülmektedir.

Tanıya eşlik eden en sık görülen 14 sağlık sorunu sorgulandığında olguların tamamında en az 1 adet sağlık sorunu görülmektedir. Olgularda en az 1-en çok 12 sağlık sorunu olduğu görülmektedir. Eşlik eden sağlık sorunu sayısı ortalama $6,68 \pm 2,95$ olarak saptanmıştır.

Değerlendirme sırasında 40 olgudan 10'unun halen mekanik ventilasyon ihtiyacı vardır. Bu 10 olgunun eşlik eden ağır bilişsel zorluğu ve hareket alanında belirgin gecikmesi mevcuttu. Çalışmamızda SP tanılı olguları yaşama katılımını değerlendirmek hedeflendiği için belirli grubun çalışmaya dahil edilmemesi, yaşama katılımı ve yaşama katılıma etki eden faktörleri değerlendirmemizde geneli yansıtmayacak sonuçlara neden olacağı düşünülerek örneklemden çıkartılmadı.

Tablo 4. Serebral palsi tanısına eşlik eden tanı ve bulgular (N=40)

Tanı ve Bulgular	n (%)
Ortopedik sorunlar	34 (85)
Kabızlık gibi bulgular	33 (82,5)
Bilişsel alanda zorluk	32 (80)
Epilepsi	31 (77,5)
Davranış sorunları	22 (55)
Konuşma iletişim zorlukları	19 (47,5)
Beslenme-yutma sorunları	16 (16)
Görme problemi kırma kusuru	13 (32,5)
Tekrarlayan pnömoni	13 (32,5)
Uyku sorunları	13 (32,5)
Üriner sistem sorunları	12 (30)
Sekresyon-salgı artışı	11 (27,5)
Solunum yetmezliği	9 (22,5)
İşitme problemleri	9 (22,5)

6.2. Aileleri Hakkında Demografik Bilgiler

Serebral palsi tanısı ile izlenen ve çalışma grubuna dahil edilen çocukların ailelerinin sosyodemografik verileri elde edildi. Doğum sırasında anne yaşı ortalaması $31,5 \pm 5,5$ yaş (21-45 yaş) olarak saptanmıştır. Anne yaş gruplarına bakıldığında 15 anne 20-29 yaş arasında (%37,5), 21 anne 30-39 yaş aralığında (%52,5), 4 anne 40 yaş ve üzeri (%10) aralıkta saptanmıştır. Doğum sırasında baba yaşı ortalaması $35,4 \pm 5,3$ yaş (27-49 yaş) olarak bulunmuştur. Baba yaş gruplarına bakıldığında 3 baba 20-29 yaş arasında (%7,5), 30 baba 30-39 yaş aralığında (%75), 7 baba 40 yaş ve üzeri (%17,5) aralıkta saptanmıştır.

Örnekleme oluşturan çocukların annelerinin eğitim düzeylerine bakıldığında ise 15 anne ilkokul-ortaokul mezunu (%37,5), 25 anne lise ve daha üzeri (%62,5) eğitim seviyesine sahiptir. Örnekleme oluşturan çocukların babalarının eğitim düzeylerine bakıldığında ise 16 baba ilkokul-ortaokul mezunu (%40), 24 baba lise ve daha üzeri (%60) eğitim seviyesine sahiptir.

Örneklemede kardeş sayılarına bakıldığında bir kardeşi olan 15 (%37,5), 2 kardeşi olan 6 (%15), 3 ve daha fazla sayıda kardeşi olan 3 çocuk (%7,5) bulunmaktadır. Hiç kardeşi olmayan çocuk sayısı 16'dır (%40). Kardeşi olan tüm olguların (24 olgu), kardeşlerinin sağlıklı olduğu bilgisi aileden edinilmiştir. Tüm olgular çekirdek aile şeklinde yaşamaktadır.

Örneklemedeki 40 olgunun 38'i (%95) daire tipi evde yaşamaktayken, 2 olgu (%5) müstakil ya da çok katlı evde yaşamaktadır. Olgularımızdan 26'sının (%65) kendine ait bir odası varken 14 olgunun (%35) kendine ait bir odası bulunmamaktadır. Değerlendirme yapılan, bilgi alınan ve çocuğa temel bakımları veren aile bireyi 37 olguda (%92,5) anne, 3 olguda (%7,5) babadır (Tablo 5).

Tablo 5. Ailelerin sosyodemografik verileri (N=40)

Sosyodemografik veriler	N (%)
Anne yaşı	
20-29 yaş	15 (37,5)
30-39 yaş	21 (52,5)
40 yaş ve üzeri	4 (10)
Baba yaşı	
20-29 yaş	3 (7,5)
30-39 yaş	30 (75)
40 yaş ve üzeri	7 (17,5)
Anne eğitimi	
Lise eğitiminden az	15 (37,5)
Lise eğitimi ve üzeri	25 (62,5)
Baba eğitimi	
Lise eğitiminden az	16 (40)
Lise eğitimi ve üzeri	24 (60)
Bakım veren	
Anne	37 (92,5)
Baba	3 (7,5)
Kardeş sayısı	
Kardeşi olmayan	16 (40)
Kardeşi olan	24 (60)
1 kardeş	15 (37,5)
2 kardeş	6 (15)
3 ve fazlası	3 (7,5)
Ev tipi	
Daire	38 (95)
Müstakil	2 (5)
Çocuğa ait oda	
Var	26 (65)
Yok	14 (35)

6.3. PEM-CY Ölçeğinde Yaşama Katılım: Ev Ortamı

PEM-CY ölçeğinde ev ortamında yaşama katılımı değerlendiren 22 sorunun ilk 10 tanesi çocukların oynadıkları oyunlar, teknoloji kullanımı vs. gibi ev içerisinde yapılan aktiviteleri değerlendiren sorulardır. Bu sorularda ilk olarak (birinci sütunda) çocuğun bu etkinliğe son 4 ay içerisinde ne sıklıkta katıldığı sorulmaktadır (her gün, haftada bir ve birkaç kez, ayda bir ve birkaç kez, son 4 ay içinde bir ve birkaç kez, hiçbir zaman). İkinci olarak (ikinci sütun) çocukların bu etkinliklere katılırken nasıl dahil oldukları, etkinliğe katılım düzeyleri sorgulanmaktadır. Bu soru 5 puan üzerinden değerlendirilmekte olup ‘5=tamamen katılım ile 1=hiç katılım göstermemektedir’ yanıtı arasında değişmektedir. Üçüncü olarak (üçüncü sütun) aileye çocuklarının bu etkinliğe katılım durumunu değiştirmek isteyip istemedikleri sorulmaktadır. Ailelerin verdiği yanıtlardan elde edilen veriler Tablo 6’da görülmektedir.

Örnek olarak bu ölçekte, çocukların ev ortamında yaşama katılımını değerlendiren sorulardan ilki çocukların bilgisayar-video oyunu oynaması hakkındadır. Üç aşamalı bu soruda ilk olarak çocukların son 4 ay içerisinde ne kadar süre ile bilgisayar-video oyunu oynadığı sorulmaktadır. Örneklemdaki ailelerin %47'si bu soruya “her gün” yanıtını vermiştir. Ölçeğin bu soru ile ilgili diğer sorusu, çocukların bilgisayar-video oyunu oynarken nasıl katıldıklarını sormaktadır ve ailelerin %30'u bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %85'i katılım sıklığını azaltmak istediğini belirtmiştir.

Ev ortamında yaşama katılımı değerlendiren sorulardan TV-videolar-DVD izleme ve teknoloji kullanarak sosyalleşme hakkında, ailelerin %35'i bu soruya çocuklarının son 4 ay içerisinde “her gün” katıldığını belirtmiştir. Çocukların TV-videolar-DVD izleme ve teknoloji kullanarak sosyalleşirken nasıl katıldıklarını sorulduğunda ailelerin %30'unun bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %75'i katılım sıklığını azaltmak istediğini belirtmiştir.

Ev ortamında yaşama katılımı değerlendiren sorulardan çocukların ev içi oyunlar oynayarak sosyalleşme ve sanatlar, el işleri, müzik ve hobiler yaparak yaşama katılımları hakkındaki sorgulamada ailelerin yaklaşık %12,5'inin bu soruya son 4 ay içerisinde her gün yaparak katıldığını belirtmiştir. Çocukların ev içi oyunlar oynayarak sosyalleşme ve sanatlar, el işleri, müzik ve hobiler yaparak nasıl katıldıklarını sorulduğunda ailelerin yaklaşık %20'sinin bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %90'ının katılım sıklığını arttırmak istediğini belirtmiştir.

Ev ortamında yaşama katılımı değerlendiren sorulardan okul hazırlığına dahil olma ve ev ödevlerine çalışma hakkında son 4 ay içerisinde her gün yanıt veren aile sayısının 2 (%5) aile ile sınırlı kaldığı görülmüştür. Ancak olgularımızın yaş grubunun küçük yaşta olması nedeni okula giden olgu sayısı oldukça düşük olduğu bilinmektedir. Çocukların okul hazırlığına dahil olma ve ev ödevlerine yardım ederken nasıl katıldıklarını sorulduğunda sadece 1 ailelerin bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %95'inin katılım sıklığını arttırmak istediğini belirtmiştir.

Ev ortamında yaşama katılımı değerlendiren sorulardan çocukların ev işlerine yardım etme ve kişisel bakımına yardımcı olması hakkında ailelerden sadece 1 (%2,5) tanesinin bu soruya çocuklarının son 4 ay içerisinde her gün yaparak katıldığını belirtmiştir. Çocukların ev işlerine yardım etme ve kişisel bakımına yardımcı oldukları zaman nasıl katıldıklarını

sorulduğunda ailelerin 3 tanesinin bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %90'ının katılım sıklığını arttırmak istediğini belirtmiştir.

Ev ortamında yaşama katılımı değerlendiren sorulardan diğer insanlarla bir arada olarak sosyalleşme hakkında son 4 ay içerisinde her gün yanıtı veren aile sayısının 1 aile ile kısıtlı kaldığı görülmüştür. Çocukların diğer insanlarla bir arada olarak sosyalleşirken nasıl katıldıklarını sorulduğunda ailelerin %15'inin bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %87,5'i katılım sıklığını arttırmak istediğini belirtmiştir.



