



T.C.

**EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI**

Prof. Dr. Yeşim Kirazlı

**TÜRK TOPLUMUNDA SEREBRAL PALSİLİ ERGENLERDE
CP-QOL TEEN ÖLÇEĞİNİN GEÇERLİLİK-GÜVENİRLİLİK
DEĞERLENDİRİLMESİ**

Uzmanlık Tezi

Dr. Serpil Çelik

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Berrin Durmaz

İZMİR-2012

ÖNSÖZ

Uzmanlık eğitimim boyunca kendileriyle çalışma fırsatı bulamasam da sayın hocam Prof. Dr. Ramazan AKŞİT'i ve Prof. Dr. Fikret CÜREKLİBATIR' rahmetle ve saygıyla anarken; varlığıyla her zaman yanımda olduğunu bildiğimiz sayın hocam Prof. Dr. Günay CELEBOĞLU'na; çalışmalarımda büyük destek ve katkıları olan, her konuda yol gösteren ve yardımlarını esirgemeyen başta anabilim dalı başkanımız sayın Prof. Dr. Yeşim KİRAZLI olmak üzere, değerli hocalarım Prof. Dr. Berrin DURMAZ, Prof. Dr. Simin HEPGÜLER, Prof. Dr. Yeşim AKKOÇ, Prof. Dr. Arzu ON, Prof. Dr. Kazım ÇAPACI, Prof. Dr. Cihat ÖZTÜRK, Doç. Dr. Sibel EYİGÖR, Doç. Dr. Funda ATAMAZ ve Doç. Dr. Hale KARAPOLAT' a içtenlikle teşekkür ederim. Tezimin her aşamasında büyük destek ve yardımlarını gördüğüm tez danışmanı sayın hocam Prof. Dr. Berrin DURMAZ'a ve ayrıca Doç. Dr. Funda Atamaz'a şükranlarımı sunarım. Uzmanlık eğitimim süresince daima yakın destek ve dostluklarını gördüğüm tüm doktor arkadaşlarıma; kliniğimizin tüm fizyoterapist, hemşire, teknisyen, personeline teşekkür ederim.

Ayrıca tüm eğitim sürem boyunca beni yalnız bırakmayarak her konuda destek olan ablam SİBEL ÇELİK'e ve yine her zaman desteklerini esirgemeyen anneme babama ve kardeşlerime sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Serpil Çelik

İZMİR-2012

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	ii
BÖLÜM 1. GİRİŞ.....	1
BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER.....	2
2.1.Serebral Palsi	2
2.1.1.Tanım	2
2.1.2.Epidemiyoloji	2
2.1.3.Etyoloji ve risk faktörleri	3
2.1.4. Nöropatoloji	5
2.1.5. Tanı.....	7
2.1.6. Sınıflandırma.....	7
2.1.7.Serebral palsi ile ilişkili problemler	12
2.1.8.Serebral Palsili çocuğun değerlendirilmesi	17
2.1.8.1. Nörolojik muayene	17
2.1.8.2. Kas iskelet sistemi muayenesi	18
2.1.8.3. Yürüyüşün değerlendirilmesi	24
2.1.8.4. Serebral palside fonksiyonel değerlendirme metodları	25
2.1.9.Serebral Palside Tedavi Yöntemleri.....	28
2.1.10. Serebral Palside Rehabilitasyon	29
2.1.11. Spastisite Tedavisi.....	40
2.1.12.Serebral Palside kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri	44

BÖLÜM 3. GEREÇ-YÖNTEM.....	47
3.1.Hasta Seçimi.....	47
3.2. Yöntem	47
3.3. Veri Analizi ve İstatistiksel Yöntem	50
 BÖLÜM 4. BULGULAR.....	 50
 BÖLÜM 5. TARTIŞMA	 57
 ÖZET	 66
 SUMMARY	 68
 KAYNAKLAR	 70
 EKLER	 82

BÖLÜM 1. GİRİŞ

Ülkemizde yapılan bir çalışmada insidansının her canlı doğumda % 0.4 arasında olduğu tahmin edilen Serebral palsi (SP), çocukluk çağında yaygın, fiziksel yetersizliklerle karakterize bir hastalıktır (1).

SP'li çocuklarda; fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı gelişen fonksiyonel yetersizlikler, bu çocukların toplum içindeki rollerini yerine getirmeyi zorlaştırmakta, buna bağlı olarak da Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini (SİYK) etkilemektedir(1,2).

Son yıllarda SP'li çocuk ve gençlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi odaklı çalışmalar artmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini; kişinin bulunduğu kültür ve değer sistemlerine göre hayattaki pozisyonunun bireysel algılanması ve kişinin hayattan beklentileri, amaçları ve standartları ile ilişkilendirmiştir. Yine yaşam kalitesi; kişinin kendisini fiziksel, sosyal, duygusal ve ruhsal olarak mutlu hissetmesi olarak da tanımlanmıştır (3).

Geçmişte yaşam kalitesi üzerine pek çok ölçek kullanılmıştır. Bu ölçekler fiziksel çevre, aile sağlığı, bireyin toplumda ve ailede kabullenilmesiyle ilgili konulardan çok fiziksel sağlık ve fonksiyonellik üzerinedir (4,5).

Ülkemizde de SP' ye spesifik ve özellikle ergen hasta popülasyonuna göre oluşturulmuş bir ölçek yoktur. Türkiye de SP li ergenlerde yaşam kalitesi üzerine yapılan çalışmalarda daha çok SF-36, NHP (Nottingham Sağlık Profili), Beck Depresyon-anksiyete, çocuk sağlığı ölçekleri kullanılmıştır.

Bu çalışma Türkiye'de ergenlere ve SP' ye spesifik yaşam kalitesi ölçeklerine olan ihtiyaçtan yola çıkılarak planlanmıştır. Bu sayede, hem bu ihtiyacı karşılayabilecek bir ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği araştırılmış, hem de daha önce sadece ölçeği geliştiren araştırmacı grup tarafından çalışılan CP QOL-TEEN ölçeğinin başka toplumlara uygun olup olmadığı irdelenmiştir.

Bu ölçek ile tek çalışma anketin yaratıcısı olan E. Davis ve ark. tarafından yapılmıştır. Bu çalışma ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliğinin iyi olduğunu göstermiştir. Çocuğun kendi doldurduğu form psikometrik açıdan da kabul edilebilir bulunmuştur (6).

Bu çalışmanın amacı CP QOL-TEEN ölçeğinin Türkiye' de geçerlilik- güvenilirliğinin test edilmesidir.

BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

2.1.1. Tanım

Serebral Palsi (SP); gelişimini sürdürmekte olan fetüs veya infant beyinde oluşan ilerleyici olmayan bir hasara bağlı olarak ortaya çıkan aktivite kısıtlılığına neden olan, hareket ve postür bozukluğuyla karakterize bir grup kalıcı yetersizliktir (1-2).

Serebral palsideki motor bozukluklara çoğunlukla duyuşal ve algısal problemler, kognitif bozukluklar, iletimsel ve davranışsal problemler, epilepsi ve sekonder kas-iskelet sistemi problemleri eşlik eder.

Tanımdaki beyin terimi serebrum, serebellum ve beyin sapını içermektedir. SP’de durum kalıcıdır ancak değışmez değildir, çocuk büyüdükçe bazı vakalarda klinik görünüm değışir (7).

SP’ye yol açan beyin hasarı için kesin bir yaş sınırı olmamakla birlikte ilk 2-3 yıl daha önemlidir. Beynin erken gelişim dönemi ilk 18 ay olmakla birlikte 6 yaşa kadar oluşan ve progresif olmayan beyin lezyonlarının tümü SP olarak adlandırılır (8).

2.1.2. Epidemiyoloji

Serebral Palsi çocukluk çağının en sık özürölülük nedenlerindendir. SP insidansı her 1000 canlı doğumda 2-2.5 olarak tespit edilmiştir (9,10).

Çeşitli ölkelerde yapılan epidemiyolojik çalışmalarda;

Türkiye	2/1000
Avrupa’da	1,51-2,2/1000
A.B.D’de	1,7-2,0/1000
Çin’de	1,28-1,92/1000

olarak bildirilmiştir (11-17).

Türkiye de 2006 yılında yapılan çalışmada insidansı ise 1000 canlı doğumda 4.4 bulunmuştur (18).

2.1.3. Etyoloji ve Risk faktörleri

Olguların çoğunun etyolojisi bilinmemektedir. SP ye neden olan beyin hasarı doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrası dönemde gelişebilir.

SP risk faktörleri:

Doğum öncesi:

- Genetik hastalıklar
- Enfeksiyonlar (Tokso plazmozis, Rubella, Herpes,)
- Annenin metabolik hastalıkları (Diyabet, hipo/hipertiroidi, gebelik toksemisi)
- İntrauterin anoksi kaynağı ya da fetusun kan akımının azalması (Plasenta yetmezliği, maternal hiper/hipotansiyon, respiratuvar uyumsuzluk, anemi, maternal epilepsi)
- Rh uyumsuzluğu
- İlk trimesterde radyasyona maruz kalma
- Kimyasal zehirlenme (alkol, sigara)
- Komplikeşyonlu gebelik, kanama
- Prenatal beyin kanaması
- Beyin, damar yapılarının anormal gelişimine bağı gelişimsel defektler

Doğum sırasında

- Prematurite >32 hafta
- Düşük doğum ağırlığı <2500gr
- Büyüme geriliğı
- Zor/müdaheleli doğum
- Anormal geliş
- İntrakranial kanama
- Travma

- Enfeksiyon
- Bradikardi ve hipoksi
- Konvulsiyonlar
- Hiperbilirubinemi

Doğum sonrası

- Hipoksi
- Neonatal hiperbilirubinemi
- Travma
- Enfeksiyon(ensefalit,menenjit)
- İntrakraniyal kanama
- Nöbetler
- Koagulopatiler (1,19,20)

SP'li Türk çocuklarının risk faktörlerinin sırasıyla

-Düşük doğum ağırlığı

-Preterm doğum

-Doğum asfiksisi

-Akraba evliliği olduğu saptanmıştır (21).

Bu çalışmada SP li çocukların % 21 inde herhangi bir etyolojik faktör saptanmayıp, % 62.5'de birden fazla etyolojik faktör bulunmuştur.

2.1.4. Nöropatoloji

Volpe yenidoğan dönemdeki ensefalopati tablosunu 3 aşamada sınıflandırmıştır:

İlk 24 saat: Tonus normal, DTR 'de artma, uyanık ve fakat kompleks cevaplara yetersiz yanıt vardır. Adrenerjik aktivite artışı (taşikardi, pupiller dilatasyon gibi) ve fontanel gerginliği saptanabilir.

İlk 2- 14 gün: Hipotoni ve letarji mevcuttur. Miyokloniler gözlenebilir. Epileptik nöbetler sıklıdır. Emme gibi kompleks refleksler zayıf ya da yoktur. Solunum desteğine ihtiyaç duyulabilir. Bradikardi, diyare ve pupil konstrüksiyonu gibi kolinergik aktivite hakimdir.

İlk haftalar: Bebeğe gevşeklik, stupora eğilim, deserebre postürü ya da tüm reflekslerde kayıp saptanır(22).

Hipoksik iskemik ensefalopati gestasyon yaşına ve hipoksinin şiddetine göre başlıca 6 tipte serebral lezyona neden olur (22).

1. Status marmoratus: Bazal ganglionların bilateral, simetrik lezyonuna verilen isimdir. Daha çok perinatal dönemde ve term bebeklerde meydana gelir. Başlıca ekstrapiramidal sistem belirtilerine yol açar. Klinikte özellikle korerateotoz gözlenir. Nadir bir lezyondur.

2. Simetrik talamik lezyon: Perinatal asfiksi bulgusu olmayan term bebeklerde görülmektedir. Kötü prognozludur. Doğumdan 2- 4 hafta önce meydana gelen olası hipoksik-iskemik bir olayı düşündürür. Mortalite sıklığı diğer gruplara göre daha sıklıdır.

3. Watershed infarktlar: Tipik olarak orta serebral arterin beslenme alanları arasındaki, kollateral dolaşımın zayıf olmasından dolayı sistemik kan basıncı değişikliklerine hassas, serebral korteksin superior medial ve posterior bölgelerinde, bilateral, bazen asimetrik görülen infarktlardır. Sıklıkla term bebeklerde görülür. Spastik quadripleji, görme ve işitme problemleri eşlik edebilir.