Tablo 6. Ev ortamında yaşama katılım (PEM-CY ölçeği)

Ev ortamında yaşama katılım	Son 4 aydaki sıklık (n/%)					Nasıl dahil olur? Hangi oranda katılım gösterir? 1= Minimal katılım gösterir 3= Kısmen katılım gösterir 5= Çok katılım gösterir					Katılımda değişiklik yapmak ister misiniz?	
	Her gün	Haftada bir ve birkaç kez	Ayda bir ve birkaç kez	Son 4 ay içinde bir ve birkaç kez	Hiçbir zaman	1	2	3	4	5	Evet	Hayır
1) Bilgisayar ve video oyunları	19 (47,5)	4 (10)	15 (37,5)	2 (5)	0 (0)	8 (20)	9 (22,5)	1 (2,5)	10 (25)	12 (30)	34 (85)	6 (15)
2) Ev içi oyunlar (ör: oyuncaklar ile oynama, yapbozlar, mutfak veya giyinme oyunları)	7 (17,5)	16 (40)	10 (25)	7 (17,5)	0 (0)	9 (22,5)	9 (22,5)	2 (5)	12 (30)	8 (20)	34 (85)	6 (15)
3) Sanatlar, el işleri, müzik ve hobiler (ör: resim yapma, müzik dinleme, okuma, yemek pişirme)	5 (12,5)	11 (27,5)	14 (35)	10 (25)	0 (0)	12 (30)	7 (17,5)	7 (17,5)	11 (27,5)	3 (7,5)	35 (87,5)	5 (12,5)
4) TV, videolar ve DVD'ler izleme	14 (35)	9 (22,5)	10 (25)	6 (15)	1 (2,5)	6 (15)	9 (22,5)	11 (27,5)	3 (7,5)	11 (27,5)	30 (75)	10 (25)
5) Diğer insanlar ile bir arada olma (ör: yaşlılarıyla, aile ve diğer misafirler ile etkileşim)	1 (2,5)	8 (20)	20 (50)	11 (27,5)	0 (0)	3 (7,5)	14 (35)	11 (27,5)	7 (17,5)	5 (12,5)	35 (87,5)	5 (12,5)
6) Teknoloji kullanarak sosyalleşme (ör: telefon, bilgisayar)	14 (35)	9 (22,5)	13 (32,5)	4 (10)	0 (0)	8 (20)	6 (15)	10 (25)	6 (15)	10 (25)	29 (72,5)	11 (27,5)
7) Ev işleri (ör: bulaşık makinesini doldurma, odasını temizleme, yemek pişirme, masayı hazırlama)	4 (10)	10 (25)	13 (32,5)	9 (22,5)	4 (10)	9 (22,5)	7 (17,5)	13 (32,5)	10 (25)	1 (2,5)	36 (90)	4 (10)
8) Kişisel bakım (ör: giyinme, elbiselerini seçme, saçlarını tarama dişlerini fırçalama)	2 (5)	11 (27,5)	13 (32,5)	13 (32,5)	1 (2,5)	12 (30)	6 (15)	12 (30)	7 (17,5)	3 (7,5)	31 (77,5)	9 (22,5)
9) Okul hazırlıkları (ör: eşyaları toplama, okul çantasını hazırlama, öğle yemeğini paketleme)	3 (7,5)	13 (32,5)	10 (25)	12 (30)	2 (5)	15 (37,5)	11 (27,5)	9 (22,5)	4 (10)	1 (2,5)	38 (95)	2 (5)
10) Ev ödevi (ör: okuma, ev ödevleri, okul projeleri)	2 (5)	12 (30)	14 (35)	7 (17,5)	5 (12,5)	18 (45)	10 (25)	6 (15)	5 (12,5)	1 (2,5)	35 (87,5)	5 (12,5)

6.4. PEM-CY Ölçeğinde Ev Ortamında Yaşama Katılımı Etkileyen Çevresel Etmenler

PEM-CY ölçeği oluşturulurken çevresel etmenlerin yaşama katılım üzerine olan etkisinin anlaşılması için ev ortamı için 12, okul ortamı için 17 ve toplumsal yaşam için 16 soru oluşturulmuştur. Bu sorular ile çevresel faktörlerin etkisinin çocuğun katılımına, zorlaştırıcı olarak mı yoksa kolaylaştırıcı olarak mı görüldüğü sorgulanır.

Ev ortamında sorulan bu 12 sorudan örneğin ev yaşıntısındaki fiziksel düzenin (mobilyaların veya boş alanların) çocuğun katılımında kolaylaştırıcı olup olmadığı ve ailenin bu etmenin katılıma nasıl etki ettiğini ölçmesi hedeflenmektedir. Katılıma kolaylaştırıcı tanımı, aileler arasında farklılık oluşturmaması açısından, çocuğunuzun ev ortamında katılımı değerlendiren daha önce yukarıda sorulan 10 sorudan herhangi birini yaparken çevresel bu etmenler katılımına destek mi olur yoksa engel mi olur şeklinde açıklanarak sorular detaylandırılır (Tablo 7).

Evdeki fiziksel düzenin (boş alanlar ve mobilyaların yerleşimi) yaşama katılımı kolaylaştırdığı (n:23; %57,5) görülmektedir.

Çocuğun genellikle evde aile bireyleri ile olduğunu ve evdeki aile bireyleri ile olan ilişkisinin, aile dışında bulunan çocukla etkileşime giren bakıcı, terapist ya da çocukla ilgilenen diğer profesyonellerin tutumunun çocuğun katılımında (n:32; %80)- (n:30; %75) kolaylaştırıcı etmen olarak görüldüğü saptanmıştır.

Evdeki hizmetler, evdeki malzemeler ve ailenin bilgisinin çocuğun katılımında (n:25; %62,5)- (n:23; %57,5)- (n:25; %62,5) kolaylaştırıcı etmen olarak görüldüğü saptanmıştır.

Ailelere çocuğun katılımını desteklemek için yeterli zaman ya da yeterli maddi güçlerinin olup olmadığı sorulduğunda bu etmenlerin (n:34; %85)- (n:38; %95) çocuğun katılımını zorlaştırdığı belirtilmiştir.

Tablo 7. Ev ortamında yaşama katılımı etkileyen çevresel etmenler (PEM-CY ölçeği)

Ev Ortamının Özellikleri	Kolaylaştırır (n/%)	Zorlaştırır (n/%)
1. Evinizdeki fiziksel düzen ya da boş alan miktarı ve mobilyalar	23 (57,5)	17 (42,5)
2. Ev ortamının duyuşsal kalitesi (ör: ses, ışık, sıcaklık tipi ve/veya miktarı, objelerin dokusu)	29 (72,5)	11 (27,5)
3. Evdeki genel aktiviteler için fiziksel gereksinimler (ör: kuvvet, endurans, koordinasyon)	11 (27,5)	29 (72,5)
4. Evdeki genel aktiviteler için bilişsel gereksinimler (ör: konsantrasyon, dikkat, problem çözme)	15 (37,5)	25 (62,5)
5. Evdeki genel aktiviteler için sosyal gereksinimler (ör: iletişim, başkaları ile etkileşim)	27 (67,5)	13 (32,5)
6. Çocuğunuzun evdeki aile bireyleriyle olan ilişkisi (ör: kardeşler, ebeveynler, büyükanne ve büyükbaba)	32 (80)	8 (20)
7. Evde çocuğunuzla ilgilenen çocuk bakıcılarının, terapistlerin ya da diğer profesyonellerin tutum ve davranışları	30 (75)	10 (25)
8. Evinizdeki hizmetler çocuğunuzun katılımını desteklemek için uygun ve yeterli mi? (ör: evde bakım)	25 (62,5)	15 (37,5)
9. Evdeki malzemeler r (ör: spor ekipmanları, el işi malzemeleri, okuma materyalleri, yardımcı cihazlar veya teknoloji, resim veya kelime tabloları)	23 (57,5)	17 (42,5)
10. Bilgi (ör: aktiviteler, hizmetler, programlar hakkında)	25 (62,5)	15 (37,5)
11. Sizin (ve ailenizin) evde çocuğunuzun katılımını desteklemek için yeterli vaktiniz oluyor mu?	6 (15)	34 (85)
12. Sizin (ve ailenizin) evde çocuğunuzun katılımını desteklemek için yeterli maddi gücünüz oluyor mu?	2 (5)	38 (95)

6.5. PEM-CY Ölçeğinde Yaşama Katılım: Topluma Katılım

Topluma katılımında bulunan 24 sorunun ilk 8 tanesi sosyal faaliyetler, yakın çevredeki etkinliklere katılım, organizasyon ve kulüplerdeki etkinliklere katılım, düzenlenmiş ya da düzenlenmemiş fiziksel aktivitelere katılım vs. gibi toplum içerisinde yaşama katılımı değerlendiren sorulardır. Bu sorulara 40 hastadan elde edilen bilgiler Tablo 8’de gösterilmiştir.

Toplumda yakın yerlere giderek yaşama katılım sorgulandığında, çocuklardan sadece 1 (%2,5) tanesi son 4 ay içerisinde bu aktiviteyi her gün yaparak yaşama katıldığını belirtmiştir. Çocukların toplumda yakın yerlere gittiği zaman nasıl katıldıkları sorulduğunda ailelerin sadece 2 tanesinin bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıkları belirtilmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %85’i katılımı arttırmak istediğini belirtmiştir.

Toplumsal ortamda yaşama katılımı değerlendiren sorulardan, okul tarafından düzenlenmeyen sınıf ve derslere (örneğin: resim, müzik ya da dil kursları) katılım hakkında ailelerden alınan bilgiye göre çocukların hiçbirisi bu etkinliklere son 4 ay içerisinde her gün katılmamıştır. Çocukların sadece %15’inin haftada 1 veya birkaç kez katıldığı, çocukların yarısından fazlası (%60) bu tarz etkinliklere son 4 ay içerisinde bir veya birkaç kez katıldığı saptanmıştır. Çocukların okul tarafından düzenlenmeyen sınıf ve derslere (örneğin: resim, müzik ya da dil kursları) katıldığı zaman nasıl katıldıklarını sorulduğunda ailelerin 3 (%7,5) tanesinin bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %90’ının katılımı arttırmak istediğini belirtmiştir.

Toplumsal ortamda yaşama katılımı değerlendiren sorulardan, çocukların diğer çocuklarla birlikte sosyalleşerek yaşama katılımı hakkında ailelerden alınan bilgiye göre çocukların hiçbirinin bu etkinliklere her gün katılmadığı, çocukların sadece %25’inin haftada bir veya birkaç kez katıldığı saptanmıştır. Çocukların diğer çocuklarla birlikte olarak sosyalleştiği zaman nasıl katıldıklarını sorulduğunda ailelerin sadece 2 tanesinin bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise yaklaşık %90’ının katılım sıklığını arttırmak istediğini belirtmiştir.

Toplumsal ortamda yaşama katılımı değerlendiren sorulardan, toplumsal organizasyonlara (ör: oyuna, konsere, spor oyunlarına, törenlere katılma) katılarak sosyalleşme, organize edilmiş (ör: spor takımları veya sınıfları; basketbol, voleybol, dans, ata

binme, yüzme, jimnastik) fiziksel aktiviteler ile sosyalleşme, yapılandırılmamış aktiviteler (ör: doğa yürüyüşleri, bisiklete binme, patenle kayma, saklambaç oynama, basketbol gibi oyunlar oynama) ile sosyalleşme şeklinde yaşama katılım hakkında ailelerden alınan bilgiye göre; çocukların hiçbirinin bu etkinliklere her gün katılmadığı, çocukların sadece %10'unun bu etkinliklere haftada bir veya birkaç kez katıldığı saptanmıştır. Çocukların toplumsal organizasyonlara katılarak sosyalleşme, organize edilmiş fiziksel aktiviteler ile sosyalleşme, yapılandırılmamış aktiviteler ile sosyalleşme yaptığı zaman nasıl katıldıklarını sorulduğunda ailelerin sadece 1 tanesinin bu soruya 5 puan vererek tamamen katıldıklarını belirtmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise %85'i katılım sıklığını arttırmak istediğini belirtmiştir.