4. Periventriküler lökomalazi: Özellikle lateral ventriküllerin posterior ve yan komşuluklarındaki beyaz maddedeki nekrotik alanları tariflemektedir. Tipik olarak ventriküllerin arka boynuzlarında genişleme görülmektedir. Motor korteksten inen liflerin geçtiği alanlar etkilendiğinden alt ekstremitelerde spastik dippleji sıklıdır, lezyonun daha laterale uzanması ile kollara giden lifler de etkilenir ve tetrapleji saptanabilir. Sıklıkla preterm ve 1500 gr altı bebeklerde görülür.

5. Selektif nöronal nekroz: Spesifik olarak bazı nöronlar hasardan etkilenir. En çok parietooksipital bölgelerde yer alan serebral ve serebellar korteks etkilenir. Parezi üst ekstremitelerde hakimdir. Term bebeklerde korteksin değişik derecelerde etkilenir. Genellikle bilateral, bazen de asimetric olarak etkilenebilir. Kraniyal MR’da bulgu vermeyebilir. Yaşayan bebeklerde spastik tetrapleji, hemipleji, ataksi, epilepsi, mental gerilik gibi bulgular saptanır.

6. Fokal ve multifokal beyin nekrozları: Ana serebral arterin dağılım alanlarına uygun bölgelerdeki nekroz alanlarıdır. 1/3 olguda orta serebral arter beslenme alanında ve genellikle 32 haftalık gestasyon yaşından büyük bebeklerde meydana gelir. Çoğunlukla hemiplejik ya da tetraplejik olarak karşımıza çıkarlar (22).

Yapılan epidemiyolojik çalışmalarda sırayla en sık perivenriküler beyaz madde hasarı (%19.2), yaygın gri madde hasarı (%14.6), serebral damar hasarı (%11.7) ve serebral malformasyon (11.3%) saptanmıştır. Katılımcıların %18.8’inde non-spesifik radyolojik bulgular, 13.1% inde normal görüntüleme saptanmıştır (23).

Periventriküler ve interventriküler kanama: Bu duruma sıklıkla 32 haftadan küçük preterm bebeklerde rastlanılır. İlk 48- 72 saatte ve çoğunlukla da solunum stres sendromu gibi hipoksik bir durum eşliğinde meydana gelir. Kanama lateral ventrikülün ependim tabakası altındaki germinal matrikste kaynaklanır. Germinal matriks damarlardan zengin ve travmaya çok hassastır. Bu nedenle bu bölgenin kan akımındaki dalgalanmalar kanamayı başlatabilir. İntraventriküler ve periventriküler kanamaya sıklıkla prematüre bebeklerde, nadiren de term bebeklerde rastlanır. Doğum ağırlığı 1500 gr altında olanlarda % 20, 500- 700 gr arasında % 50 gibi bir oranda görülebilmektedir. Prematürelerde oluşan kanamalar % 90 oranında nucleus kaudatus başındaki germinal matrikste ve % 50 oranında bilateral (sol daha fazla etkilenmek üzere) oluşur (22).

İntraventriküler kanamalar farklı derecelerde olabilir:

- Grade 1, germinal matrikste lokalizedir;
- Grade 2, ventrikül içine kanama mevcuttur, ancak ventrikül normal büyüklüktedir;
- Grade 3, intraventriküler kanama ve ventriküler dilatasyon söz konusudur;
- Grade 4, intraventriküler kanama ve parankimal kanama mevcuttur (1,24).

2.1.5. Tanı

SP tanısını doğrulamak için zamana ihtiyaç vardır. Avrupa SP veritabanı çalışma grubu (SCPE) tanıyı doğrulamak için en uygun yaşı 5 olduğunu kabul etmiştir (25) . Erken tanı konması çocuk için önemli ve gereklidir. Bu çocukların mevcut fiziksel, kognitif ve emosyonel kapasitelerinin korunabilmesi ve mümkün olabildiğince en iyi fonksiyonel düzeye gelebilmeleri için çok önemlidir (26).

SP nin erken bulgularını prematür bebekler de gösterebilirler. Bu durum ‘Prematürün geçici distonisi’ olarak adlandırılır. Gövde hipotonik olmakla birlikte 4-14 ay arasında bacaklarında tonus artışı olabilir. Genellikle 2 yaşında kendiliğinden düzelir(27).

Anormal doğum, preterm doğum ve anormal perinatal öyküsü olan bebekler SP için artmış riske sahiptirler ve yakın takip gerekir. Diğer risk faktörleri ve ayrıntılı gebelik öyküsü sorgulanmalıdır. Muayene edilen çocuğun motor gelişiminin kronolojik yaşıyla uyumlu olup olmadığı kontrol edilmelidir. SP motor gelişimde belirgin gecikme, ilkel reflekslerin devamı ve otomatik hareket reaksiyonlarının ve istemli motor kontrolün ortaya çıkmasının gecikmesi ile karakterizedir. Progresif nörolojik hastalıklardan şüphelenilmezse, anamnez ve fizik muayene çoğunlukla SP tanısını koydurur (24). Spastisite genellikle 6 aydan önce saptanamadığı, atetoid hareketler 2 yaşa kadar belirgin olmadığı ve Babinski 2 yaşa kadar anlamlı olmadığı için iki yaşından önce SP tanısı koymak zordur (28,19) .

Serebral Palsi tanısı klinik olarak konur. Laboratuvar ve görüntüleme yöntemleri ile tanı konmaz (29).

Laboratuvar testlerinde; SP ye spesifik bir test yoktur. Diğer çocukluk çağı metabolik hastalıklarını dışlamak için serum glukoz, amonyak, laktat, piruvat, aminoasid analizi, üriner organik asid analizi, arteryel asit-baz durumu değerlendirilmelidir (30).

Santral sinir sistemi görüntüleme bulguları: Santral sinir sistemindeki patoloji BT ile % 77, MRG ile % 89 oranında gösterilir (1). Lezyonun morfolojisi hasar anındaki beyin maturasyonuna bağlıdır. MRG normal nörogelişimsel evrelere dayanarak, beynin hasarlandığı zamanı tahin etmede kullanılabilir (31).

2.1.6. Sınıflandırma

Serebral palsi tanımı ve sınıflandırılması ile ilgili tartışmalar tıp literatüründe 19. yüzyılda yer almaya başlamıştır.1889’da Kanadalı William Osler;

1-İnfantil hemileji,

2-Bilateral spastik hemipleji

3-Spastik parapleji sınıflandırmasını kullanmıştır (22).

1959'da Crothers ve Paine spastik ve ekstrapiramidal model kullanmışlardır (22).

2000 yılında Avrupa SP araştırma grubu (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) (SCPE) tonus ve hareket anormalliğinin baskın tipine göre sınıflandırma oluşturmuştur.

- Spastik (unilateral ya da bilateral)
- Ataksik
- Diskinetik (distonik ya da koreatetoid)
- Mikst (32) .

Daha sonra bu sınıflandırma modifiye edilmiş ve yaygın olarak kullanılmıştır.

Bu sınıflama beyindeki lezyonun yerine, tonus değişikliklerine veya hareket bozukluğunun tipine (örneğin spastik veya diskinetik) ve etkilenen ekstremité sayısına göre (monopleji, dippleji, tripleji, quadripleji) yapılmıştır.

A) Spastik tip:

Monopleji

Parapleji (Dipleji)

Hemipleji

Tripleji

Tüm vücut tutulumu

B) Diskinetik tip:

Atetoid

Koreik

Koreoatetoid

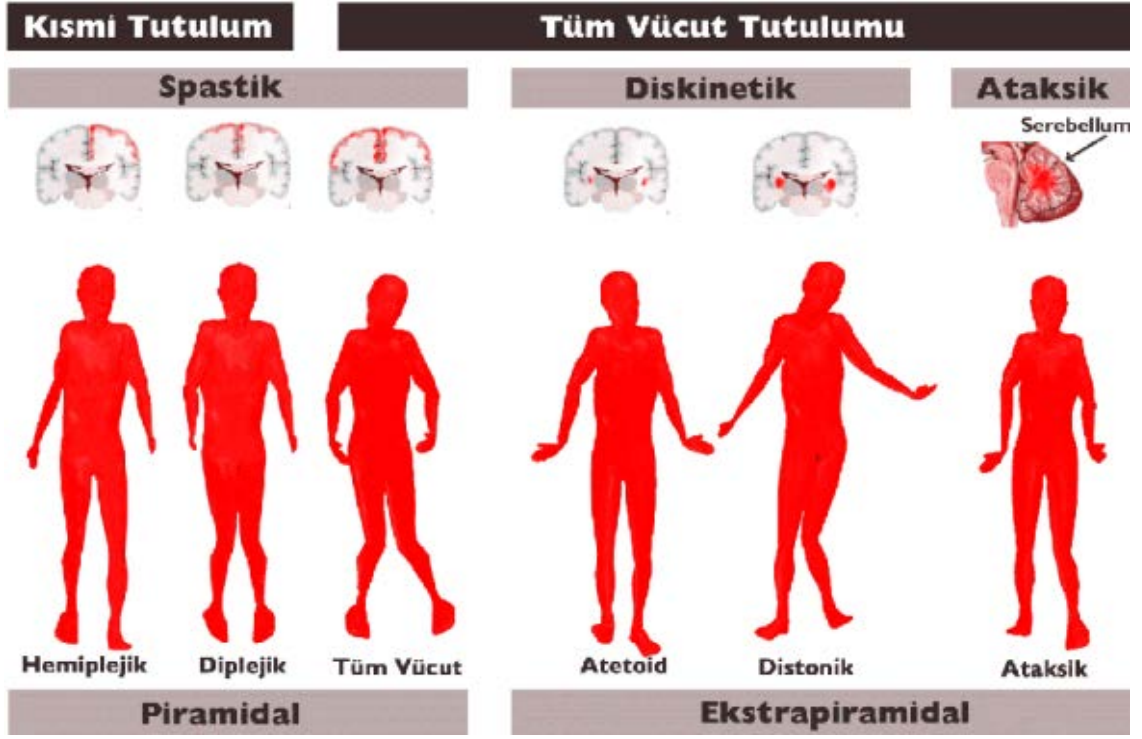
Distonik

C) Ataksik tip

D) Hipotonik tip

E) Karma tip

Benzer bir sınıflama aşağıda şematize edilmiştir (33).



2006 Nisan ayında yapılan uluslararası toplantıda SP sınıflaması baştan değerlendirilmiş ve bileşenleri dört ana başlık altında toplanmıştır (34).

Yeni sınıflamanın bu bileşenleri içermesi gerektiği vurgulanmıştır.

1. Motor anormallikler

a. Motor bozukluğun doğası ve tipi: Spastisite, ataksi, distoni, atetoz gibi tanı konmuş hareket bozukluğu yanı sıra, gözlenen tonus anormallikleri muayenede değerlendirilir (Örneğin hipertoni, hipotoni). SP baskın olan nöromotor anormalliğe göre spastik –diskinetik (distoni ve koreoatetozu ayrılabilir) ve ataksik olarak üçe ayrılır. Anormal kas tonusu ya da istemsiz hareketler dominant olmadığında mikst tip olarak adlandırılır. Mikst teriminin bileşenleri ayrıntılı olarak belirtilmelidir.

b. Fonksiyonel motor yetenekler: Üst ve alt ekstremita fonksiyonları, oromotor ve konuşma fonksiyonları ayrı ayrı objektif ölçeklerle değerlendirilmelidir. Ambulasyon fonksiyonu GMFCS (Gross Motor Function Measure Classification System)skalas, üst ekstremita fonksiyonu GMFCS ‘ye paralel bir sınıflandırma ölçeği olan BFMF (Bimanuel Fine Motor Function) , el ve kol fonksiyonları MACS (Manual Ability Classification System) ölçeği ile değerlendirilmektedir. Bulbar ve oromotor fonksiyonlarla ilişkili aktivite kısıtlılık skalası yoktur. Ancak tutulumun varlığı ve şiddeti kaydedilmelidir.

2. Eşlik eden bozukluklar

Kas-iskelet sistemi sorunları, epilepsi, işitme kaybı, her bir gözün görme kaybı, dikkat, davranış, iletişim ve/veya kognitif kayıplar gibi motor olmayan nörogelişimsel veya duyuşal sorunların varlığı veya yokluğu belirtilmeli, varsa hastanın aktivitelerini engellemedeki rolü ve derecesi tanımlanmalıdır. IQ, görme ve işitme disfonksiyonlarının derecelerinin standardize yöntemlerle tanımlanmalıdır.