Toplumsal ortamda yaşama katılımı değerlendiren sorulardan, organizasyonlar ve kulüpler sayesinde sosyalleşme hakkında ailelerden alınan bilgiye göre çocukların hiçbirinin bu etkinliklere son 4 ay içerisinde her gün katılmadığı, sadece 3 çocuğun haftada bir veya birkaç kez katıldığı saptanmıştır. Çocukların organizasyonlar ve kulüpler sayesinde sosyalleşmeye katılsalar bile ailelerden hiçbirisi bu soruya 5 puan yanıtını vermemiştir ve çocuklar bu etkinliğe katılsalar bile tam katılım gösterecek şekilde dahil olmadıkları belirtilmiştir. Çocukların %30'u katılım gösterecek şekilde sadece kısmen ve üzeri (3 ve 4 puan) katılım göstermiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise neredeyse tamamının katılım sıklığını arttırmak istediğini belirtmiştir.

Toplumsal ortamda yaşama katılımı değerlendiren sorulardan, gece yatılarına kalma ya da yolculuk yaparak sosyalleşme sorusu hakkında ailelerden alınan bilgiye göre çocukların hiçbirinin bu etkinliklere son 4 ay içerisinde her gün katılmadığı, sadece %15 çocuğun haftada bir veya birkaç kez katıldığı saptanmıştır. Çocukların gece yatılarına kalsa veya yolculuk yaparak sosyalleşse bile ailelerden hiçbirisi bu soruya 5 puan yanıtını vermemiştir ve çocuklar bu etkinliğe katılsalar bile tam katılım gösterecek şekilde dahil olmadıkları belirtilmiştir. Ailelere bu durumun değişmesini isteyip istemedikleri sorulduğunda ise neredeyse tamamının katılım sıklığını arttırmak istediğini belirtmiştir.

Tablo 8. Toplum ortamında yaşama katılım (PEM-CY ölçeği)

Toplumda yaşama katılım	Son 4 aydaki sıklık (n/%)					Nasıl dahil olur? Hangi oranda katılım gösterir? 1= Minimal katılım gösterir 3= Kısmen katılım gösterir 5= Çok katılım gösterir					Katılımda değişiklik yapmak ister misiniz?	
	Her gün	Haftada bir ve birkaç kez	Ayda bir ve birkaç kez	Son 4 ay içinde bir ve birkaç kez	Hiçbir zaman	1	2	3	4	5	Evet	Hayır
1) Çevredeki yakın yerler (ör: mağazada, alışveriş merkezinde alışveriş yapma, sinemaya gitme, restoranda yemek yeme, kitapçıyı ziyaret etme)	1 (2,5)	19 (47,5)	4 (10)	16 (40)	0 (0)	11 (27,5)	9 (22,5)	8 (20)	10 (25)	2 (5)	35 (87,5)	5 (12,5)
2) Toplumsal organizasyonlar (ör: oyuna, konsere, spor oyunlarına, törenlere katılma)	0 (0)	4 (10)	14 (35)	18 (45)	4 (10)	15 (37,5)	4 (10)	9 (22,5)	11 (27,5)	1 (2,5)	25 (62,5)	15 (37,5)
3) Organize edilmiş fiziksel aktiviteler (ör: spor takımları veya sınıfları; basketbol, voleybol, dans, ata binme, yüzme, jimnastik)	0 (0)	4 (10)	14 (35)	18 (45)	4 (10)	12 (30)	7 (17,5)	5 (12,5)	11 (27,5)	1 (2,5)	29 (72,5)	11 (27,5)
4)Yapılandırılmamış fiziksel aktiviteler (ör: doğa yürüyüşleri, bisiklete binme, patenle kayma, saklambaç oynama, basketbol gibi oyunlar oynama)	0 (0)	4 (10)	18 (45)	28 (70)	1 (2,5)	18 (45)	4 (10)	17 (42,5)	1 (2,5)	0 (0)	34 (85)	6 (15)
5) Sınıflar ve dersler (okul değil) (ör: müzik, resim, dil sınıfları, bilgisayar)	0 (0)	6 (15)	10 (25)	24 (60)	0 (0)	23 (57,5)	4 (10)	9 (22,5)	1 (2,5)	3 (7,5)	35 (87,5)	5 (12,5)
6) Organizasyonlar, kulüpler (ör: erkek/kız izciler, gençlik grupları, halka yönelik konuşma)	0 (0)	3 (7,5)	12 (30)	20 (50)	5 (12,5)	15 (37,5)	10 (25)	11 (27,5)	1 (2,5)	0 (0)	39 (97,5)	1 (2,5)
7) Toplum içinde diğer çocuklar ile birlikte olma (ör: ev veya okul dışında remi olmayan toplantılar, arkadaşlar ile vakit geçirme)	0 (0)	10 (25)	13 (32,5)	17 (42,5)	0 (0)	17 (42,5)	5 (12,5)	7 (17,5)	9 (22,5)	2 (5)	34 (85)	6 (15)
8) Gece yatıları ya da yolculuklar (ör: pijama partileri, tatiller, kamp)	0 (0)	6 (15)	8 (20)	26 (65)	0 (0)	29 (72,5)	4 (10)	5 (12,5)	2 (5)	0 (0)	38 (95)	2 (5)

6.6. PEM-CY Ölçeğinde Toplum Katılımını Etkileyen Çevresel Etmenler

PEM-CY ölçeği oluşturulurken çevresel etmenlerin yaşama katılım üzerine olan etkisinin anlaşılması için ev ortamı için 12, okul ortamı için 17 ve toplumsal yaşam için 16 soru oluşturulmuştur. Bu sorular ile çevresel faktörlerin etkisinin çocuğun katılımına, zorlaştırıcı olarak mı yoksa kolaylaştırıcı olarak mı görüldüğü sorgulanır.

Toplumsal ortamda sorulan 16 soruda, toplumsal yaşamdaki çevresel faktörlerden örneğin binaların düzeni dış ortamın fiziki şartları ya da toplumun güvenliği çocuğun yukarıda sorulan 8 etkinliği yaparken, çocuğun katılımına destek mi oluyor yoksa çocuğun bu etkinliklere katılmasını engelliyor mu diye ailelere soruldu. Elde edilen bilgiler Tablo 9 da belirtildi.

Toplumdaki fiziksel düzenin (boş alan miktarları vs.) çocuğun katılımını zorlaştırdığı (n:32; %80) görülmektedir.

Toplumsal faaliyetlerde katılım için çocuğun yaşıtları ile ilişkisi ve çocuğun toplumda karşılaştığı diğer üyelerin tutumunun çocuğun katılımına yüksek oranda (n:27; %67,5) – (n:27; %67,5) kolaylaştırdığı görülmektedir.

Toplumsal aktiviteler için kişisel ulaşım araçlarının kullanımı, toplu taşımının kullanımı, programlar ve hizmetler aileler tarafından zorlaştırıcı (n:29; %72,5)- (n:29; %72,5)- (n:33; %82,5) etmen olarak görülmektedir.

Toplumsal aktiviteler için aileler yeterli zaman ve maddi imkânlarının olmadığı ve bu durum aileler tarafından zorlaştırıcı (n:34; %85)- (n:34; %85) etmen olarak görülmektedir.

Tablo 9. Toplumda yaşama katılımı etkileyen çevresel etmenler (PEM-CY ölçeği)

Toplum Ortamının Özellikleri	Kolaylaştırır (N/%)	Zorlaştırır (N/%)
1. Binaların içindeki ve dışındaki fiziksel düzen veya boş alan miktarı (kaldırımların bulunması, dükkanlara uzaklık, asansörlerin veya rampaların kullanılabilirliği)	8 (20)	32 (80)
2. Toplumsal alanların duyuşsal kalitesi (ör: gürültü, aydınlatma, kalabalık)	19 (47,5)	21 (52,5)
3. Genel aktiviteler için fiziksel gereksinimler (ör: kuvvet, dayanıklılık, koordinasyon)	8 (20)	32 (80)
4. Genel aktiviteler için bilişsel gereksinimler (ör: konsantrasyon, dikkat, problem çözme)	14 (35)	26 (65)
5. Genel aktiviteler için sosyal gereksinimler (ör: iletişim, diğerleri ile etkileşim)	21 (52,5)	19 (47,5)
6. Çocuğunuzun yaşlıları ile ilişkileri	27 (67,5)	13 (32,5)
7. Toplumun diğer üyelerinin çocuğunuza yönelik tutum ve davranışları (ör: mağaza sahipleri, öğretmenler, koçlar ve diğer aileler)	27 (67,5)	13 (32,5)
8. Dışarıdaki hava şartları (ör: sıcaklık, iklim)	23 (57,5)	17 (42,5)
9. Toplumun güvenliği (ör: trafik, suç, şiddet)	22 (55)	18 (45)
10. Toplumsal aktivitelere erişim için kişisel ulaşımdan faydalanır (ör: aile arabası, bisiklet)	11 (27,5)	29 (72,5)
11. Toplumsal aktivitelere erişim için toplu taşımacılıktan faydalanır (otobüs, tren, metro)	11 (27,5)	29 (72,5)
12. Programlar ve hizmetler (kapsamlı spor programları, kişisel yardımcı)	7 (17,5)	33 (82,5)
13. Bilgi (ör: aktiviteler, servisleri programlar hakkında)	25 (62,5)	15 (37,5)
14. Ekipman veya malzemeler (ör: spor ekipmanları, el işi, okuma materyalleri, malzemeleri yardımcı cihaz veya teknolojiler)	10 (25)	30 (75)
15. Sizin (ve ailenizin) çocuğunuzun toplumdaki katılımını desteklemek için yeterli vaktiniz oluyor mu?	6 (15)	34 (85)
16. Sizin (ve ailenizin) çocuğunuzun okuldaki toplumdaki desteklemek için yeterli paranız oluyor mu?	6 (15)	34 (85)

6.7. Yaşama Katılımı Etkileyen Etmenlerin Değerlendirilmesi

Yaşama katılım üzerine etkisi olabilecek nedenler bu çalışmanın planlanması sırasında değerlendirilmiştir. Hasta değerlendirmesi sırasında kullanılan veri toplama formu içerisinde bu etmenlere yer verilerek ailelere sorulmuştur.

Yapılan analiz sonucunda *PEM-CY* ölçeğinde ev ortamında yaşama katılımı değerlendiren sorulardan bilgisayar ve video oyunları, ev içi oyunlarda, TV, videolar ve DVD'ler izleme, teknoloji kullanarak sosyalleşme ile KMFSS seviye 4-5 olması arasında istatistiksel anlamlı ($p=0,010$) ilişki bulunmuştur.