3. Anatomik ve nörolojik görüntüleme bulguları

a. Anatomik dağılım: Farklı anatomik bölgeler gözönünde bulundurularak motor bozukluk veya limitasyonların etkilediği vücut parçası (extremiteler, gövde, bulbar bölge gibi) açıkça belirtilmelidir.

b. Nöro-görüntüleme bulguları: Amerikan nöroloji akademisinin tavsiyesi tüm SP 'li çocuklarda nöro görüntüleme bulgularının elde edilmesidir. Ventriküler genişleme, beyaz cevher kaybı veya beyin anormalliği gibi BT veya MRG 'deki nöro anatomik bulgular kaydedilmelidir.

4. Sebep ve zamanlama

SP birçok risk faktörünün etkileşimi sonucunda oluşur. Vakaların çoğunda tanımlayıcı bir neden bulunmaz. Hasarın zamanı postnatal menenjit, kafa travması gibi açık bir neden varsa tanımlanabilir.

SEREBRAL PALSİ TIPLERİ

Spastik Tip

Spastisite ekstremitenin pasif harekete karşı gösterdiği fizyolojik direncin artmasıdır. En sık karşılaşılan tiptir (yaklaşık %75). Artmış kas tonusu, stereotipik ve kısıtlı hareket paternleri, aktif ve pasif eklem hareket açıklığında azalma, kontraktür ve deformite gelişimine eğilim, ilkel ve tonik reflekslerin kalıcılığı ve postüral refleks mekanizmaların zayıf gelişimi ile karakterizedir.

Spastik monopoleji: Nadir görülür. İzole tek alt/üst ekstremitte tutulumu, genelde hafif kliniği olup sıklıkla tanı konmamıştır.

Spastik hemipleji: Vücudun bir tarafında anormal kas tonusu ve fonksiyon kaybı vardır. Sağ taraf tutulumu sola göre daha fazladır (36). Üst ekstremitelerde anlamlı olarak alt ekstremitelerden daha fazla tutulur. Spastik SP nin yaygın tipidir. %70-90'ı konjenitaldir. Sıklıkla konuşma güçlüğü, strabismus, oromotor disfonksiyon, somatosensoryal disfonksiyon, algısal bozukluklar ve öğrenme güçlükleri eşlik eder.

Spastik dipleji: Little's hastalığı diye de bilinir. En sık prematurelerde görülen tipidir (36). Gövde ve alt ekstremitelerin üst ve alt ekstremitelerden daha fazla tutulumu ile tüm vücudun etkilendiği bir tiptir. Adduktör kaslarda, gastroknemius ve kalça fleksörlerindeki spastisitenin ortaya çıkardığı diplejik yürüme paterni gözlenir. Strabismusun sık olduğu göz bulguları (%50), görme defektleri (%63), nöbetler (%20-25), kognitif bozukluk (%30) eşlik eder. MR (manyetik rezonans) da PVL (periventrikül lökomalazi) tipiktir (36).

Spastik tripleji: Üç ekstremitelerde tutulur. Genelde bilateral alt ekstremitelerde ve tek üst ekstremitelerde.

Spastik quadripaleji: Bu hastaların dört ekstremitesinde de spastisite veya ilave patolojik semptomlar vardır. Total tutulumlu SP, iki taraflı hemipleji veya quadripaleji/quadriparezi şeklinde ikiye ayrılır. İki taraflı hemiplejide kollar bacaklardan daha şiddetli tutulmuştur. Quadriparezik çocuklarda ise baş, boyun ve gövde tutulumu nedeniyle ciddi motor kontrol kusurları vardır (36). Term bebeklerde doğum asfiksisi veya çok immatur bebeklerde 3. ve 4. derece intravenriküler kanamaya bağlı gelişir. Bebek önce hipotoniktir. Bozukluk ciddi ise tonus çocuğun postür ve hareketini baskılar. Görme işitme defektleri, konvülsyonlar, mental retardasyon ve oral motor bozukluklar sıkça eşlik eden problemlerdir. Kontraktür, deformiteler özellikle skolyoz ve kalça dislokasyonu daha fazla tutulan tarafta gelişir (1,8,19,37).

Diskinetik tip:

Eritroblastozis fetalis, bazal ganglion hasarı ve esas olarak perinatal asfiksi ya da şiddetli sarılık sonucu gelişir. Ekstrapiramidal hareket paternleri ile karakterizedir. Şöyle tanımlanır:

Atetoz: Yavaş, kıvrımlı, istemsiz özellikle distal ekstremitelerde görülen istem dışı hareketlerdir. Hem agonist hem antagonist kaslar aktiftir. Rehabilitasyon açısından diğer tiplere oranla daha fazla güçlük arz eder (8).

Korea: Ani, düzensiz, sıçrayıcı hareketlerdir. Genelde baş, boyun ve ekstremitelerde olur.

Koreatetoid: Atetozla koreiform hareketlerin kombinasyonudur. Genelde büyük amplitüdlü, istemsiz hareketlerdir.

Distoni: Gövde ve ekstremitelerin proksimalinde belirgin yavaş, ritmik tonus değişkenliği ile seyreden hareketlerdir (1,8,19,37).

Ataksik:

Serebellumun gelişimsel defisitlerine bağlı olarak gelişir. Denge bozukluğu ve kokontraksiyonla sonuçlanan düşük postural tonus ve belirgin postural fonksiyon defekti yerçekimine karşı devamlı kontrolü güçleştirir. Eşlik eden problemler nistagmus, zayıf göz takibi, gecikmiş ve zayıf artikülasyonlu konuşmadır (1,8,19,37).

Hipotonik:

Atetoz veya spastisitenin gelişiminde çoğunlukla bir geçiş evresidir. İstirahatte azalmış kas tonusu, azalmış germe refleksleri, ilkel refleks paternlerinde azalma ile kendini gösterir. Hekim hipotonik bir çocukla karşılaştığında hipotonik SP tanısı koymadan önce diğer nöromusküler hastalıkları dışlamalıdır (1,8,19,37).

Karma tip/Mikst tip

Hem spastik hem diskinetik tipin birarada görüldüğü tiptir. Sıklıkla atetozla birlikte spastik dipleji görülür(1,8,19,37).

2.1.7. Serebral Palsili ile ilişkili problemler

Mental Retardasyon

En ciddi problemdir ve insidansı yaklaşık %23-44'dür (16).İleri tutulumlu çocukların %97,7'sinde MR vardır. Hemiplejiklerin %40'ının bilişsel kabiliyetleri normaldir. Sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında davranış problemleri SP'lilerde %25,5 kat fazladır (9).

Epileptik Nöbetler

En son yapılan epidemiyolojik çalışmada epilepsi oranı % 35, ilaç kullanımı %72 olarak bulunmuştur. Diskinetik ve bilateral spastik tiplerde epilepsi ve diğer problemler daha sık gözlenmiştir (38).

Tetraplejiklerde diğer tiplerden daha erken başlar. Ciddi tutumluların %79,5'inde vardır. İleri mental bozukluğu olan tetraplejiklerin %94'ünde vardır. Her tip epilepsi olmasına rağmen en sık jeneralize ve parsiyel epilepsi görülür (9). İki yıllık nöbetsiz dönemden sonra ilaç kesimini takiben tekrar nöbetlerin ortaya çıkma riski, hemiplejik serebral palsili çocuklarda serebral palsili olmayan çocuklara oranla daha yüksek olmakla birlikte (yaklaşık %60) diplejik serebral palsili çocuklarda bu oran daha düşüktür (yaklaşık %14) (39,40).

Oromotor Problemler

SP ve diğer nörogelişimsel yetersizliklerde oromotor disfonksiyon sıkça görülür ve bu durum beslenme güçlüğü, aspirasyon riski, uzamış beslenme zamanı ve malnutrisyona yol açar. SP'li olgularda beslenme bozukluğunun şiddetini belirlemek için ayrıntılı olarak kulak, burun, boğaz muayenesinden geçirilmelidir (41).

İlk 12 ayda emme (%57) ve yutma (%38) problemleri yaygındır. İleri tutulumlu çocuklarda %68,2 oranında anlamlı sessiz aspirasyon bulunmuştur. SP'li çocukların yaklaşık 1/3'ü son altı ayda en az bir pulmoner enfeksiyon geçirmiştir (9).

Salya akması

Fasiyal tonus azalması, baş kontrolünün yetersiz olması ve seyrek yutkunma sonucu üretilen salya birikir. Oral duysal problemler sebebi ile salya akması sorunu görülür. Sık görülen bu problem %10 hastada ciddi bir sorun olarak ortaya çıkar ve hastanın sosyal yaşantısını çok olumsuz etkiler (19,22).

Botulinium toksin, farmakolojik tedavi (benztropin, glikoprilat) tedavide denenmiş fakat etkinliği ve güvenirliliği konusunda yeterli delil yoktur (42).

Konuşma Problemleri

Konuşma bozukluğu yaygındır (%42-81) ve motor bozukluğun tipi ve ciddiyeti ile ilişkilidir. Diskinetiklerde %95, tetraplejiklerde %85, hemiplejide %30, diplejide %20 olarak tespit edilmiş (9). SP'li çocuklarda sıklıkla konuşma ve ses üretme güçlükleri gözlenir. Bunun temel nedeni göğüs kafesi kaslarının tutulumuna bağlı solunum, larenks kaslarının tutulumuna bağlı fonasyon ve oromotor fonksiyon bozukluğuna bağlı artikülasyon güçlükleridir (8).

Gastrointestinal Problemler

SP'li çocuklarda gastroözofagial reflü, kusma ve konstipasyon gibi gastrointestinal semptomlar sıktır (1).

Hipotoni, güçsüz emme, yutma mekanizmasının zayıf kontrolü, hiperaktif öğürme refleksi gibi motor sorunlara bağlı olarak beslenme bozukluğu ve sonuçta büyüme, gelişme geriliği görülür. Zayıflık ve gelişme geriliği özellikle tüm vücut tutulumlu ve distoniklerde çok belirgindir (8).

Proksimalde reflü, distalde ise geçiş zamanında uzamayla giden gastrointestinal mobilite bozukluğu görülür (8).

Görme Problemleri

Görme bozuklukları hastaların %62'sinde görülür. Görme keskinliği düşüklüğü %71, strabismus %50, hemianopsi %15- 25 oranında bildirilmiştir (36). Kas dengesizliği sıklıkla diplejik ve kuadriplejik çocuklarda görülür. Sekonderambliyopi oluşabilir. Homonim hemianopsi, hemiplejik serebral palsili hastalarda görülebilir. Yukarı bakış paralizisi, saf diskinetik çocuklarda, nistagmus, ataksiklerde, izleme defekti ise tüm tiplerde görülür. Görme bozukluğunun nedeni olarak kırma kusurunun varlığının gözden kaçırılmaması çok önemlidir (39).

Diş Problemleri

Primer veya hiperbilirubinemi nedeniyle diş minesi bozukluğu, spastisiteye bağlı maloklüzyon, beslenme bozukluğuna bağlı çürük, antiepileptik kullanımına bağlı jinjival hiperplazi görülebilir (8). SP'li çocuklar kronik salya akışı, besin ve sekresyonların kontrolündeki zayıflığa bağlı olarak diş çürükleri açısından artmış risk taşırlar. Bu durum ajitasyonda artışa neden olan spastisiteyi kötüleştiren, ailenin bakımında güçlüğüne neden olan bir ağrı kaynağıdır. Bu nedenle erken girişim ve tedavi önemlidir (39).

Solunum Problemleri

Serebral palsili hastalarda pulmoner problemler de sıktır. Solunum sistemi enfeksiyonlarındaki artmış risk hem ekstrinsik (kötü öksürmeye neden olan göğüs kaslarında zayıf kontrol ve anormal tonus artışı) hem de intrinsik (bronkopulmoner displazi) nedenlere bağlıdır. Solunum kaslarının kötü kontrolü pulmoner ventilasyonu bozabilir. Tekrarlayan aspirasyon pnömonileri görülebilir (8,39).

SP de major morbidite ve mortalite solunum problemlerinden oluşur. Tekrarlayan pulmoner aspirasyonlar, patojen bakterilerle havayolu kolonizasyonu, bronşektazi gelişimi ve uykuda solunum bozukluğu yaşam süresini kısaltan en önemli etkenlerdir (43) .

İşitme Problemleri

Gelişmekte olan ülkelerde SP li olgularda işitme kaybı tipi, oranı ve şiddetinde belirgin farklılık vardır. Olguların %7'sinde değişik düzeylerde bilateral işitme kaybı ve % 3-4'ünde şiddetli işitme kaybı görülür (44).

En sık TORCH (toxoplazmosis, rubella, sitomegalovirus ve herpes) gibi doğumsal santral sinir sistemi infeksiyonlarında görülür (45).

İşitme kaybı palatal distorsiyona bağlı olarak anormal östaki borusu fonksiyonunun sonucu olarak iletim tipinde olabilir. Yenidoğan döneminde aminoglikozid kullanımına bağlı olarak sensorinöral sağırılık şeklinde de olabilir. Erken dönemde değerlendirme yapılabilir ve iki taraflı kayıt yükseltici kullanılabilir (39).

Üriner Problemler

Primer üriner inkontinans yaklaşık çocukların 1/4'ünde vardır (38). İnhibe edilemeyen mesane veya kontrol edilemeyen spastik detrusor kontraksiyonu ile eksternal sfinkter spastisitesine bağlı olarak spastik dissinerjik mesane formunda olabilir.

Üriner yakınmaları olan serebral palsili olguların yaklaşık 1/3 ü normal ürodinamik bulgular gösterir. En sık mesane kapasitesinde azalma, detrüör aktivitesinde artma ve rezidü miktarında artış görülür (46).

Üriner inkontinans nedenleri arasında mobilitenin, iletişimin ve bilişsel işlevlerin azalması gösterilmektedir (8). 6 yaşında tetraplejiklerin %54'ü, hemiplejik ve diplejiklerin %80'i spontan olarak kontinans kazanırlar (9).

Kas-iskelet Sistemi Bozuklukları

Özellikle spastik SP de motor bozukluklar diğer kas-iskelet sistemi bozukluklarına yol açar. Ekstremitelerde asimetrik lineer büyüme olabilir (45). Spastisite kontraktürlere, kalça dislokasyonuna, skolyoza, lordoza yol açabilir (47).

Tetraplejiklerin %75'inin kalça subluksasyonu, %73'ünün kontraktürleri, %72'sinde skolyozu vardır (9).

Ağrı

Kronik ağrı sağlıklı erişkinlerde %15 oranında bildirilirken, SP'li erişkinlerin %28'inde bildirilmiştir. Sırt ağrısı bütün tiplerde yaygındır ve en az prevalansı hemiplejiklerdedir. Ayak, ayak bileği ağrıları diplejiklerde, diz ağrısı diplejiklerde, boyun, omuz ve baş ağrısı ise diskinetiklerde yaygındır (9). Ağrı fiziksel ve mental fonksiyonu etkiler, aktiviteleri azaltır ve izolasyona neden olur (48).

SP'li olgularda ağrı ileri yaş ve inaktivite ile ilgilidir. Ağrının kökeni ortopedik sorunlar, düşük kemik mineral yoğunluğu ve sonucunda olan kırıklar, diş ve çene sorunları ve beslenme ile ilgili sorunlardır. Medikal tedavilerde botulinium toksin ve intratekal baklofen ağrıyı azaltırken egzersiz ve biofeedback de alternatif tedavi olarak kullanılmaktadır (49).

Osteopeni

Femurda osteopeni nonambule SP'lerin 3/4'ünde görülür. Disabilitenin ciddiyeti, beslenme güçlüğü, antikonvülzan kullanımı, düşük triseps deri kalınlığı düşük KMY(kemik mineral yoğunluğu) ile ilişkilidir (50). SP' de 8 aylık fiziksel aktivite programından sonra artmış KMY saptanmıştır (51).

SP'li bireylerde kemik mineral yoğunluğunu arttırmada bifosfonat kullanımının kanıt düzeyi B, vitamin D ve kalsiyum replasmanının kanıt düzeyi C'dir. Ağırlık taşıma egzersizlerinin KMY' nu artırmadaki etkisiyle ilgili deliller yetersizdir. Frajilite kırıklarını önlemede bifosfonatların kanıt düzeyi C, vitamin D ve kalsiyum kullanımının, ağırlık taşıma egzersizlerinin etkinliğiyle ilgili kanıtlar ise yetersizdir (52).

Uyku Bozuklukları

SP'li olgular uyku bozukluğu için yüksek riske sahiptir. Bu durum hem bireyi hem de aileyi etkilemektedir (53).

Ciddi tutulumlu SP'lerde, daha az vücut pozisyon değişikliği, makroglossi, glossopitozis ve gastroözofageal reflüye bağlı aspirasyon nedeniyle uykunun her saatinde apne, hipopneler oluşabilir (47).

2.1.8. Serebral Palsili çocuđun deęerlendirilmesi

SP’li bir olgu muayene edilirken ama; tutulum tipini belirlemek, mevcut fonksiyonel durumunu, ikincil deformiteleri, eřlik eden sorunları tespit etmek ve bunları gz nnde bulundurarak olguya zg bir tedavi planı izmektir.

Kk ocuklar annelerinin kuađında iken muayeneye bařlanmalı, ocuk ortama alıřtıktan sonra muayene masasına veya yere konmalıdır. Bazı durumlarda ocuk ok ađlıyorsa ve koopere olmuyorsa muayene annesinin kuađında iken tamamlanır.

Byk ocuklarda mobilite ve el becerilerini deęerlendirebilmek iin ortamda uygun oyuncaklar bulundurulmalı, yrmeyi gzlemek iin oda geniř ve ferah olmalıdır (8).

2.1.8.1. Nrolojik muayene

Mental durum, grme-iřitme-konuřma, kas gc ve istemli kas kontrol, refleksler, kas tonusu (Ashworth skalası ile), istemsiz hareketler, nromotor geliřim deęerlendirilir.

İlk 6 ayda SP iin erken belirtiler řunlardır.

- Tiz sesle ađlama, letarji, emme, yutma glkleri
- Dil ile gıdaları dıřarı itme
- Glmenin gecikmesi
- Spontan motor aktivite anomalileri
- Anormal tonus ve duruř
- Geliřim basamaklarına ge ulařma
- İlkel reflekslerin kaybolmaması (52,53)

Refleksler:

Normalde baskılanması gereken ilkel reflekslerin hangilerinin devam ettiđi deęerlendirilir. Asimetrik tonik boyun ve simetrik tonik boyun refleksi, Moro refleksi, ekstansr itme, ayak basma reflekslerinin devam etmesi, parařt ve boyun dođrultma reaksiyonunun geliřmemesi olumsuz prognoz gstergeleridir.

Altı aylıktan sonra ise motor geriliđin saptanması ve uyarıcı diđer bulgular řunlar olmalıdır (56,57).

- Gelişim basamaklarına ulaşmada gecikme (3 aylıkken başını tutamayan, 6 ay civarında dönemeyen, 8 ayda oturamayan ve 18 aylıkken hala yürüyemeyen çocuk mutlaka SP açısından değerlendirilmelidir)

- İlkel reflekslerin kaybolmaması

- El tercihinin olması

- Anormal hareket paterni

- Gövde ataksisi olması

- Parmak ucuna basma

- W pozisyonunda oturma

- İstemsiz hareketler

- Spastisite, DTR artması, patolojik refleksler, klonus

Ayrıcadiskinetik SP’de ise genellikle tendon refleksleriartmaz, klonus ve patolojik refleks nadirdir (8).

2.1.8.2. Kas-iskelet sistemi muayenesi

Muayene sırasında çocuğun mümkün olduğunca sakin olması sağlanmalıdır. En rahat olduğu pozisyonda (yüzüstü veya sırtüstü) tonusu değerlendirilir. Tonus durumu palpasyonla kontrol edilir, ayrıntılı olarak eklem hareket açıklığı, kas gücü ve spastisite değerlendirmesi yapılır. Spastisiteyi değerlendirmek için Ashworth Skalası, Modifiye Ashwort Skalası, Modifiye Tardiue Skalası kullanılabilir.

Ashworth Skalası

0:Kas tonusunda artış yok

1:Kas tonusunda hafif artış var, EHA’nın yarısından azında direnç hissedilir

2:Kas tonusu artışı daha belirgindir, EHA'nın çoğunda direnç hissedilir, fakat etkilenen ekstremiteler kolaylıkla hareket ettirilir

3:Kas tonusunda belirgin artış, pasif hareket zor

4:Ekstremiteler fleksiyonda ve ekstansiyonda rijit (56)

Modifiye Ashworth Skalası (MAS):

0: Kas tonusunda artış yok

1: Kas tonusunda hafif artış. Etkilenen ekstremiteler hareket ettirildiğinde EHA sonunda minimal direncin hissedilmesi veya yakalama bırakma hissinin varlığı

1+: Kas tonusunda hafif artış. Hareket sırasında çekme hissi, EHA'nın yarısından azında hissedilen direnç

2: Tonusta daha belirgin artma. EHA'nın çoğunda hissedilir, fakat etkilenen kısımlar kolaylıkla hareket ettirilir

3: Tonusta belirgin artma. EHA boyunca pasif hareket zor

4: Tonusta şiddetli artma. Etkilenen kısımlar fleksiyonda veya ekstansiyonda rijit (57) .

Tardieu Skalası

V1:Yavaş

V2:Yerçekimi etkisinde

V3:Hızlı(Standardizasyonu yok)

0-Refleks aktivite yok

1- Yalnızca gözlenebilen kontraksiyon

2- Hafif bir yakalama hissi

3- Birkaç saniyede sonlanan kontraksiyon ya da klonus

4- Birkaç saniyeden daha uzun süren kasılma ya da daha uzun süreli klonus

Modifiye Tardieu Skalası

0-Pasif hareket süresince hiç direnç yok

1-Pasif hareket sırasında hafif bir direnç, ancak herhangi bir açıda yakalama hissi yok

2-Pasif hareket spesifik bir açıda yakalama hissi ile kesilir, daha sonra rahatlama olur

3-10 saniyeden daha az devam eden klonus

4-10 saniyeden daha fazla devam eden klonus

5-Eklem hareket ettirilemez (59)

Son zamanlarda distoni için Barry-Albright Distoni Skalası (BADs), Unified Dystonia Rating Scale (UDRS), Burke-Fahn-Marsden Distoni Skalası (BFMDs) geliştirilmiştir (59).

Bunun dışında tremor, kore, atetoz, ataksi gibi istemsiz hareket varlığına bakılır ve SP tipi belirlenir.

Sırt-bel muayenesi: Yürüyebilen hastada ayakta ve öne eğilerek, oturan hastada sandalyede skolyoz, kifoz ve lordoz değerlendirilir. Özellikle skolyozu veya kalça çıkığı olan çocuklarda oturma dengesi incelenir (8).

Üst ekstremité muayenesi:

Omuz, dirsek, önkolda eklem hareket açıklıklarına bakılır. Spastisiteye neden olan kas grubunu belirlemek için proksimal interfalangeal (PIF) veya (distal interfalangeal) DİF eklemler muayene edilir. Yüzeyel fleksörler gerginse PİF’ de, derin fleksörler spastikse DİF’te kısıtlılık gözlenir. En sık görülen deformitelerin başında başparmak avuç içinde deformitesi gelir (thumb in palm) (8).

Kalça muayenesi:

Thomas testi: Amaç iliopsoas kasında tonus artışı ve kısılmayı saptamaktır. Çocuk sırtüstü uzanırken, test edilen değil de karşı kalça fleksiyona getirilerek lomber omurga

stabilize edilir. Kalçada fleksiyon kontraktürü yoksa karşıkalça tümüyle ekstansiyonda uzanır. Kalçada fleksiyon kontraktürü varsa; karşı kalçaekstansiyonunda kısıtlılık olacak, uyluk fleksiyona gelerek muayene masasından uzaklaşacaktır (8).

Stahelli testi: Yüzüstü muayene masasına yatırılan çocuğun bacakları kalçadan itibaren masanın dışına uzatılır. Bir kalça 90° fleksiyondayken, test edilen kalça ekstansiyona getirilir. Test edilen fleksiyon kontraktürlü bacak tam ekstansiyona gelemmez, tam ekstansiyonda kalan açı (uyluk masa düzlemi arası) kalça fleksiyon kontraktürünün derecesini verir (1). Serebral palsili hastalarda kalça fleksiyon kontraktürünü saptamada geçerliliği en yüksek metoddur (60).

Adduktor kaslarının değerlendirilmesi:

Kalçada addüksiyon, primer olarak uniartiküler add. longus, add. magnus ve add. brevis kasları ile biartiküler grasilis kası ve bir miktar medial hamstring kası ile gerçekleşir. Grasilis kası diz fleksiyonuna da katılmaktadır. Addüktör kaslardaki tonus artışı ve kısalmanın test edilmesi için dizler arası mesafenin ölçümü, phelps grasilis testi, grasilis testi ve pendulum testi kullanılır (61).

3 pozisyonda değerlendirme yapılır.

1. Kalça nötralde- diz ekstansiyonda : Grasilis ,medial hamstring ve adduktörler değerlendirilir.
2. Kalça nötralde dizler muayene masasından sarkıtılır: Grasilis ve adduktörler
3. Kalça ve diz fleksiyonda: Sadece adduktörler değerlendirilir (62).