Bu etmenlerden anne eğitim durumu, baba eğitim durumu, ailenin maddi imkânları, çocukların cinsiyetleri ile ev ve toplumda yaşama katılım arasında yapılan çapraz tablo analizlerinde istatistiksel anlamlı veri saptanmamıştır. Elde edilen veriler Tablo 10-11 de sunulmuştur.

Tablo 10. Ev katılımında etkili faktörler

Ev ortamında katılım	Bilgisayar ve video oyunları			Ev içi oyunlar			Sanatlar, el işleri, müzik ve hobiler			TV, videolar ve DVDler izleme			Diğer insanlar ile bir arada olma		
	Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz	
	n (%)	n(%)	P	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p
Anne eğitimi															
Lise altı	8 (20)	7 (17,5)	0,749	8 (20)	7 (17,5)	0,749	6 (15)	9 (22,5)	1	8 (20)	7 (17,5)	0,749	2 (5)	13 (32,5)	0,440
Lise ve üstü	15 (37,5)	10 (25)		15 (37,5)	10 (25)		10 (25)	15 (37,5)		15 (37,5)	10 (25)		7 (17,5)	18 (45)	
Baba eğitimi															
Lise altı	10 (25)	6 (15)	0,601	10 (25)	6 (15)	0,601	8 (20)	8 (20)	0,339	10 (25)	6 (15)	0,601	4 (10)	12 (30)	0,757
Lise ve üstü	13 (32,5)	11 (27,5)		13 (32,5)	11 (27,5)		8 (20)	16 (40)		13 (32,5)	11 (27,5)		5 (12,5)	19 (47,5)	
Cinsiyet															
Kız	8 (20)	2 (5)	0,145	8 (20)	2 (5)	0,145	5 (12,5)	5 (12,5)	0,482	8 (20)	2 (5)	0,145	3 (7,5)	7 (17,5)	0,665
Erkek	15 (37,5)	15 (37,5)		15 (37,5)	15 (37,5)		11 (27,5)	19 (47,5)		15 (37,5)	15 (37,5)		6 (15)	24 (60)	
KMFSS															
1-2-3	7 (17,5)	13 (32,5)	0,010	7 (17,5)	13 (32,5)	0,010	7 (17,5)	13 (32,5)	0,748	7 (17,5)	13 (32,5)	0,010	5 (12,5)	15 (37,5)	0,705
4-5	16 (40)	4 (10)		16 (40)	4 (10)		9 (22,5)	11 (17,5)		16 (40)	4 (10)		4 (10)	16 (40)	
Maddi gelir															
Asgari altı	6 (15)	4 (10)	0,853	6 (15)	4 (10)	0,853	5 (12,5)	5 (12,5)	0,482	6 (15)	4 (10)	0,853	4 (10)	6 (16)	0,190
Asgari üstü	17 (42,5)	13 (32,5)		17 (42,5)	13 (32,5)		11 (27,5)	19 (47,5)		17 (42,5)	13 (32,5)		5 (12,5)	25 (62,5)	

Tablo 10. (Devam) Ev katılımına etkili faktörler

Ev ortamında katılım	Teknoloji kullanarak sosyalleşme			Ev işleri			Kişisel bakım			Okul hazırlıkları (ev ödevi değil)			Ev ödevi		
	Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz	
	n (%)	n (%)	p	n (%)	n (%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p
Anne eğitimi															
Lise altı	8 (20)	7 (17,5)	0,749	5 (12,5)	10 (25)	1	3 (7,5)	13 (30)	0,298	6 (15)	9 (22,5)	1	6 (15)	9 (22,5)	0,736
Lise ve üstü	15 (37,5)	10 (25)		9 (22,5)	16 (40)		10 (25)	15 (37,5)		10 (25)	15 (37,5)		8 (20)	17 (42,5)	
Baba eğitimi															
Lise altı	10 (25)	6 (15)	0,601	7 (17,5)	9 (22,5)	0,500	5 (12,5)	11 (27,5)	1	7 (17,5)	9 (22,5)	0,693	7 (17,5)	9 (22,5)	0,500
Lise ve üstü	13 (32,5)	11 (27,5)		7 (17,5)	17 (42,5)		8 (20)	16 (40)		9 (22,5)	15 (37,5)		7 (17,5)	17 (42,5)	
Cinsiyet															
Kız	8 (20)	2 (5)	0,145	4 (10)	6 (15)	0,718	3 (7,5)	7 (17,5)	0,845	7 (17,5)	3 (7,5)	0,059	6 (15)	4 (10)	0,123
Erkek	15 (37,5)	15 (37,5)		10 (25)	20 (50)		10 (25)	20 (50)		9 (22,5)	21 (52,5)		8 (20)	22 (55)	
KMFSS															
1-2-3	7 (17,5)	13 (32,5)	0,010	7 (17,5)	13 (32,5)	1	7 (17,5)	13 (32,5)	1	5 (12,5)	15 (35,7)	0,105	5 (12,5)	15 (37,5)	0,320
4-5	16 (40)	4 (10)		7 (17,5)	13 (32,5)		6 (15)	14 (35)		11 (27,5)	9 (22,5)		9 (22,5)	11 (27,5)	
Maddi gelir															
Asgari altı	6 (15)	4 (10)	0,853	5 (12,5)	5 (12,5)	0,278	6 (15)	4 (10)	0,52	4 (10)	6 (15)	1	4 (10)	6 (15)	0,718
Asgari üstü	17 (42,5)	13 (32,5)		9 (22,5)	21 (52,5)		7 (17,5)	23 (57,5)		12 (30)	18 (45)		10 (25)	20 (50)	

Tablo 11. Toplumsal katılımında etkili faktörler

Toplumsal ortamda katılım	Çevredeki yakın yerler			Toplumsal organizasyonlar			Organize edilmiş fiziksel aktiviteler			Yapılandırılmamış fiziksel aktiviteler			Sınıflar ve dersler (okulda düzenlenenler değil)			Organizasyonlar, klüpler ve gönüllü veya liderlik aktiviteleri			Toplum içinde diğer çocuklar ile birlikte olma			Gece yatları veya yolculuklar		
	Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz		Katılır	Katılmaz	
	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p	n(%)	n(%)	p
Anne eğitimi																								
Lise altı	6 (15)	9 (22,5)	0,514	2 (5)	13 (32,5)	0,269	1 (2,5)	14 (35)	0,586	1 (2,5)	14 (35)	0,586	1 (2,5)	14 (35)	0,381	0 (0)	15 (37,5)	0,163	2 (5)	13 (32,5)	0,269	0 (0)	15 (37,5)	0,519
Lise üzeri	14 (35)	11 (27,5)		8 (20)	17 (42,5)		3 (7,5)	22 (55)		3 (7,5)	22 (55)		5 (12,5)	20 (50)		3 (7,5)	22 (55)		8 (20)	17 (42,5)		2 (5)	23 (57,5)	
Baba eğitimi																								
Lise altı	8 (20)	8 (20)	1	2 (5)	14 (35)	0,263	3 (7,5)	13 (32,5)	0,283	1 (2,5)	15 (37,5)	0,638	2 (5)	14 (35)	1	1 (2,5)	15 (37,5)	1	3 (7,5)	13 (32,5)	0,711	1 (2,5)	15 (37,5)	1
Lise üzeri	12 (30)	12 (30)		8 (20)	16 (40)		1 (2,5)	23 (57,5)		3 (7,5)	21 (52,5)		4 (10)	20 (50)		2 (5)	22 (55)		7 (17,5)	17 (42,5)		1 (2,5)	23 (57,5)	
Cinsiyet																								
Kız	5 (12,5)	5 (12,5)	1	2 (5)	8 (20)	1	1 (2,5)	9 (22,5)	1	1 (2,5)	9 (22,5)	1	1 (2,5)	9 (22,5)	1	0 (0)	10 (25)	0,560	3 (7,5)	7 (17,5)	0,698	0 (0)	10 (25)	1
Erkek	15 (37,5)	15 (37,5)		8 (20)	22 (55)		3 (7,5)	27 (67,5)		3 (7,5)	27 (67,5)		5 (12,5)	25 (62,5)		3 (7,5)	27 (67,5)		7 (17,5)	23 (57,5)		2 (5)	28 (70)	
KMFSS																								
1-2-3	8 (20)	12 (30)	0,343	5 (12,5)	15 (37,5)	1	3 (7,5)	17 (42,5)	0,605	2 (5)	18 (45)	1	3 (7,5)	17 (42,5)	1	3 (7,5)	17 (42,5)	0,231	6 (15)	14 (35)	0,716	2 (5)	18 (45)	0,487
4-5	12 (30)	8 (20)		5 (12,5)	15 (37,5)		1 (2,5)	19 (47,5)		2 (5)	18 (45)		3 (7,5)	17 (42,5)		0 (0)	20 (50)		4 (10)	16 (40)		0 (0)	20 (50)	
Maddi gelir																								
Asgari altı	5 (12,5)	5 (12,5)	1	3 (7,5)	7 (17,5)	0,689	2 (5)	8 (20)	0,256	0 (0)	10 (25)	0,556	2 (5)	8 (20)	0,629	0 (0)	10 (25)	0,560	4 (10)	6 (15)	0,232	0 (0)	10 (25)	1
Asgari üzeri	15 (37,5)	15 (37,5)		7 (17,5)	23 (57,5)		2 (5)	28 (70)		4 (10)	26 (65)		4 (10)	26 (65)		3 (7,5)	27 (67,5)		6 (15)	24 (60)		2 (5)	28 (70)	

6.8. PEM-CY Ölçeğinde Tam Katılım İlişkili Etmenler

PEM-CY ölçeğinin ev ve toplumda yaşama katılım toplam değerleri ölçeğin ilk bölümünde yer alan ‘Çocuğunuz bu tip aktivitelere ne sıklıkla katılır?’, ‘Çocuğunuz bu aktiviteleri yaparken nasıl katılım gösterir?’, ‘Bu tip aktivitelere çocuğunuzun katılımını değiştirmek ister misiniz?’ başlıklarından ailelerin verdikleri yanıtlara göre belirlenmiştir. ‘Çocuğunuz bu tip aktivitelere ne sıklıkla katılır’ başlığına her gün, haftada birkaç kez, haftada bir kez yanıtını verelere 1 puan, ‘çocuğunuz bu aktiviteleri yaparken nasıl katılım gösterir?’ soruna 5-4 puan yanıtını verenlere 1 puan, ‘Bu tip aktivitelere çocuğunuzun katılımını değiştirmek ister misiniz?’ soruna ‘Evet’ yanıtı verenlere 1 puan verilerek her bir soru için 0-3 arasında katılım toplam puanı elde edilmiştir. Total 3 puan yaşama tam katılım olarak değerlendirilmiştir. Elde edilen sonuçlar Tablo 12’de görülmektedir.

Ev ve toplum katılımında 3 puan alarak en yüksek tam katılım sağlanan sorular ‘Bilgisayar ve video oyunları, Ev içi oyunlar, okul tarafından düzenlenmeyen sınıflar ve dersler’ olarak görülmüştür.

Tablo 12. Ev ve toplum yaşantısında tam katılım

	Tam Katılım (3 puan) n (%)
Ev Ortamında Katılım	
1) Bilgisayar ve video oyunları	10 (25)
2) Ev içi oyunlar	8 (20)
3) Sanatlar, el işleri, müzik ve hobiler	4 (10)
4) TV, videolar ve DVD’ler izleme	5 (12,5)
5) Diğer insanlar ile bir arada olma	3 (7,5)
6) Teknoloji kullanarak sosyalleşme	3 (7,5)
7) Ev işleri	1 (2,5)
8) Kişisel bakım	3 (7,5)
9) Okul hazırlıkları	3 (7,5)
10) Ev ödevi	3 (7,5)
Toplum Ortamında Katılım	
1) Çevredeki yakın yerler	3 (7,5)
2) Toplumsal organizasyonlar	3 (7,5)
3) Organize edilmiş fiziksel aktiviteler	2 (5)
4)Yapılandırılmamış fiziksel aktiviteler	3 (7,5)
5) Sınıflar ve dersler (okul değil)	6 (15)
6) Organizasyonlar, kulüpler	4 (10)
7) Toplum içinde diğer çocuklar ile birlikte olma	4 (10)
8) Gece yatıları ya da yolculuklar	0 (0)

Sürekli veriler için (eşlik eden toplam sağlık sorunu, KMFSS skoru) Spearman korelasyon analizi yapılmış olup istatistiksel anlamlı ilişki için $r < 0.01$ olarak kabul edilmiştir. Korelasyon analizine göre, KMFSS skoru ile diğer insanlarla bir arada olarak sosyalleşme arasında ters yönde ($r = -0,404$) istatistiksel anlamlı düzeyde ilişkili saptandı. Toplam sağlık sorunu sayısı ile ev katılımında sanatlar, el işleri, müzik ve hobilere katılma arasında ters yönde ($r = -0,426$) istatistiksel anlamlı düzeyde ilişkili saptandı.



7. TARTIŞMA

Çalışmamızda Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda serebral palsi tanısı ile izlenen 5-7 yaş arasındaki çocuklarda yaşama katılımının değerlendirilmesi ve yaşama katılımı etkileyen etmenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Çalışmaya dahil edilen 40 çocuğun ailelerinin yazılı onamı alındıktan sonra sosyodemografik bilgi formundaki sorular, yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak sorulmuştur. Çocukların fizik muayeneleri yapılmış ve KMFSS skorları belirlenmiştir. Çocukların yaşama katılımını değerlendirmek için PEM-CY ölçeğinin ev ve toplum alanı uygulanmıştır. Çalışmaya katılan çocukların yaşı nedeni ile ölçeğin okul alanına ilişkin bölümü çalışma dışında bırakılmıştır. Elde edilen verilerden çocukların ev ve toplum alanında yaşama katılımı ve yaşama katılımı belirleyen etmenler değerlendirilmiştir.

Ev ortamında yaşama katılım toplumsal ortamda yaşama katılıma göre görece daha fazla bulundu. Ailelerin ev ve toplumsal alanda katılım üzerine değişim isteği varlığı belirlendi. 'Çocuğunuz bu tip aktivitelere ne sıklıkla katılır' başlığına her gün, haftada birkaç kez, haftada bir kez yanıtını verelere 1 puan, 'çocuğunuz bu aktiviteleri yaparken nasıl katılım gösterir?' soruna 5-4 puan yanıtını verenlere 1 puan, 'Bu tip aktivitelere çocuğunuzun katılımını değiştirmek ister misiniz?' soruna 'Evet' yanıtı verenlere 1 puan verilerek her bir soru için 0-3 arasında katılım toplam puanı elde edildiğinde ve 3 puan yaşama tam katılım olarak saptandığında ev yaşantısında tam katılım oranları maksimum %25 iken toplumsal katılımında maksimum %15 olarak görüldü. Katılım önünde çevresel faktörlerin çoğunlukla bariyer görevi gördüğü saptandı.

Çalışmamıza katılan çocukların 30'u (%75) erkekti. Yaşam kalitesi hakkında Young ve arkadaşlarının 2010 yılında yaptığı 199 SP tanılı olgunun dahil olduğu çalışmada yaşam kalitesi ile cinsiyet arasında anlamlı ilişki saptanamamıştır (120). Seyhan-Bıyık ve arkadaşlarının Türkiye'de, Abu-Dahab ve arkadaşlarının İsrail'de yaptığı çalışmalar bu bulguyu desteklemektedir (121)(122). Çalışmamızda Young ve arkadaşlarına benzer şekilde yaşama katılım açısından kız ve erkek çocuk arasında anlamlı fark saptanamamıştır. Buna karşın, Prajakta ve arkadaşlarının 2020 yılında Hindistan'da 35 SP tanılı çocuk ile yaptığı yaşam kalitesini değerlendiren çalışmada cinsiyet ile yaşam kalitesi arasında ilişki saptanmıştır. Yaşam kalitesi ölçeğinde yer alan 'genel iyilik hali ve katılım' ile erkek cinsiyet arasında anlamlı fark bulmuştur (123). Bu sonucun toplumsal ve kültürel farklılıklar ile ilişkili

olduğu düşünülmüştür. Çalışmamızda yaşama katılımında cinsiyet farkı saptanmaması oldukça önemli bir bulgudur. Özel gereksinimi olan çocukların haklarının korunmasında göz önünde bulundurulmuş cinsiyet eşitsizliğine yönelik bir bulgu çalışmamızda saptanmamıştır (124).

Çalışmamızda yer alan çocukların ortalama yaşları 77 ay (min-maks: 62-91 ay) olarak saptanmıştır. Çocukların 16'sının (%40) preterm olduğu, doğum haftalarının 25 hafta ile 40 hafta arasında değiştiği, ortalama doğum kilolarının 2630 gram (min-maks: 785-4855) olduğu görülmüştür. Çocukların 29'unun (%72,5) yenidoğan yoğun bakımda yatış gerektiren bir sağlık sorunu yaşadığı saptanmıştır. Yenidoğan yoğun bakımda yatış öyküsü olan hastaların 15'inin prematürite nedeni ile izlendiği, term doğan ve yenidoğan yoğun bakım yatışı olan olguların en sık hipoksik iskemik ensefalopati (n:7) nedeni ile izlendiği belirlenmiştir.

Novak ve arkadaşlarının 2012'de yayınladığı ve serebral palsi tanısı olan çocuklarda klinik bulgular ve prognozu değerlendiren toplum temelli 30 çalışmayı değerlendiren meta analizde, SP tanılı çocukların, %50'sinde bilişsel zorluklar, %33'ünde ortopedik sorunlar, %25'inde dil gelişim alanında zorluk, %25'inde epilepsi, %25'inde davranış sorunları olduğu saptanmıştır (125). Alanyazında gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde SP tanısına eşlik eden sorunlarla ilgili yapılmış birçok çalışma bulunmaktadır. Hollung ve arkadaşlarının 2022 yılında Norveç'te yaptığı 2302 SP tanılı olguyu içeren çalışmada, olguların %95'inin en az bir sağlık sorunu olduğu, %49,8'inde ortopedik sorunlar, %39'unda epilepsi, %28,1'inde bilişsel zorluklar görüldüğü belirtilmiştir (126). Pakula ve arkadaşlarının 2009 yılında Amerika'da yayınladığı çalışmada sırasıyla epilepsi ve bilişsel sorunların SP tanısına eşlik ettiği belirlenmiştir (32). Odding ve arkadaşlarının Hollanda'da 2006 yılında yayınladığı derlemeye göre SP tanısına en sık ortopedik sorunlar, sonrasında ise bilişsel zorluklar ve epilepsinin eşlik ettiği görülmüştür (56). Gincota Buftac ve arkadaşlarının Moldova'da 2018 yılında 207 SP tanılı çocukla yaptığı çalışmada, çocukların %59'unda bilişsel zorluk, %51'inde epilepsi, %45'inde dil gelişimi alanında zorluk, %23'ünde görme sorunları olduğu saptanmıştır (127). Bearden ve arkadaşlarının 2016 yılında Botswana'da 68 SP tanılı çocuk ile yaptığı çalışmada %84 oranında bilişsel sorunlar, %77 oranında epilepsinin tanıya eşlik ettiği görüldü (128). Benzer şekilde çalışmamızda değerlendirilen çocukların tümünde serebral palsi tanısına eşlik eden sağlık sorunları saptanmıştır. Sırasıyla bir ya da daha fazla ekstremitayı etkileyen ortopedik sorunlar, bilişsel zorluk, öğrenme güçlüğü ve epilepsi en sık eşlik eden sorunlar olarak bulunmuştur.

Von Rueden ve arkadaşlarının 7 Avrupa ülkesindeki 8-18 yaş arasındaki 1896 okul çocuğu ile yaptıkları çalışmada, ailenin eğitim durumunun iyi olması ve sosyoekonomik düzeyindeki artışın çocuğun yaşam kalitesini arttırdığı gösterilmiştir. Buna karşın yazarlar

anne baba eğitim durumundaki artışın ailenin sahip olduğu kaynakların artışı aracılığı ile çocukların yaşam kalitesinde iyileşme sağladığını düşünmüştür (129). Çalışmamıza katılan çocuklardan 15'nin annesi ve 16'sının babasının ilkokul-ortaokul seviyesinde eğitim aldığı saptanmıştır. Yapılan değerlendirmede; anne ve babası lise ve üzeri seviyede eğitim alan çocukların yaşama katılımının, anne ve babası ilkokul-ortaokul düzeyinde eğitim alan çocukların yaşama katılımına göre anlamlı fark göstermediği belirlenmiştir.

Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi SP tanılı çocuklarda hareket alanını değerlendiren ve oldukça yaygın kullanılan bir ölçektir. Rosanbaum ve arkadaşlarının 2002 yılında yaptığı bir çalışmada SP tanılı çocuklarda KMFSS skorlarının kullanımının, hareket alanında prognozu öngörmeye faydalı bir araç olduğunu gösterilmiştir (130). KMFSS, SP tanılı çocuklarda prognoz tahmini dışında yaşam kalitesi ve yaşama katılımı ile ilgili çalışmalarda da sıklıkla kullanılmıştır. Shelly ve arkadaşlarının 2008 yılında yayınladıkları çalışmalarında, hareket alanında zorluklar arttıkça, yaşam kalitesinin işlevsellikle ilgili alanlarında olumsuz yönde etkilenme olduğu gösterilmiştir (131). Yoon ve arkadaşları 2022 yılında 4-13 yaş arası 65 serebral palsi tanılı çocukla gerçekleştirdikleri çalışmalarında KMFSS 1-2-3 olan çocukların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu saptamışlardır (132). Park ve arkadaşlarının 2017 yılında 6-15 yaş arası 71 SP tanılı çocuk ile yaptığı çalışmada, ambulator (KMFSS seviye 1-2-3) grupta Sağlık İlişkili Yaşam Kalitesi (Health-related quality of life) skoru anlamlı olarak yüksek saptanmıştır (133). Çalışmamıza katılan çocuklardan ambulator olmayan 20 çocuğun ev ortamında katılımına ilişkin 3 alan (bilgisayar ve video oyunları ile sosyalleşme, TV videolar ve DVD'ler izleme, teknoloji kullanarak sosyalleşme) ile KMFSS seviyelerinin 4-5 olması arasında istatistiksel anlamlı ($p=0,010$) ilişki bulundu. KMFSS skoru 4-5 olan çocukların bu etkinliklere %40 oranında katıldığı, bu oranın KMFSS seviyesi 1-2-3 olan çocuklarda %17 olduğu saptandı. Bu anlamlı ilişki, gelişimsel değerlendirme sırasında ailelerin geri bildirimleri ile desteklenmiştir. KMFSS seviye 4-5 olan çocuklardan birinin annesi 'televizyon, video izlemek çocuğum için çok kolay ve nerdeyse her zaman severek yapıyor, ev işlerine yardım veya kişisel bakım yapma şeklinde işleri yapmak istemez, çocuğum belki de hiçbir zaman bu işleri yapamayacak' şeklinde söylemiştir.