Alt ekstremitenin rotasyonel değerlendirmesi:Doğumda fizyolojik olarak 40°'lik bir anteversiyon ve 25°'lik bir fleksiyon kontraktürü mevcuttur.16 yaş civarında erişkin değeri olan yaklaşık 15° lik anteversiyon ulaşılır.

Rotasyon testi, femoral anteversiyonunun miktarını değerlendirmede kullanılır. Çocuk yüzüstü uzanır dizleri 90° fleksiyona getirilir, bir el trokanter üzerinde diğer el tibianın

distalinden kavrayıp kalçayı iç rotasyona yavaşça getirir. Büyük trokanterin en iyi hissedildiği anda tibia şaftı ile vertikal düzlem arasındaki açı femoral anteversiyon açısını verir.

CP’de kalça fleksör ve addüktörlerindeki tonus artışı normalde görülen anteversiyon azalmasını engeller. Gluteus medius kasındaki spastisitenin internal rotasyon deformitesinin gelişiminde çok önemli olduğu bilinmektedir (1).

Diz muayenesi:

Patella pozisyonuna bakılır. Patella alta (patellanın normalden daha proksimalde olması), patella baja (patellanın normalden daha distalde olması) varlığı tespit edilir. Patella alta sebepleri rektus spastisitesi, ağrı, patellofemoral instabilite, subluksasyon olabilir (8).

Popliteal açı ölçümü:

Amaç: Medial hamstringlerde kısalma ve kas tonusundaki artışı saptamak. Sırtüstü yatan çocukta değerlendirilen ekstremitenin kalça ve dizi 90° fleksiyona getirilir. Bu konumda diz gelebildiği kadar ekstansiyona getirilir. Tam ekstansiyondan eksik kalan açıya “popliteal açı”denir. Medial hamstringlerde kısalma ve spastisite saptanır. Fiks kontraktür ve spastisiteyi ayırt etmek için diz ekstansiyona hem hızlı hemde yavaş getirilir. Aradaki fark fazla ise spastisite lehinedir (61).

Posterior kapsül gerginliği:

Kalçalar ekstansiyonda iken dizlerin tam ekstansiyona gelmesine direnç olmasıdır (4).

Ely testi: Rektus femoris kontraktürünü değerlendirmek için kullanılır. Yüzüstü yatan çocuğun bacağı dizden fleksiyona getirilir. Pelvis masa düzleminden kalkıyorsa test pozitifdir (kontraktür vardır) (8).

Ayak bileđi eklemi:

Ayakbileđi ekleminde dorsifleksiyon ve plantar fleksiyon, subtalar eklemdede varus, valgus, hareket açıklıđı ve parmak deformiteleri deđerlendirilir.

Silfverskiöld testi:

Amaç: Gastroknemius ve soleus kontraktürü ayırt edilir. Hasta sırtüstü yatariken test edilen tarafta diz ve kalça tam ekstansiyonda ve 90 derece fleksiyondayken pasifolarak ayak bileđi dorsifleksiyonu ölçülür. Diz ekstansiyonda iken daha azdorsifleksiyon yapılabilmesi gastroknemius kısalıđını ve spastisitesini gösterir (61).

Ayak bileđi dorsifleksiyonunu ölçerken ayađın inversiyonda tutulmasına dikkat edilmelidir, aksi takdirde triseps kısalıđı anlaşılmayabilir (8).

Kas gücü deđerlendirmesi:

Çocuk bir hareket yapmak istediđinde, gereken eklemine deđil bütün ekstremitesini birden oynatır. Bu nedenle kas gücü hiçbir zaman izole olarak deđerlendirilemez, çocuđa basit hareketler yaptırarak dolaylı fikir edinilir. Boyd ve Graham tarafından botulinium toksin enjeksiyonu sonrası ayak bileđi dorsifleksiyonunu deđerlendirmek üzere selektif motor kontrol skalası tanımlanmıştır.

Selektif motor kontrol skalası

0- Aktif hareket yok

1- Ekstansör hallusis longus ve ekstansör digitorum longusda aktivite mevcut

2- Ekstansör hallusis longusdaki aktivite ile birlikte tibialis anteriorda da aktivite mevcut

3- Kalça ve diz fleksiyonu ile birlikte tibialis anterior kasılması ile ayak bileđi dorsifleksiyonu

4- Ayak bileđinde selektif dorsifleksiyon (61).

Oturma muayenesi:

Çocuđun 3 oturma düzeyinden hangisinde olduđu deđerlendirilir.

1. Desteksiz oturma (ellerden destek almadan)
2. Ellerden destekli oturma
3. Cihaz veya yastık desteği ile oturma (8).

2.1.8.3. Yürüyüşün değerlendirilmesi

Yürümenin değerlendirilmesinde;

- Gözlemsel yürüme analizi
- Video kayıtlama ile yürüme analizi
- Bilgisayarlı yürüme analizi kullanılabilir.

Çıplak gözle basit ve kısa bir gözlem yaparak yürüme paternindeki sapmaları tanımlamak oldukça zordur. Başarısı ve güvenilirliği tecrübeye bağlıdır.

Makaslama (Scissoring gait): Kalçada adduktor spastisite hakimdir. Çocuk bacaklarını açamaz, makas tarzında iki diz birbirine çarpararak yürür. En sık tüm vücut tutulumlu olgularda görülür (8).

Bükük diz (Crouch knee gait): Basma fazında artmış diz fleksiyonu vardır. Kalça fleksorları ve hamstringler gergin, kuadrisepsler ve triseps sura zayıftır. Aşırı pes valgus ve tibial torsiyon bulunabilir. Kalça ve dizler artmış fleksiyonda, ayakbilekleri dorsifleksiyondadır. Diplejikler ve yürüyebilen tüm vücut tutulumlu olgularda uygunsuz triseps uzatması sonrası bu yürüyüş tipi gözlenir (22,36).

Tutuk diz (Stiff knee): Tüm salınım dönemi boyunca aşırı diz ekstansiyonu vardır. Diplejik SP'de sık görülür. Nedeni rektus femorisin spastisitesi veya faz dışı kontraksiyonudur (63).

Sıçrama yürüyüşü (Jump knee gait): Kalçada fleksiyon ve adduksiyon, bacaklarda makaslama, dizde fleksiyon, ayakbileğinde ekinovalgus postürü görülür, diplejiklerin ve bazı tüm vücut tutulumlu olguların tipik yürüyüş tarzıdır (8)

Geniş tabanlı yürüyüşü: Adduktorların aşırı uzatılması veya dengenin kötü olması sonucu çift destek fazında ayakların pelvis genişliğinden daha fazla açılması ile karakterizedir (63).

Genu rekurvatumda yürüme: Hamstringler ve kuadrisepsler arasındaki imbalansa bağlı basma fazında dizlerde aşırı ekstansiyon vardır (63).

Oraklama yürüyüşü: Kalça fleksiyonu ve ayak bileği dorsifleksiyonu yapılamaz. Ayak varustadır. Salınım fazında ayağı yerden kesebilmek için pelvik elevasyon ve kalça sirkumduksiyonu oluşur. Bu yürüyüş tipi hemiplejilere özgüdür (8).

Spastik hemiplejik olgularda farklı bir sınıflandırma sistemi geliştirilmiştir.

Tip 1 hemipleji: Ayak bileği dorsifleksörlerinin güçsüzlüğüne bağlı salınım fazında düşük ayak görülür.

Tip 2 hemipleji: En sık görülen tiptir.

Tip 2a: Ayak bileği ekinde, diz nötral pozisyonda, kalça ekstansiyondadır.

Tip 2b: Ayak bileği ekinde, diz rekurvatumda, kalça ekstansiyondadır.

Tip 3 hemipleji: Ayak bileği plantar fleksörlerindeki spastisite veya kontraktüre bağlı olarak dorsifleksiyon yetersizdir. Hamstring-quadiceps dengesizliğine bağlı olarak tutuk diz yürüyüşü görülür. Özellikle salınım fazında rektus femoriste artmış aktivasyon gözlenir.

Tip 4: Tip 3 hemipleji bulgularına ilave olarak kalçada fleksiyon ve anterior pelvik tilt görülür. Kalçada adduksiyon ve iç rotasyon da görülebilir. Subluksasyon insidansı yüksektir (64).

2.1.8.4. Serebral palside fonksiyonel değerlendirme metodları

Fonksiyonel değerlendirmeler için çeşitli ölçütler ve geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiş değerlendirme skalaları kullanılır. Bu skalalartedaviyi belirleme, takip, tedavi etkinliğini ölçmede kullanılır. SCPE ye göre multipl defisitleri sınıflandıracak yeterli skala yoktur, GMFCS skoru hatta BFMF bile, eşlik eden entelektüel problemlerin varlığı veya yokluğundan etkilenir ve bu yüzden bu ölçümler yalnız motor fonksiyonu tanımlamaz.

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

Yaygın olarak kullanılan, geçerli, güvenilir, hassas ve kanıt temelli bir sınıflandırma sistemidir. Çocukların motor fonksiyonları yaşa bağımlı olarak değiştiğinden, her seviye için 2 yaşın altı, 2-4 yaş arası, 4-6 yaş arası ve 6-12 ve 12-18 yaş arası olmak üzere her yaş

grubundaki çocuğa göre fonksiyonlar tanımlanmıştır. Bu sınıflandırmada amaç, çocuğun KMFSS'nin belirlenmesidir. Kişisel fonksiyonunu açıklayacak nitelikte değildir, gelişme potansiyeli hakkında karar vermede kullanılmaz.

Seviye 1: Bağımsız yürür. İleri kaba motor becerilerde limitasyon vardır.

Seviye 2: Yardımcı araç olmadan yürür. Toplum içinde yürürken limitasyonu vardır.

Seviye 3: Yardımcı araçla yürür. Toplum içinde yürürken limitasyonu vardır.

Seviye 4: Limitasyonu vardır. Kendi kendine mobildir. Toplum içinde taşınır veya tekerlekli sandalye kullanır.

Seviye 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da mobilizasyon ciddi derecede sınırlıdır (65, 66, 67, 68).

Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü (KMFÖ) (Gross motor Function Measure(GMFM)) : 5 ay- 16 yaş arası çocuklardaki kaba motor fonksiyonları ve bu fonksiyonlardaki değişikliği göstermede kullanılan ölçümdür. Normal fizyolojik gelişimsel sırada birbirini takip eden sırtüstü, yüzüstü, dört nokta pozisyonu, oturma, dizüstü, ayakta durma, yürüme ve merdiven kullanımı şeklindeki aktiviteleri içermektedir. 5 ana bölüme ayrılmaktadır. Yatma-yuvarlanma bölümünde 17, oturma bölümünde 20, emekleme-dizüstü kısmında 14, ayakta durma kısmında 13, yürüme koşma merdiven çıkma bölümünde 24 olmak üzere toplam 88 maddeden oluşmaktadır (69,70).

Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ) (WeeFIM): 6 ay ile 7 yaş arası kullanılır. Mental ve sosyal fonksiyonlar dahil tüm fonksiyon alanlarında bağımsızlık derecesini güvenilir biçimde değerlendirmektedir. Botulinum toksin uygulaması, intratekal baklofen, selektif dorsal rizotomi, çok seviyeli ortopedik müdahale gibi rehabilitatif girişimlerin fonksiyona etkisini ölçen, kişinin fonksiyonlarının zaman içindeki değişimini gösterebilen değerlendirici bir ölçümdür (71,72).

Pediatric Özürlülük Değerlendirmesi (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) (PEDI): 73 kendine bakım, 59 mobilite, 65 sosyal fonksiyon olmak üzere toplam üç alanda 197 maddeden oluşan 6 ay – 7,5 yaş arası çocukların, aktiviteleri yerine getirmedeki becerilerine ve alınan kişisel yardım veya çevresel modifikasyonun derecesine göre skorlanır. Ayırt ettirici bir ölçümdür. Yaklaşık 45- 60 dakikada uygulanmaktadır (73).

Fonksiyonel Mobilite Skalası (Functional Mobility Scale) (FMS):

Fonksiyonel mobilite skoru girişimler sonrasında yürüme yeteneğindeki değişiklikleri gösterir. Bu değerlendirmede çocuğun yürüme yeteneği 3 ayrı mesafede değerlendirilir (5,50,500 metre). Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi ile saptanamayan değişiklikler fonksiyonel mobilite skalasında saptanabilmektedir (74).