Alternatif ve Destekleyici İletişim-ADİ (Augmentative and Alternative Communication-AAC) dil alanında zorlukları olan çeşitli tanılara sahip çocuk ve erişkinlerde dil gelişiminin desteklenmesinde kullanılmaya başlanmıştır. ADİ yöntemi ile telefon-tablet gibi cihazlara yüklenebilen bir uygulama sayesinde, semboller ve resimlerin seslendirilmesi ile iletişim alanındaki zorlukların önüne geçilmesi hedeflenmektedir. Yeni kullanılmaya

başlayan yöntemle ilgili serebral palsy tanımlı çocuklarda yüz güldürücü sonuçlar olmakla birlikte (134), uygun yöntemler ile yapılmış yeni çalışmalara gereksinim duyulduğu bilinmektedir (135). Çalışmamızda izlendiği üzere, KMFSS seviyesi 4-5 olan hastaların teknoloji ve ekran aracılığıyla yaşama katılımının yüksek oluşu, dil alanında gereksinimleri olan SP tanımlı çocuklarda ADİ yöntemlerinin yararlı olabileceğini düşündürmektedir.

Yaşama katılım ve sosyoekonomik durum arasındaki ilişki alanyazında sıkça incelenmiştir. King ve arkadaşlarının 2003 yılında, von Rueden ve arkadaşlarının 2006 yılında yayınladığı çalışmalarda çocukların sanata, spora ve topluluk programlarına katılım oranının gelir düzeyine göre değiştiği, maddi imkanları daha kısıtlı olan ailelerin çocuklarının bu etkinliklere daha az katıldığı belirtilmiştir. Sosyoekonomik düzeyi düşük ailelerinin çocuklarının yaşama katılımları ve yaşam kaliteleri daha düşük bulunmuştur (129, 136). Davis ve arkadaşlarının 2008 yılında yayınladığı 4-5 yaş arasında 4893 çocuk ile yaptıkları yaşam kalitesi çalışmada ise maddi gelir ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmamıştır (137). Çalışmamızda 10 aile aylık gelirlerinin asgari ücret altında olduğunu, ailelerin %85'i ise mevcut maddi imkanlarının çocuklarının yaşama katılımı önünde zorlaştırıcı bir etmen olduğunu bildirmiştir. Buna karşın aylık gelirin asgari ücret altında olmasının çocukların yaşama katılımı üzerinde istatistiksel olarak anlamlı etkisi olmadığı saptanmıştır. Bu durumun, ailelerin mevcut kısıtlı kaynaklarını çocuklarını desteklemek için kullanıyor oluşları ile ilgili olduğu düşünülmüştür. Ayrıca ev ve toplum katılımında ücretsiz hizmetler ve etkinliklerin artırılması ve SP tanımlı çocukların bu imkanlara erişiminin desteklenmesi isteği aileler tarafından görüşmelerde dile getirilmiştir.

Daha önceden yapılan çalışmalarından yaşam katılıma ve yaşam kalitesine çocuğun eşlik eden sorunlarının etkisi olduğu bildirilmekteydi. Williams ve arkadaşlarının 2021 yılında Avustralya'da 435 bilişsel zorluğu olan çocuk ile yaptığı çalışmada yaşama katılıma çocukların eşlik eden sağlık sorunlarının etkisi olduğu belirtilmiştir (138). Arnaud ve arkadaşlarının 2009 da yaptığı 7 Avrupa ülkesi ve 818 SP tanımlı çocuk içeren çalışmada yaşam kalitesi ile çocukların eşlik eden sorunları arasında güçlü bir ilişki bulmuştur. Bununla birlikte en ağır etkilenime sahip olanlar en düşük yaşam kalitesine sahip olan grubu oluşturacak diye bir genellemenin yapılamayacağı belirtilmiştir (139). Arnoud ve arkadaşlarının çalışmada kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçeğinde yer alan başlıklarda 'genel iyilik hali ve katılım' bölümü bulunmaktadır ve PEM-CY ölçeğinde yer alan sorular ile örtüşmektedir. Bu nedenle yaşam kalitesinin düşüşü ile eşlik eden hastalıkların şiddeti arasındaki ilişki, yaşama katılım için de aynı şekilde olduğu düşünülebilir. Bizde

alışmamızda eşlik eden saėlık sorunu arttıėında ev katılımında sanatlar, el işleri, müzik ve hobilere katılmanın azaldıėını saptadık.

alışmanın kısıtlılıkları ve güçlü yanları

1-alışmamız Türkiye’de serebral palsi tanısı olan çocuklarda yaşama katılımı PEM-CY aracılığı ile deėerlendiren ilk alışma olmuştur.

2-alışmamızın örnekleminin kısıtlı olması, 5-7 yaş arası çocukların kabul edilmesi ve alışmanın yürütüldüėü merkezin sosyoekonomik açıdan düşük-orta düzeyde olan bir yerleşim alanında yer alıyor olması sonuçların genellenebilmesinin önüne geçmektedir. Benzer şekilde alışmanın 3. basamak bir saėlık kuruluşunda yapılması, çocukların klinik olarak artmış zorluklarının olması kısıtlılık oluşturmaktadır.

3-Bu kısıtlılıklara rağmen alışmamızda ülkemizde daha önce alışılmamış bir konu deėerlendirilmiştir. Deėerlendirmelerin tek kiři tarafından yürütölmesi araştırmacı yanlılıėını ortadan kaldırmıştır.

4-alışmamızın önemi, yaşama katılıma katkı saėlayacak girişimler (klinik yaklaşım, hizmet sunumu ve savunuculuk alanları) hakkında yeni fikirler oluşmasına aracılık etmesidir.

8. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Serebral palsi gelişmekte olan beyinde gerçekleşen hasarlanmalar sonucu oluşan, çocukluk çağıının en sık görülen hareket bozukluğudur. SP tanısına sıklıkla eşlik eden sağlık sorunları görülmektedir.

Yaşama katılım, yaşam durumlarına dahil olma anlamına gelmektedir ve ICF'in yaygınlaşması ile bu konunun önemi fark edilmiş ve çalışmaları arttırılmıştır. PEM-CY ölçeği ev, okul ve toplum yaşantısında çocukların yaşama katılımını değerlendiren bir ölçektir. Bu ölçek ile çocukların ev, okul ve toplum yaşantısına katılım sıklıkları, katıldıkları zaman ne düzeyde dahil oldukları ve ailelerin katılım üzerinde değişim isteği sorgulanmaktadır. Ayrıca katılım üzerine etkisi olan çevresel faktörlerin çocuğun katılımı üzerine destek mi yoksa engel mi olduğu da sorgulanmaktadır.

Hareket alanını değerlendiren KMFSS skoru sık kullanılan ve prognoz üzerine tahmin yapmamızı sağlayan bir ölçektir. Seviye 1 en hafif klinik tabloyu, seviye 5 en ağır klinik tabloyu tanımlamaktadır. Çalışmamız sonucunda yaşama katılıma etki eden faktörlerden ev yaşantısında teknoloji kullanımı ile ilişkili olan 3 alanda KMFSS skorunun 4-5 olması arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bu sonuç çocukların fiziksel kuvvet ve beceri gerektirmeyen alanlara katılım isteğinin daha fazla olması ile ilgili olabilir.

Çalışmamızda çocukların ev ve toplum yaşantısına katılım üzerine anne eğitimi, baba eğitimi, cinsiyet ve maddi durumun etkisi olmadığı saptanmıştır.

Çalışmamızda serebral palsi tanılı çocukların ev ve toplum ortamında yaşama katılımı oldukça düşük oranda saptanmış olup, çocukların faaliyetlere katıldıkları zaman tam dahil olmadıkları ve ailelerin yaşama katılım üzerinde değişiklik isteğinin olduğu görülmüştür. Ayrıca çevresel etmenlerden çoğunun aileler tarafından çocuğun yaşama katılımı önünde bariyer olarak görüldüğü saptanmıştır.

Serebral palsi başta olmak üzere özel gereksinimi olan tüm çocukların ve çocukların ailelerinin yaşama katılımlarının desteklenmesi gerekmektedir. Yaşama katılım hedeflenirken her zaman yaşama tam katılım hedef olmalıdır. Ev ve toplum yaşantısında katılımı arttırmak için gereken planlamaların yapılması, uygulamaya geçirilmesi bu şekilde yaşama katılımının yüksek oranda sağlanması birincil hedeflerimizden olmalıdır.

9. KAYNAKLAR

1. Badawi N, Watson L, Petterson B, Blair E, Slee J, Haan E, et al. What constitutes cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol*. 1998;40(8):520-7.
2. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43(9):601-8.
3. Serdaroglu A, Cansu A, Md SÖ, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;48(6):413-6.
4. Bax M GM, Rosenbaum P, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;47(8):571-.
5. Kaya Kara O, Turker D, Kara K, Yardimci-Lokmanoglu BN. Psychometric properties of the Turkish version of Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Child Care Health Dev*. 2020;46(6):711-22.
6. 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(4):214-23.
7. Reedman SE, Boyd RN, Elliott C, Sakzewski L. ParticiPate CP: a protocol of a randomised waitlist controlled trial of a motivational and behaviour change therapy intervention to increase physical activity through meaningful participation in children with cerebral palsy. *BMJ Open*. 2017;7(8):e015918.
8. (SCPE) SoCPiE. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol*. 2000(42).
9. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). *J Pediatr Health Care*. 2007;21(3):146-52.
10. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers*. 2016;2:15082.
11. Casseus M CJ. Children with Cerebral Palsy and Unmet Need for. *J Dev Behav Pediatr*. 2021.
12. Liu JM, Li S, Lin Q, Li Z. Prevalence of cerebral palsy in China. *International Journal of Epidemiology*. 1999;28(5):949-54.
13. Johnson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Develop Med Child Neuro*. 2000;44.
14. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(12):1494-506.
15. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013;55(6):509-19.
16. Hafström M, Källén K, Serenius F, Maršál K, Rehn E, Drake H, et al. Cerebral Palsy in Extremely Preterm Infants. *Pediatrics*. 2018;141(1):e20171433.
17. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral palsy. *The Lancet*. 2014;383(9924):1240-9.