Bimanuel Fine Motor Function (BFMF): Her iki elin kullanımını değerlendirir. Eller arasındaki asimetriye dikkat eder. El fonksiyonlarını 5 düzeyde tanımlar (36).

Düzey I: Bir el sınırlanma olmaksızın kullanılabilir. Diğer el çok ileri becerilerde sınırlanma ile kullanılabilir.

Düzey II: (a) Bir el sınırlanma olmaksızın kullanılabilir. Diğer el yalnızca yakalama ve tutma yapabilir. (b) Her iki elde ileri motor becerilerde sınırlanma mevcuttur.

Düzey III: (a) Bir el sınırlanma olmaksızın kullanılabilir. Diğer elde fonksiyonel beceri yoktur. (b) Bir elde ileri motor becerilerde sınırlanma mevcuttur. Diğer el yalnızca yakalama yapabilir ya da daha kötüdür.

Düzey IV: (a) Her iki el yalnızca kavrama yapabilir. (b) Bir el yalnızca tutabilir. Diğer el yalnızca tutabilir ya da daha kötüdür.

Düzey V: Her iki el yalnızca tutabilir ya da daha kötüdür (75).

Manual Ability Classification System (MACS) (El Becerileri Sınıflandırma Sistemi):

MACS çocukların günlük faaliyetleri sırasında nesneleri elle tutma becerilerini sınıflandıran bir sistemdir. MACS faaliyetlere her iki elin katılımını birlikte değerlendirirken, ellerin ayrı olarak değerlendirmesini yapamaz (76).

I - Objeleri kolaylıkla ve başarılı bir şekilde tutar.

II- Birçok objeyi tutar fakat başarıma hızı ve/veya kalitesi bir miktar azalmıştır.

III- Objeleri güçlükle tutar; aktivitelerin modifiye edilmesinde ve/veya düzenlenmesi için yardıma ihtiyaç vardır.

IV- Adapte edilmiş durumlarda kolayca düzenlenmiş objelerin seçilmiş sınırlı bir kısmını tutar.

V- Objeleri tutamaz ve basit bir eylemi gerçekleştirmek için bile ciddi şekilde sınırlı yeteneğe sahiptir (76).

2.1.9. Serebral Palside Tedavi Yöntemleri

Serebral Palsili olguların tedavisi belirlenirken yaş ve fonksiyonel durum göz önünde bulundurulmalıdır. Tedavi programı çocuğun nörogelişimsel ve kas-iskelet sistemi durumu, ailenin sosyoekonomik düzeyi, çocuğun ve ailenin hedeflerine göre belirlenmelidir (8).

SP eşlik eden birçok klinik bulgu ve belirti vardır. Bu çoklu sorunlar nedeniyle SP tedavisi multidisipliner olmalıdır ve hizmetlerin ömür boyu verilmesi gerekmektedir (77).

1) Medikal tedavi:

Beslenmeyi düzenlemek

Nöbetleri engellemek

Spastisite ve hareket bozukluğunu azaltmak

Oral medikasyonlar

İntratekal medikasyonlar

Kemonöroliz (fenol, botulinum toksini)

2) Fizyoterapi

3) Özel eğitim

4) Psikolojik tedavi

5) Ortopedik tedavi

6) Ortezler

7) İş-uğraşı terapisi

Düzeltilici alçılama

Cerrahi Tedavi

8) Nöroşirurjik girişimler

Talamotomi

Derin beyin stimülasyonu

Selektif dorsal rizotomi

9) Elektrostimülasyon

Fonksiyonel elektrik stimülasyon yöntemleri

Repetatif manyetik stimülasyon (8).

2.1.10. Serebral Palside Rehabilitasyon

SP rehabilitasyonunda başlıca iki yaklaşım modeli kullanılır:

1- Geleneksel yaklaşım: Spesifik bir nörolojik temel üzerine kurulmamıştır. Çocuğun varolan motor bozukluklarını ve deformitelerini, eklem hareket açıklığı egzersizleri, pasif germe teknikleri, kas kuvvetini arttırmaya yönelik terapötik egzersizler, kardiovasküler sistem

için fitness egzersizleri, denge koordinasyon egzersizleri, cihaz kullanımı ve ortopedik cerrahi girişimlerle düzeltmeyi amaçlar.

2-Nörofizyolojik (sensori-motor) yaklaşımlar: Vücudun yüzeyel duyu reseptörleri ve derin duyu reseptörlerinin uyarılmasıyla kas gruplarının aktivasyonunu ya da inhibe edilmesini amaçlar (43,44).

Bobath tekniği:

Dünyada en sık kullanılan yöntemdir (8) . Bu yönetime göre serebral palsili çocukta esas sorun anormal postürdür. Tonus artması ve ilkel reflekslere bağımlı olması çocuğun belirli bir postürde kalmasına neden olur. Esas prensip bu anormal reflekslerin inhibe edilmesidir (45,78).

Prensipleri: İstenmeyen postüral aktivitenin ve anormal kas tonusunun inhibe edilmesidir. Anormal postür reaksiyonlarının ve kas tonusunun normale yaklaştırılarak istemli hareketlere dönüştürülmesi, çocuğa bu hareketlerin doğru ve fonksiyonel olarak kullanımının, günlük yaşam aktivitelerine (giyinme, yemek yeme, yıkanma gibi), yönelik öğretilmesidir.

Tedavide yaklaşımının temel ilkeleri: İnhibisyon, fasilitasyon ve stimulasyon'dur. Tonus inhibisyon paternlerini; çocuğun tonusunun aktif hareket için düzenlendiği, dinamik inhibisyon paternleri olarak tanımlamak mümkündür.

Fasilitasyon için çocuğun vücudunda, tercihen proksimalde olmak üzere baş, gövde ve ekstremitelerde hareketi başlatmayı kolaylaştıran anahtar noktalar kullanılmaktadır. Seçilen anahtar nokta ile kas tonusu ayarlanır ve hareketin miktarı kontrol edilirken (hiperkinezi/hipokinezi), aynı zamanda postüral reaksiyonlar aktive edilir.

Stimulasyon; hareketi az olan çocukta hareketi artırmak, tonusu düzenlemek, stabilizasyonu sağlamak ve çocuğun ilgisini artırmak için kullanılır. Deri, kas veya eklemler üzerinden taktıl, proprioseptif ve vestibüler uyarılar verilir (78).

Bebeklik döneminde terapi ev ortamında ailenin manipülasyonuna dayanır, aileye bebeği spastisiteyi azaltıcı ve kontraktürleri önleyici pozisyonda tutma öğretilir. Çocukluk döneminde ise pozisyonlama günlük yaşam aktivitelerinde devam ettirilir. Çocuğun mümkün olduğunca mobilize olmaya teşvik edilmesi ve terapinin buna yönelik olarak planlanması gereklidir (8).

Vojta tekniği:

Vaclav Vojta tarafından 1950 li yıllarda nöromüsküler sorunlarda hem tanı, hem de tedavi amaçlı bir yöntem geliştirilmeye başlanmıştır (79). Normal gelişime rehberlik yapacak, postural gelişimin ve denge reaksiyonlarının aktivasyonu temeline dayanır. Daha çok infantlarda kullanılır. çocuğa normal postürde normal hareket yaptırılırsa daha sonra MSS in anormal hareket paternlerinin, normal hareket paternleri ile yer değiştirebileceği hipotezini savunur. Spontan izole kas fonksiyonu ortaya çıkarmak için refleks hareket paternleri kullanılır. Refleks sürünme ve dönme için sırtüstü ve yan pozisyonlarda 18 tetik nokta belirlemiştir (humerus medial kondili, femur medial kondili, radius distal ucu ve kalkaneus, spina iliaca anterior superior, akromion, scapula alt ucu ve gluteal bölge). Ana noktaların uyarımı periostun, yardımcı noktaların uyarımı da kasların gerilimi ile sağlanır. Her noktanın uyarılması ile yakın cevap olarak belirli kas grupları aktive olur, diğer ekstremiteler, boyun, gövde, oral ve anal kaslarda ise uzak cevaplar gözlenir. Hareketlerin kolaylaştırılması ve tetiklenmesi amacıyla dokunma, basınç, germe gibi duysal uyarılar kullanılır. Tedavi günde 3-4 kez 5 dakikayı geçmeyecek şekilde uygulanır. Terapist tedavi planını oluşturur ve ebeveynlere bir ev programı öğretir. Bir yıl içinde sonuç alınamayan vakalarda terapi durdurulmalıdır (80,81).

İletişimsel eğitim (Petou yöntemi):

Dr.Petou tarafından geliştirilmiş, tedaviden çok öğrenmeyi kolaylaştırmayı amaçlar(24). Sistem eğitime ve maksimum bağımsızlığın geliştirilmesine dayalıdır. Çocuğun gereksinimlerine göre belirlenen programların (genelde günlük yaşam aktivitelerini) grup içerisinde uygulanmasına dayanır. Bu yöntem motor güçlüğü öğrenme probleminden kaynaklandığı teorisini esas alır. Tedavinin amacı cihazsız fonksiyonellik kazandırmaktır. Egzersiz yoktur (8).

Zorunlu Kullanım Tedavisi (Constraint Induced Movement Therapy) (CIMT)

Hemiplejik tip serebral palside uygulanan bir yaklaşımdır. Sağlam ekstremitayı stabilize ederek, hemiplejik kolun zorunlu kullanımını sağlamayı amaçlar. 10- 12 günlük, günde 6 saatlik yapılandırılmış oyun ve fonksiyonel aktiviteler (zamana karşı yarış, tekrarlanan aktiviteler) içeren program uygulanır. Akşamları günde 1 saat tutulan elin aktif kullanımı, yoğun tedavi bittikten sonra günde 2 saat aktif el kullanımı önerilir (82,83).

Hand Arm Bimanuel Intensive Training (HABIT):

İki elin kullanımını gerektiren yaşa uygun ince motor ve kaba motor aktiviteleri içeren program grupla 10 hafta, günde 6 saat bimanuel aktivite uygulaması şeklinde yapılır (83).

Phelps tekniği:

Winthrop Phelps SP rehabilitasyonunun öncülerindendir ve SP tedavisine ortopedik bakış açısı getirmiştir. Poliomyelit için geliştirilmiş bir tedavi tekniğini, hareket paternleri ve anormal tonusun baskılanması ile kombine etmiştir. Hastanın rehabilitasyon ekibince izlemi 5 yıl devam eder. Haftanın 6 günü her gün 1 saat tedavi uygulanır, tatil amacıyla da 1 ay ara verilir. Spastisiteyi azaltmak ve antagonist kasların kontraksiyon yeteneğini artırmak için masajdan faydalanılır. Özel sandalyeler, oturma cihazları kullanılır.

Aktif, aktif asistif, pasif ve dirençli hareketler yaptırılır. Boyun ve gövdeden başlanarak, proksimalden distale resiprokal hareketler uygulanır. Küçük ve kooperasyonu olmayan çocuklarda şartlanmadan yararlanılır. Pasif normal eklem hareketleri yaptırılarak zamanla şartlanmış cevaplar geliştirilir. Her hareket için farklı şarkı ya da uyarı kullanılır. Böylece zamanla uyarılara uygun cevap elde edilerek aktif hareketlere ve bir sonraki aşamaya hazırlanılır. Vücudu dik tutabilmek ve deformitelere engel olmak için cihazlama yanlısıdır.

Denge ve düzeltme reaksiyonlarına yönelik egzersizler, günlük yaşam aktivitelerine yönelik hareket paternleri çalıştırılır. Özellikle denge ve pozisyon duyusunun geliştirilmesine odaklanılır (84).

Deaver tekniği:

Ana prensip GYA'lerinin geliştirilmesi olup hareket paternleri yerine fonksiyonel beceriler üzerinde durulur. Ellerin maksimal kullanımı kullanışlı konuşma, seyahat edebilme, normal ya da normale yakın görünüş bu tekniğin amaçlarındandır. Cihazlama yaygın olarak kullanılır (84).

Rood tekniği:

Amacı periferden en uygun uyarıyı kullanılarak, beynin yüksek merkezlerini uyarmak ve normale en yakın hareketi ortaya çıkarmaktır. Deri, kas ve tendon reseptörleri uyarılmasıyla kasın gevşemesi veya kontraksiyonuna yardımcı olunur. Kontraktürlere germe yapmaktansa, antagonistlerin stimüle edilmesi üzerinde durulur. Taktıl, ısı, basınç, germe

olmak üzere dört tip uyarı kullanılır. Tedavide normal gelişim sırası izlenir, vücut bölümleri hazır olmadan fonksiyonel aktivitelere geçilmez (45).