18. Wassink G, Davidson JO, Dhillon SK, Zhou K, Bennet L, Thoresen M, et al. Therapeutic Hypothermia in Neonatal Hypoxic-Ischemic Encephalopathy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2019;19(1).
19. Korzeniewski SJ, Slaughter J, Lenski M, Haak P, Paneth N. The complex aetiology of cerebral palsy. *Nature Reviews Neurology*. 2018;14(9):528-43.
20. Smithers-Sheedy H, McIntyre S, Gibson C, Meehan E, Scott H, Goldsmith S, et al. A special supplement: findings from the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1993 to 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58 Suppl 2:5-10.
21. Hirvonen M, Ojala R, Korhonen P, Haataja P, Eriksson K, Gissler M, et al. Cerebral Palsy Among Children Born Moderately and Late Preterm. *Pediatrics*. 2014;134(6):e1584-e93.
22. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2020;16:1505-18.
23. Goldsmith S, McIntyre S, Badawi N, Hansen M. Cerebral palsy after assisted reproductive technology: a cohort study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2018;60(1):73-80.
24. Grether JK, Nelson KB. Maternal Infection and Cerebral Palsy in Infants of Normal Birth Weight. *JAMA*. 1997;278(3):207-11.
25. Linsell L, Malouf R, Morris J, Kurinczuk JJ, Marlow N. Prognostic factors for cerebral palsy and motor impairment in children born very preterm or very low birthweight: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(6):554-69.
26. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr*. 2020;9(Suppl 1):S125-s35.
27. Granild-Jensen JB, Rackauskaite G, Flachs EM, Uldall P. Predictors for early diagnosis of cerebral palsy from national registry data. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(10):931-5.
28. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907.
29. Christine C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:35-8.
30. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(12):816-24.
31. Shapiro BK. Cerebral palsy: A reconceptualization of the spectrum. *J Pediatr*. 2004;145(2 Suppl):S3-7.
32. Pakula AT, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009;20(3):425-52.
33. Rosenbaum P, Stewart 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(1):5-10.
34. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *Bmj*. 2003;326(7396):970-4.

35. Bornman J. The World Health Organisation's terminology and classification: application to severe disability. *Disabil Rehabil.* 2004;26(3):182-8.
36. Donnelly C, Parkes J, McDowell B, Duffy C. Lifestyle limitations of children and young people with severe cerebral palsy: a population study protocol. *J Adv Nurs.* 2008;61(5):557-69.
37. Darcy L, Enskar K, Granlund M, Simeonsson RJ, Peterson C, Bjork M. Health and functioning in the everyday lives of young children with cancer: documenting with the International Classification of Functioning, Disability and Health--Children and Youth (ICF-CY). *Child Care Health Dev.* 2015;41(3):475-82.
38. Kostanjsek N. Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *BMC Public Health.* 2011;11 Suppl 4(Suppl 4):S3.
39. Martinec S. Functional Classification of Children with Cerebral Palsy in Krapina-Zagorje County. *Acta Clinica Croatica.* 2021.
40. al Se. *Epilepsy in Children With Cerebral Palsy.* 2002.
41. Pruitt DW, Tsai T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009;20(3):453-67.
42. Hadjipanayis A, Hadjichristodoulou C, Youroukos S. Epilepsy in patients with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(10):659-63.
43. K A, Saini L, Gunasekaran PK, Singh P, Sahu JK, Sankhyan N, et al. The Profile of Epilepsy and its characteristics in Children with Cerebral Palsy. *Seizure.* 2022;101:190-6.
44. Pavone P, Gulizia C, Le Pira A, Greco F, Parisi P, Di Cara G, et al. Cerebral Palsy and Epilepsy in Children: Clinical Perspectives on a Common Comorbidity. *Children (Basel).* 2020;8(1).
45. Pirila S, van der Meere J, Pentikainen T, Ruusu-Niemi P, Korpela R, Kilpinen J, et al. Language and motor speech skills in children with cerebral palsy. *J Commun Disord.* 2007;40(2):116-28.
46. Hustad KC, Gorton K, Lee J. Classification of speech and language profiles in 4-year-old children with cerebral palsy: a prospective preliminary study. *J Speech Lang Hear Res.* 2010;53(6):1496-513.
47. Nordberg A, Miniscalco C, Lohmander A, Himmelmann K. Speech problems affect more than one in two children with cerebral palsy: Swedish population-based study. *Acta Paediatr.* 2013;102(2):161-6.
48. Schölderle T, Haas E, Ziegler W. Dysarthria syndromes in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(4):444-9.
49. Mei C, Reilly S, Bickerton M, Mensah F, Turner S, Kumaranayagam D, et al. Speech in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(12):1374-82.
50. Gs K, A M, Kh.E S S. Assessment of Hearing in Children with Cerebral Palsy. *The International Tinnitus Journal.* 2021;25(1).
51. Jibril YN, Shamsu KA, Muhammad NB, Hasheem MG, Tukur AR, Salisu AD. Determinants of hearing loss in children with cerebral palsy in Kano, Nigeria. *Niger J Clin Pract.* 2021;24(6):802-7.

52. Richard C, Kjeldsen C, Findlen U, Gehred A, Maitre NL. Hearing Loss Diagnosis and Early Hearing-Related Interventions in Infants With or at High Risk for Cerebral Palsy: A Systematic Review. *J Child Neurol*. 2021;36(10):919-29.
53. Stadskleiv K. Cognitive functioning in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(3):283-9.
54. Stadskleiv K. Cognitive functioning in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2020;62(3):283-9.
55. Stadskleiv K, Jahnsen R, Andersen GL, von Tetzchner S. Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil*. 2018;21(2):108-20.
56. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*. 2006;28(4):183-91.
57. Morgan C, Fetters L, Adde L, Badawi N, Bancale A, Boyd RN, et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatr*. 2021;175(8):846-58.
58. Collins ML. Strabismus in cerebral palsy: when and why to operate. *Am Orthopt J*. 2014;64:17-20.
59. West MR, Borchert MS, Chang MY. Ophthalmologic characteristics and outcomes of children with cortical visual impairment and cerebral palsy. *J aapos*. 2021;25(4):223.e1-e6.
60. Rauchenzauner M, Schiller K, Honold M, Baldissera I, Biedermann R, Tschiderer B, et al. Visual Impairment and Functional Classification in Children with Cerebral Palsy. *Neuropediatrics*. 2021;52(5):383-9.
61. Speyer R, Cordier R, Kim JH, Cocks N, Michou E, Wilkes-Gillan S. Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(11):1249-58.
62. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr*. 2013;67 Suppl 2:S9-12.
63. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013;131(5):e1553-62.
64. Scarpato E, Staiano A, Molteni M, Terrone G, Mazzocchi A, Agostoni C. Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach. *Int J Food Sci Nutr*. 2017;68(6):763-70.
65. Kontorinis G, Thevasagayam MS, Bateman ND. Airway obstruction in children with cerebral palsy: need for tracheostomy? *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2013;77(10):1647-50.
66. Tan CY, Chiu NC, Lee KS, Chi H, Huang FY, Huang DT, et al. Respiratory tract infections in children with tracheostomy. *J Microbiol Immunol Infect*. 2020;53(2):315-20.
67. Seddon PC, Khan Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. *Arch Dis Child*. 2003;88(1):75-8.
68. Horwood L, Li P, Mok E, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Behavioral difficulties, sleep problems, and nighttime pain in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2019;95:103500.

69. McDermott S, Coker AL, Mani S, Krishnaswami S, Nagle RJ, Barnett-Queen LL, et al. A population-based analysis of behavior problems in children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol.* 1996;21(3):447-63.
70. Fluss J, Lidzba K. Cognitive and academic profiles in children with cerebral palsy: A narrative review. *Ann Phys Rehabil Med.* 2020;63(5):447-56.
71. Pålman M, Gillberg C, Himmelmann K. Autism and attention-deficit/hyperactivity disorder in children with cerebral palsy: high prevalence rates in a population-based study. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(3):320-7.
72. Leader G, Molina Bonilla P, Naughton K, Maher L, Casburn M, Arndt S, et al. Complex Comorbid Presentations are Associated with Harmful Behavior Problems among Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *Dev Neurorehabil.* 2021;24(1):25-34.
73. Van den Berg-Emons RJ, Van Baak MA, Speth L, Saris WH. Physical training of school children with spastic cerebral palsy: effects on daily activity, fat mass and fitness. *Int J Rehabil Res.* 1998;21(2):179-94.
74. Unnithan VB, Clifford C, Bar-Or O. Evaluation by exercise testing of the child with cerebral palsy. *Sports Med.* 1998;26(4):239-51.
75. Blackman JA, Svensson CI, Marchand S. Pathophysiology of chronic pain in cerebral palsy: implications for pharmacological treatment and research. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(9):861-5.
76. Nahm NJ, Graham HK, Gormley ME, Jr., Georgiadis AG. Management of hypertonia in cerebral palsy. *Curr Opin Pediatr.* 2018;30(1):57-64.
77. Tilton AH. Therapeutic interventions for tone abnormalities in cerebral palsy. *NeuroRX.* 2006;3(2):217-24.
78. Wilson H, Haideri N, Song K, Telford D. Ankle-foot orthoses for preambulatory children with spastic diplegia. *J Pediatr Orthop.* 1997;17(3):370-6.
79. Johari R, Maheshwari S, Thomason P, Khot A. Musculoskeletal Evaluation of Children with Cerebral Palsy. *Indian J Pediatr.* 2016;83(11):1280-8.
80. Hutson JA, Snow L. Sleep Assessments for Children With Severe Cerebral Palsy: A Scoping Review. *Arch Rehabil Res Clin Transl.* 2020;2(4):100087.
81. Newman CJ, O'Regan M, Hensey O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(7):564-8.
82. Romeo DM, Brogna C, Musto E, Baranello G, Pagliano E, Casalino T, et al. Sleep disturbances in preschool age children with cerebral palsy: a questionnaire study. *Sleep Med.* 2014;15(9):1089-93.
83. Reid CJ, Borzyskowski M. Lower urinary tract dysfunction in cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 1993;68(6):739-42.
84. Mayo ME. Lower urinary tract dysfunction in cerebral palsy. *J Urol.* 1992;147(2):419-20.
85. Roijen LE, Postema K, Limbeek VJ, Kuppevelt VH. Development of bladder control in children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(2):103-7.
86. Samijn B, Van den Broeck C, Deschepper E, Renson C, Hoebeke P, Plasschaert F, et al. Risk Factors for Daytime or Combined Incontinence in Children with Cerebral Palsy. *J Urol.* 2017;198(4):937-43.

87. Silva JA, Alvares RA, Barboza AL, Monteiro RT. Lower urinary tract dysfunction in children with cerebral palsy. *Neurourol Urodyn*. 2009;28(8):959-63.
88. World Health O. International classification of functioning, disability and health : ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.
89. Ertem IO, World Health O. Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low- and middle-income countries: a review. Geneva: World Health Organization; 2012 2012.
90. World Health O. International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY. World Health Organization; 2007.
91. Tseng V, Seidman E. A systems framework for understanding social settings. *Am J Community Psychol*. 2007;39(3-4):217-28.
92. Omura J, Fuentes M, Bjornson K. Participation in Daily Life: Influence on Quality of Life in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. *Pm r*. 2018;10(11):1185-91.
93. Law M, Petrenchik T, King G, Hurley P. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007;88(12):1636-42.
94. Forsyth R, Colver A, Alvanides S, Woolley M, Lowe M. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(5):345-9.
95. Khetani M, Marley J, Baker M, Albrecht E, Bedell G, Coster W, et al. Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disabil Health J*. 2014;7(2):226-35.
96. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil*. 2008;30(8):639-48.
97. Morris C, Bartlett D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(1):60-5.
98. Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification systems in cerebral palsy. *Orthop Clin North Am*. 2010;41(4):457-67.
99. Bodkin AW, Robinson C, Perales FP. Reliability and validity of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2003;15(4):247-52.
100. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):744-50.
101. Palisano RJ, Cameron D, Rosenbaum PL, Walter SD, Russell D. Stability of the gross motor function classification system. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6):424-8.
102. Bedell GM KM, Coster WJ, Cousins M, Law MC. In: Majnemer A, editor. *Measures for Children with Developmental Disability: An ICF-CY Approach*. London (UK): Mac Keith Press; 2012. p. 552.
103. Bedell GM, Khetani MA, Cousins MA, Coster WJ, Law MC. Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011;92(5):765-73.
104. Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol*. 2009;13(2):165-77.

105. Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006;48(5):337-42.
106. Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougereyrollas P, Mathieu J, et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(9):666-71.
107. Bedell G. Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Dev Neurorehabil*. 2009;12(5):342-51.
108. Rosenberg L, Jarus T, Bart O. Development and initial validation of the Children Participation Questionnaire (CPQ). *Disabil Rehabil*. 2010;32(20):1633-44.
109. Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;90(11 Suppl):S22-35.
110. Coster W, Bedell G, Law M, Khetani MA, Teplicky R, Liljenquist K, et al. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(11):1030-7.
111. McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disabil Rehabil*. 2006;28(18):1157-64.
112. Rosenberg L, Ratzon NZ, Jarus T, Bart O. Development and initial validation of the Environmental Restriction Questionnaire (ERQ). *Res Dev Disabil*. 2010;31(6):1323-31.
113. Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disabil Rehabil*. 2012;34(3):238-46.
114. Law M, Anaby D, Teplicky R, Khetani MA, Coster W, Bedell G. Participation in the Home Environment among Children and Youth with and without Disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*. 2013;76(2):58-66.
115. Coster W, Law M, Bedell G, Liljenquist K, Kao YC, Khetani M, et al. School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child Care Health Dev*. 2013;39(4):535-43.
116. Mitchell LE, Ziviani J, Boyd RN. Characteristics associated with physical activity among independently ambulant children and adolescents with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(2):167-74.
117. Egilson ST, Jakobsdóttir G, Ólafsson K, Leósdóttir T. Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: parent perspectives. *Scand J Occup Ther*. 2017;24(3):187-96.
118. Tint A, Maughan AL, Weiss JA. Community participation of youth with intellectual disability and autism spectrum disorder. *J Intellect Disabil Res*. 2017;61(2):168-80.
119. Anaby D, Law M, Coster W, Bedell G, Khetani M, Avery L, et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95(5):908-17.
120. Young NL, Rochon TG, McCormick A, Law M, Wedge JH, Fehlings D. The health and quality of life outcomes among youth and young adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2010;91(1):143-8.

121. Seyhan-Bıyık K, Arslan UE, Özal C, Çankaya Ö, Numanoglu-Akbaş A, Üneş S, et al. The effects of fatigue, gross motor function, and gender on participation in life situations of school-aged children with cerebral palsy: A parental perspective. *Arch Pediatr*. 2022;29(8):560-5.
122. Abu-Dahab SMN, Alheresh RA, Malkawi SH, Saleh M, Wong J. Participation patterns and determinants of participation of young children with cerebral palsy. *Aust Occup Ther J*. 2021;68(3):195-204.
123. Prajakta P, John S, Bellur R. Parental Perspectives on Quality of Life in Adolescents with Cerebral Palsy. *Indian J Psychol Med*. 2020;42(3):256-61.
124. United Nations Children's Fund u. Gender equality 2021 [Available from: <https://www.unicef.org/gender-equality>].
125. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
126. Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, et al. Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(1):97-103.
127. Gincota Bufteac E, Andersen GL, Torstein V, Jahnsen R. Cerebral palsy in Moldova: subtypes, severity and associated impairments. *BMC Pediatr*. 2018;18(1):332.
128. Bearden DR, Monokwane B, Khurana E, Baier J, Baranov E, Westmoreland K, et al. Pediatric Cerebral Palsy in Botswana: Etiology, Outcomes, and Comorbidities. *Pediatr Neurol*. 2016;59:23-9.
129. von Rueden U, Gosch A, Rajmil L, Bisegger C, Ravens-Sieberer U. Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *J Epidemiol Community Health*. 2006;60(2):130-5.
130. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *Jama*. 2002;288(11):1357-63.
131. Shelly A, Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, et al. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(3):199-203.
132. Yoon MJ, Choi H, Kim JS, Lim SH, Yoo YJ, Hong BY. Physical activity, quality of life and parenting stress in children with cerebral palsy. *Pediatr Int*. 2022;64(1):e15295.
133. Park EY. Relationship between activity limitation and health-related quality of life in school-aged children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2017;15(1):87.
134. Smith AL, Hustad KC. AAC and Early Intervention for Children with Cerebral Palsy: Parent Perceptions and Child Risk Factors. *Augment Altern Commun*. 2015;31(4):336-50.
135. Crowe B, Machalicek W, Wei Q, Drew C, Ganz J. Augmentative and Alternative Communication for Children with Intellectual and Developmental Disability: A Mega-Review of the Literature. *J Dev Phys Disabil*. 2022;34(1):1-42.
136. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2003;23(1):63-90.

137. Davis E, Davies B, Waters E, Priest N. The relationship between proxy reported health-related quality of life and parental distress: gender differences. *Child Care Health Dev.* 2008;34(6):830-7.
138. Williams K, Jacoby P, Whitehouse A, Kim R, Epstein A, Murphy N, et al. Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(1):89-96.
139. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008;121(1):54-64.



10. EKLER

EK 1. Sosyodemografik Veri Toplama Formu

VERİ TOPLAMA FORMU – 1

❖ Tarih: ... / ... / ...

❖ Adı-Soyadı:

❖ T.C. no veya Dosya no:

❖ Doğum Tarihi: ... / ... / ...

❖ Yaşı:

❖ Cinsiyeti:

- 1) Kız
- 2) Erkek

❖ Yakınlık dereceniz:

- 1) Annesi
- 2) Babası
- 3) Diğer (belirtiniz)

❖ Yaşadığınız yer:

- 1) İl merkezi
- 2) İlçe
- 3) Köy

❖ Ev tipi:

- 1) Apartman dairesi
- 2) Müstakil ev

❖ Evinizde yaşayan kişi sayısı:

❖ Evinizde çocuğunuzun ayrı bir odası var mı?

- 1) Var
- 2) Yok

❖ Aile tipi:

- 1) Çekirdek aile (anne, baba ve çocuklar)
- 2) Geniş aile (büyük anne/baba ve/veya diğer akrabaların birlikte yaşadığı aile)
- 3) Parçalanmış aile (Anne baba ayrı veya en az biri sağ değil)

❖ Çocuğunuzun okuduğu okul:

- 1) Özel Okul
- 2) Devlet Okulu
- 3) Okula gitmiyor
- 4) Özel eğitime gidiyor
- 5) Terapi için çeşitli merkezlere gidiyor

❖ Terapiye gidiyorsa detaylandırın lütfen:

❖ Kardeş sayısı:

❖ Kardeş varsa sağlık durumu:

❖ Annenin yaşı:

❖ **Annenin öğrenim durumu:**

- 1) Okuryazar değil
- 2) İlkokul mezunu
- 3) Ortaokul mezunu
- 4) Lise mezunu
- 5) Üniversite/ yüksekokul mezunu

❖ **Babanın yaşı:**

❖ **Babanın öğrenim durumu:**

- 1) Okuryazar değil
- 2) İlkokul mezunu
- 3) Ortaokul mezunu
- 4) Lise mezunu
- 5) Üniversite/ yüksekokul mezunu

❖ **Çocuğunuzun kullandığı yardımcı cihaz/medikal ekipman varlığı**

1) Var

2) Yok

❖ **Varsa uygun olanı seçiniz**

1)Ortez, walker, tekerlekli sandalye, yütümeye yardımcı cihaz

2) Mekanik ventilatör, solunum destek cihazı

3) Mama/ilaç infuzyon için pompa

4) Gözlük

5) Temiz aralıklı kateterizasyon vs için sonda

6) Ağız-diş sorunları için yardımcı gereçler

7) İşitme cihazı, duyma yardımcıları

❖ **Hastanın Adı-Soyadı:**

❖ **Dosya No:**

❖ **Gestasyonel durum:**

1) Prematüre

2) Matür

3) Postmatür

❖ **Doğum haftası:**

❖ **Doğum tartısı:**

❖ **Yenidoğan döneminde hastane yatış süresi:**

- ❖ **Hastane yatış nedeni:**
- ❖ **Yoğun bakım yatışı varsa nedeni**
- ❖ **Yoğun bakım yatış süresi**
- ❖ **İlgili bölümlere (gelişimsel pediatri, nöroloji) SP ön tanısı ile yönlendirme nedeni olan semptom:**
- ❖ **Yönlendirilme yaşı:**
- ❖ **Başvuru semptomu:**
- ❖ **Tedavi:**
 - Yardımcı solunum destek cihazı: Evet/ Hayır
 - Kullandığı ilaç:
 - Tedavi başlama yaşı:
 - Tıbbi tedaviye uyumu: İyi /Kötü
- ❖ **Eşlik eden sağlık sorunlar (bir veya birden fazla işaretlenebilir)**
 - Yok
 - Nöbet
 - Konuşmada zorluk
 - İşitme ve duyma sorunları
 - Bilişsel zorluklar
 - Görmede azalma veya diğer görme ilişkili semtomlar
 - Beslenme- yutma – yeterli besin alma ilişkili zorluklar
 - Diğer mide barsak ve beslenme sorunları
 - Solunum yetmezliği ve mekanik ventilasyon ihtiyacı
 - Tekrarlayan zatüre
 - Sekresyonlarda artış, aspirasyon ihtiyacı
 - Ortopedik ve Kas iskelet sistemi ilişkili problemler
 - Uyku ile ilişkili sorunlar
 - Davranış alanında zorluklar
 - Böbrek ve idrar problemler

❖ **Fizik muayene:**

Boy:

Kilo:

Genel fiziki muayene

Nörolojik muayene:

❖ **KMFSS SKORLAMASI:**

- Seviye 1
- Seviye 2
- Seviye 3
- Seviye 4
- Seviye 5