Fay yöntemi: Normal hareketi ortaya çıkartmak için, bir takım refleksler ve pasif pozisyonlama teknikleri kullanılır. Tartışmalı bir yöntemdir (45).

Ayres yöntemi: İş uğraşı terapisinde kullanılır. Amaç nöral düzenin etkinliğini artırmak ve adaptif yanıtları organize etmektir (47). Vestibüler, taktıl ve kinestetik uyarılar kullanılır (85). Ayres tekniğinde çocukların ekstremitelerinden gelen duyuşal girdilerin merkezi sinir sisteminde algılanma ve yorumlanma kusuru terapistin sistemli uyarılarıylagiderilmeye çalışılır. Bu sayede çocukların motor hareket planlama becerilerininigeliştirecekleri varsayılır (8).

Pohl tekniğı: Cihazlamayı reddeder, destek kullanılmasına izin verir. Önce izole eklem kontrolü sağlanır, daha sonra eklem sayısı artırılarak fonksiyonel hareketlere geçilmelidir. 3 temel ilkesi: istemli total gevşeme, kas kontraksiyonu ile izole hareket ortaya çıkarılması ve fonksiyonel hareketlerin çıkarılmasıdır (45).

Schwartz tekniğı: Bu tekniğı göre SP’de gelişme geriliğinin nedeni çocuğun mental ve emosyonel olarak kendini ifade edememesidir. Tekniğın temeli, çocuğun kendini emosyonel, entelektüel ve fiziksel olarak anlatabilmesidir. Bu amaçla dış çevre basitleştirilir, motivasyon artırılır. Çalışmalar grup halinde ve oyun şeklinde yapılır. Transferde kanadyen, koltuk değneğı verilebilir (45).

Kobat tekniğı: Temeli antagonist kasların etkisi kullanılarak proprioseptif uyarı verilmesidir (45).

Collis tekniğı: Buna göre tedavi, SP’li çocuğun mental yeteneklerine bağılıdır. Hastaya dışarıdan duysal ve görsel uyarılar verilir. Cihazlama kullanılmaz (45).

Doman-Delacato tekniğı: Pasif hareket paternleri uygulanarak, beyindeki hasarlı bölgenin normalde yaptırması gereken hareketin yerleştirilebileceğine inanılır.

Günde en az 4 kez 5 er dakikalık süre ile pasif hareket paternleri uygulanır. Yüze bağlanan maske ile ekspirasyon havasının tekrar inspire edilmesi, sıvı-tuz-şeker miktarının kısıtlanması, erken okuma eğitiminin başlanması, devamlı aynı elin kullanılmasının engellenmesi gibi yöntemler kullanılır. Bilimsel temelleri tartışılan bir teknik olduğundan kabul görmemiştir (45).

İş-Uğraşı Tedavisi:

Günlük yaşam aktiviteleri esnasında, çocuğa yaşına uygun kişisel sorumluluk gerektiren aktiviteler (giyinip soyunma, yemek yeme, yıkanma, diş fırçalama gibi) öğretilmeye çalışılır. Çocuk bunları bağımsız olarak yapamasa bile, yardımcı olması istenir. İş uğraşı terapisinde en sık Ayres duysal entegrasyon terapisi kullanılır (8).

Hidroterapi: Kaldırma kuvveti ağırlığı azalttığı için SP'li çocuk suda daha kolay hareket eder. Dışarıda yapamadığı hareketleri suyun içinde yapması, çocuğun kendine güvenini ve motivasyonunu artırır. Suyun akışkanlığı tam bir hareket genişliği sağlarken, artan hıza bağlı olarak direnç etkisi gösterir. Genel fitness'te ve istenilen kasların kuvvetinde artış sağlanırken, eklem hareket açıklığını korumaya yönelik çalışmalar rahatlıkla yapılır. Su içinde havadakinden daha hızlı gerçekleşen ısı transferi, spastisiteyi ve istemsiz hareketleri azaltır. Özellikle hipertonusun azalması hareket kabiliyetinin artmasıyla sonuçlanır (78).

Hidrostatik basınç, taktil kinestetik ortam yoluyla eksteroseptör ve proprioseptörlerin yaygın bir şekilde uyarılmasını sağlar. Çevresel uyarı girdileri azalmış çocuğun, merkezi sinir sistemine farklı bir ortam yoluyla yoğun uyarılar gönderilerek duysal gelişim de desteklenmiş olur. Ayrıca akciğerler, solunum kasları ve diğer iç organlar üzerindeki basıncın etkisiyle solunum, yeme ve konuşma gibi fonksiyonlarda olumlu değişiklikler beklenir. Klasik germe ve kuvvetlendirme egzersizleri, aktif kuvvetlendirme egzersizleri yaptırılır, su içi becerilerin artırılmasına çalışılır (78).

Hippoterapi:

SP'li çocukların ilgilerini çekecek ve motivasyonlarını arttıracak terapötik aktivitelerden bir tanesi de at binmedir. Atın yürüyüşü, özel hareketleri, atın kendisi, uzaysal düzlemdeki konumu, insan vücudunun pek çok sistemini birden etkiler. Postüral cevapları fasilite etmek için terapist, çocuğu at üzerinde farklı pozisyonlara koyar. Postür ve hareket fonksiyonlarının yanında; kognitif durum, psikolojik durum, davranış ve iletişimin gelişmesi sağlanır. Eğersiz bir şekilde at binmek, insan vücuduna atın sıcaklığının direk temas etmesini sağlar. Atın sıcaklığı normalde insan sıcaklığından bir derece daha fazladır. Bu sıcaklık çocukta relaksasyon sağlar ve spastisiteyi azaltır (78).

Atın temposu, yön ve pozisyon değişiklikleri, ritmik hareket edişi, çocukların dengelerinin gelişmesinde yardımcı olup, gerilimin azalmasına ve propriosepsiyon duyusunun gelişmesine sebep olur. SP gibi pek çok engelin bir arada bulunduğu özür grubunda, mesafe

yargısını öğrenmede, hızı kontrol etmede, postürü düzeltmede ve harekete karşı cevaplarda yardımcı olur. Postural kontrol ve dengeyi de düzenlemektedir (30,85,86,87).

Rekreasyon:

Bir hastalıktan sonra eski haline gelmek, tazelenmek, eski iş ve başarısını kazanmak anlamlarına gelen rekreasyon, zamanla eğitime de girmiş ve bir anlamda insanların boş zamanlarının amaca yönelik değerlendirilmesini ifade etmeye başlamıştır. Özürlü bireyi (çocuk, ergen veya yetişkin) kendini ortaya koyması için motive etmektir.

SP’de rekreasyon, rehabilitasyon sürecinde yeniden yapılanmaya hazırlanırken yapılan aktiviteler zinciridir. Rekreasyonda; özürlünün ilgi, dürtü, amaç ve katılım şekilleri gibi birçok faktöre göre değişik anlayışlar sergilenir. Bireysel veya grup şeklinde yaşama geçirilebilir. Özürlü bireylerde, zamanın hoş bir şekilde değerlendirilmesi için fiziksel ve zihinsel aktivitelerden yararlanılarak yapılır.

Aktiviteler: zihinsel beceri gerektiren aktiviteler, el becerileri gerektiren aktiviteler,bedensel beceri gerektiren aktiviteler, toplumsal ağırlıklı aktivitelerdir (78).

Serebral Palside Ortezlerin Kullanımı

Ortezler vücudun herhangi bir segmentini desteklemek, hareketini engellemek veya artırmak için dışarıdan uygulanan plastik veya metal cihazlardır. Ortezlerin genel kullanım amaçları şu şekilde özetlenebilir:

Fonksiyonu artırmak;

- Kontraktür ve deformite gelişimini onlemek;
- Ekstremiteleri fonksiyonel pozisyonda tutmak;
- Ekstremit ve govdeyi stabilize etmek;
- Zayıf kas fonksiyonlarını desteklemek;
- Selektif motor kontrolü artırmak;
- Spastisiteyi azaltmak;

- Ameliyat sonrası dönemde ekstremitiyi korumak

Ancak cihazlama ile statik deformite düzeltilemez (1,78). Baston, koltuk değneğigibi yardımcı cihazlar ise denge ve emniyeti sağlamak, enduransı arttırmak ve yükdağılımını düzenlemek için kullanılır (1).

Ortezlerin sınıflandırılması

Alt ekstremitte ortezleri

- Ayak ortezleri (FO)

İnframalleoler ayak ortezleri

UCBL: University of California Biomechanics Laboratory.

Supramalleoler ayak ortezleri

Supramalleoler ortez (SMO)

Dinamik AFO (DAFO)

- Ayak-ayak bileği ortezleri (AFO)

Solid AFO

Eklemlili AFO

Yer tepkimesi AFO (YTAFO)

Refleks AFO

- Diz-ayak-ayak bileği ortezleri (KAFO)

- Kalça-diz-ayak-ayak bileği ortezleri (HKAFO)

Ust ekstremitte ortezleri

- Dinamik

- Statik

Spinal ortezler

UCBL

Alt Ekstremitte Ortezleri: Ortezlerin seçimi ve kullanımına karar verilirken eklem hareket açıklığı, ayağın durumu, alt ekstremitenin istemli kontrolü, çocuğun yaşı, tutulum tipi, fonksiyonel seviyesi, asosiye bulgular, cerrahi hikaye dikkate alınmalıdır. Ortezin stabilite ve mobilite üzerindeki etkileri de göz önünde bulundurulmalıdır (1).

Ayak ortezleri

Topuk Yastığı (Heel Cup): Kalkaneusu ve çevresindeki yumuşak dokuları tutar.

Kenarları malleolün altında kalır. Önde metatars başlarının proksimaline uzanır. Subtalar eklemin hafif instabilitesinde kullanılır (8)

UCBL: ayak bileğinin sagittal plan hareketleri üzerine etkili değildirler. Hipotonik veya ataksik SP’de orta şiddette planovalgus deformitesini kontrol etmek amacıyla uygulanırlar (89).

Supramalleoler ortezler (SMO) yarım ayak-ayak bileği ortezi (AFO) gibi olup, ayak bileğinin proksimalinde sonlanırlar. Bu nedenle, ayak bileğinin sagittal plan hareketleri üzerine de kısmen etkilidirler. Subtalar eklemlerin medio-lateral instabilitesi, on ayakta varus/valgus deformitesine neden olan orta ayak instabilitelerinde, hafif-orta spastisite varlığında ve hipertonic ayak refleks aktivitesini azaltmak amacıyla kullanılırlar (8,88).

Ayak bileği ortezleri

Dinamik AFO (DAFO) (Dinamik Ayak Bileği ve Ayak Ortezi): Hipertonik ayak refleks aktivitesini azaltmak amacıyla kullanılan supramalleoler ortezlere dinamik AFO (DAFO) denir. Bunlar, oldukça ince, esnek, tam temas sağlayarak, ayağın dinamik arkını destekler ve stabilize ederler. Her üç planda az miktarda harekete izin verirler. Refleks yolla tonusu ve spastik refleksleri azaltmaları yanı sıra, en yüksek orta hat stabilitesi ile hareketin serbestliğine izin vererek hareket kontrolü sağlamaları ek yararlarıdır. Dinamik ekin deformitesinde kullanılırlar (89).

Solid/rijid AFO: Ayak bileğinde harekete izin vermeyen, bacağın arka kısmına tamamen oturan, fibula başının distalinden metatars başlarına kadar uzanan plastik ortezlerdir. Solid AFO’nun başlıca kullanım endikasyonları yürümenin olmadığı çocuklarda spastisiteyi

azaltmak, deformite ve kontrakturu önlemek, ameliyat sonrası dönemde stabiliteyi sağlamak; yürüyebilen çocuklarda ise ağır spastisiteyi azaltmak, basma fazı sırasında stabiliteyi sağlamak ve salınım fazı sırasında da ayağın yerden temasının kesilmesine yardımcı olmaktır (8).

Eklemlı AFO: Solid AFO'dan farklı olarak anatomik ayak bileđi eklemi eksenine uygun pozisyonda eklem içeren AFO'lardır. Genellikle yürüyebilen, aktif, merdiven ve yokuş inip çıkabilen çocuklarda kullanılır. Bu çocuklarda eklemlı AFO basma stabilitesini artırır, ilk temasın normalleştirilmesini sağlar, diz instabilitelerini kontrol eder ve salınım fazında ayağın yerden kesilmesini sağlar. Eklemlı AFO kullanmanın ön şartı, pasif eklem bileđi dorsifleksiyonunun en az 5° olmasıdır. Ayak bileđi dorsifleksiyon açısının artırılması ile genu rekurvatum deformitesini kontrol eder (89).

Yer Reaksiyonlu Ayak-Ayakbileđi Ortezı (Ground Reaction Ankle Foot

Orthosis)(GRAFO): Solid AFO'ya benzer; farklı tarafı ön yüzden kapalı olmasıdır. Böylece, basma fazı sırasında tibianın ayak üzerinde öne translasyonunu engeller ve dizde ekstansiyon momenti yaratır (90). Kuadriseps kasının gerektirdiđi enerjiyi azaltır. Bükük diz yürüyüşü (basma fazı sırasında artmış diz fleksiyonu ve ayak bileđi dorsifleksiyonu) yapan SP'li çocuklarda kullanılmakla birlikte, dizde ve kalcada 10 dereceden fazla fleksiyon kontrakturu olan olgularda kullanılmaz. Bu ortezde ayakbileđine 2- 3 derecelik hafif bir plantar fleksiyon verilir. Bu cihazın iyi tolere edilebilmesi için, diz ekstansiyonda iken ayakbileđi en azından notral pozisyona gelecek şekilde dorsifleksiyon yapabilmelidir (19,89).

Refleks AFO (Posterior Leaf Spring AFO): Basma fazının başı ile ortasında pasif dorsifleksiyonun ardından basma fazının sonunda itmeyi sağlamak için posteriordan inceltilen solid ayakbileđi ortezleridir. Hafif spastik dinamik ekin deformitesinde kullanılır (8,39).

Ayak-Ayakbileđi-Diz Ortezleri (KAFO): Diz, ayak bileđi ve ayađı içine alan uzun bacak ortezidir. Beyin felcinde bu tip ortezler yürüme amacıyla kullanılmazlar. Diz ortezlerinin kullanım amaçları;

(i) çok seviyeli alt ekstremite ameliyatlari sonrasında eklem hareket açıklıđını koruma ve zayıf kasları desteklemek,

(ii) ayakta durma sırasında veya yürüme sırasında antigravite kontrolu sağlanıncaya kadardiz ekstansiyonunu artırmak

(iii) dizde yürüme sırasında ortaya çıkan hiperekstansiyonu kontrol etmektir (89,91).

Kalça-Diz-Ayakbileği-Ayak Ortezleri (HKAFO):Kalça pozisyonunu kontrol eder.

Yürüme yeteneğini anlamlı şekilde iyileştirmez. Ancak deformite gelişimini önleyebilir ve ayakta durmayı kolaylaştırabilir. Ayarlanabilir kilitli eklem kullanılması uzun zaman içinde fleksiyon kontraktürlerinin yavaş yavaş azaltılmasını sağlayabilir. Pelvik kemere “twister” (elastik veya rijid) kalçanın iç veya dış rotasyonu üzerinde kontrole katkı sağlar (39).

Kalça Abdüksiyon Ortezi (Üçgen Yastık): Addüktör gerginliği olan çocuklarda hareket açıklığını korumak veya subluksasyonun gelişmesini önlemek için gece ateli olarak kullanılmasının yararı kanıtlanamamıştır ancak addüktör gevşetme sonrasında istirahat ateli olarak kullanılmalıdır (8).

Ortopedik bot kullanımı

Ortopedik botlar genellikle ortezlere tercih edilir. Ancak, ortopedik botlar ekin deformitesini onlemede yetersizdir. Spastisitesi olmayan, medio-lateral stabilitesi bozuk çocuklarda (valgus/varus deformitesi), lateral veya medial kamaların yerleştirilmesi ile kullanımları sınırlıdır. Ağır derecede medio-lateral instabilitesi olanlarda ise yetersiz kalırlar (90).

Üst Ekstremitte Ortezleri: İlerleyici kontraktürlerin engellenmesi için el ve el bileğini fonksiyonel pozisyonda tutan statik ortezler kullanılabilir (39).

Dirsek - Bilek - El Ateli: Üst ekstremitayı fonksiyonel pozisyonda tutmak amacı ile istirahat ateli olarak kullanılır (78).

Opponens Splinti (Web Ateli): Başparmağı avuç içinden kurtarmak amacıyla kullanılır. İstirahat ateli el fonksiyonlarını ileri derecede kısıtladığı için geceleri ve günün belirli saatleri dışında kullanılmamalıdır (78).

Omurga Ortezleri: Omurga deformitelerinde küçük çocuklarda cerrahi girişim zamanını geciktirerek omurga büyümesine zaman kazandırmak, beslenme ve diğer günlük yaşam aktivitelerinin gerçekleştirilebilmesi için oturma dengesini korumak, postoperatif dönemde füzyon oluşana kadar implante edilen materyale aşın yük binmesini

engellemek amacıyla servikotorakolumbosakral ve torakolumbosakral ortezler veya plastik vücut ceketleri kullanılabilir (1)

2.1.11. Spastisite Tedavisi

Tonus kasların pasif harekete karşı oluşturduğu fizyolojik dirençtir. Spastisite gövde ve ekstremitelerdeki bu fizyolojik tonusun artmasıdır. Spastikçocukta kasın pasif harekete karşı gösterdiği direnç hareketin hızına bağlı olarak artar, gövdede denge bozukluğu ve ekstremitelerde hareket gücü gözlenir(8).

Tedavideki amaç:

- Fonksiyon ve mobilitayı artırmak
- Oturma yeteneğini ve dengeyi artırmak
- Deformiteyi önlemek ve kontraktürleri azaltmak
- Ağrıyı azaltmak
- Hijyen sağlamak ve hasta bakımını iyileştirmek (33).

Spastisiteye yönelik tedaviler:

- 1.Fizyoterapi ve rehabilitasyon: Pozisyonlama, egzersizler (germe, nörofasilitasyon), elektrostimulasyon
- 2.Cihazlama
- 2.Oral medikasyonlar: benzodiazepinler, baklofen, tizanidin, dantrolen
- 3.Nöromusküler bloklar: botulinum toksin, fenol, alkol
- 4.BOS içerisine ilaç uygulamaları: intratekal baklofen infüzyonu
- 5.Cerrahi girişimler: Ortopedik: tenotomi, nöroşirürjik: selektif dorsal rizotomi (33).

DİAZEPAM: Gama-aminobutirik asit (GABA) agonisti olup beyin sapı, retiküler formasyon ve spinal kordda GABA'nın postsinaptik etkilerini kolaylaştırır ve artırır. Ancak hem beyin hem omurilik düzeyinde etki gösterir, dolayısıyla yüksek doz verildiğinde merkez sinir sistemindeki yan etkileri belirginleşir. Baklofen'e göre daha hızlı emilir, etkisi daha erken ortaya çıkar ve daha uzun sürer. Toplam 20 mg/gün aşmamak kaydıyla 0.12- 0.8 mg/kg/gün dozlarında kullanılır. Günde iki ila üç kez verilebilir. Halsizlik, yorgunluk, uykuya meyil, hafıza bozukluklarına yol açabilir, etkilerine tolerans gelişebilir, bağımlılık yapabilir, santral sinir sistemi depresyonuna neden olabilir (1). Sedatif etkisi belirgindir ve alışkanlık yapabilir (8).

TİZANİDİN: Tizanidin bir alfa- 2 adrenerjik reseptör agonistidir. Hem beyin hemomurilik düzeyinde etki gösterir. Eksitator nörotransmitter salınımını azaltır, inhibitör nörotransmitter salınımını artırır. Erişkinlerde 2- 4 mg 4 saatte bir dozu ile başlanarak toplam 36 mgr'a kadar çıkılabilir. Sersemlik, baş dönmesi, halüsinasyon yapar, hepatotoksiktir (8).

KLONİDİN: Alfa reseptör-agonist olarak otonomik disreflekside hipertansiyon tedavisinde kullanılırken, tesadüfen spastisiteyi azalttığı bulunmuştur. Günde iki kez 0,05- 0,1 mg dozda başlanır, gereklikçe artırılır (39).

BAKLOFEN: Baklofen merkezi sinir sistemindeki ana inhibitör nörotransmitter olan GABA'nın agonistidir. Baklofen etkisini ağırlıklı olarak omurilikte gösterir, internöronun ikinci motor nöron üzerindeki inhibitör etkisini artırarak spastisiteyi azaltır. Oral Baklofen'in etkisini gösterebilmesi için beyin omurilik bariyerini aşarak omuriliğe ulaşması gerekir. Bu yaklaşık 1 saat sürer ve etki süresi de 8 saat kadardır. Dolayısıyla günde üç ila dört kez verilmelidir. 2-7 yaş arasında günde 10- 15 mg dozlarda en fazla 40 mg, 8 yaş üzerinde 60 mg/gün dozunda verilebilir. Erişkinde maksimum dozlar 80- 120 mg arasındadır. Sedasyon yaratabilir, nöbet eşiğini düşürür (8).

DANTROLENE: Dantrolen intrafusul ve ektrafusul kas liflerine etki ederek sarkoplazmik retikulumdan kalsiyum salınımını azaltır (1). Ülkemizde henüz bulunmayan bu ilaç yurt dışında 25, 50 ve 100 mg'lık kapsüller ve 20 mg'lık ampül formu halinde satılmaktadır. En önemli yan etkisi hepatotoksikite olup kullanım esnasında hepatik fonksiyonların düzenli izlenmesi gerekir (75). Halsizlik, yorgunluk, uyku hali ve diare gibi yan etkileri de görülür (92).

L-DOPA: Distonik ve atetoid tedavisinde bugün için kullanılan spesifik ve etkili bir oral medikasyon mevcut değildir. En düşük günlük L-Dopa dozundan bölünmüş dozlar halinde başlanarak etki ve yan etki gözlenerek artırma yoluna gitmek gerekir. 62.5, 125 ve 250 mg'lık L-Dopa tabletleri bulunmaktadır. Yan etkiler değişken olup bulantı kusma tarzı gastrointestinal yan etkiler ve kronik kullanımda psikotik etkiler en sık karşılaşılanlarıdır -- (75).

İNTRATEKAL BAKLOFEN İNFÜZYONU

Oral alınan baklofenin SSS dokularına yeterli miktarda geçmemesi temel dayanağından yola çıkılarak geliştirilmiştir. Ağızdan alınandan 30 kat daha fazla konsantrasyonda beyin omurilik sıvısına (BOS) geçme avantajı sağlar. Yan etkiler daha azalır. Bu yöntemde baklofen, BOS içerisine, vücuda yerleştirilmiş bir pompa ve buna bağlı bir kateter sayesinde doğrudan verilmektedir. Uygulama öncesi bir test yapılarak, intratekal baklofenin hastanın kas tonus artışında belirgin azalma yapıp yapmadığına bakılmakta ve testin sonucuna göre pompa yerleştirilmektedir. Pompa genellikle karın boşluğuna yerleştirilmekte ve buna bağlı kateterin ucuda torakal veya lomber seviyelerden intratekal aralık ile bağlantı sağlanmaktadır. Doz hastanın ihtiyacına göre değişmekte olup ortalama birkaç yüz mikrogram seviyesindedir. Pompanın depo haznesi, hastanın ihtiyacına göre 1 yıl kadar ihtiyaca cevap verebilmektedir. Potansiyel komplikasyonları fazladır, seroma, sızma, kateterin katlanması veya bükülmesi, yerinden oynaması, enfeksiyon, pompa yetmezliği olabilir. Pompa ve bunun yerleştirilmesi işlemi, 2- 3 ayda bir tekrar doldurulması, işlemin pahalılığı dezavantajlarıdır (39, 20).

KAS İÇİ ENJEKSİYONLAR

BOTULİNUM TOKSİNİ: Clostridium Botulinum tarafından üretilen bir ekzotoksindir. Bilinen sekiz tipinden A tipi klinik kullanımdadır. Nöromusküler bileşkede asetilkolin salınımını inhibe ederek kimyasal denervasyon yaratır. Etki 3. günde başlar, 10. günde maksimuma ulaşır ve kasta gevşeme 3 ila 6 ay süre ile devam eder. Doz olarak her kas için vücut ağırlığının kilosu başına 4- 6 ünite toksin uygulaması önerilmektedir, ancak total uygulama dozu vücut ağırlığının kilosu başına 12 ünite'yi geçmemelidir. Uygulamanın pahalılığı dezavantajlarıdır (39, 20). Tekniği fenole göre çok daha kolaydır, daha ağrısızdır, anestezi gerektirmez, önemli komplikasyonu yoktur. Dezavantajları arasında etkisinin geri dönüşümlü olması ve direnç gelişmesi sayılabilir (8). 2 ayrı formülasyonda piyasada bulunmakta olup, birincisi 100 ünitelik flakonlar halinde satılmaktadır. Bu preparatın uygulama dozu her kas için 2- 8 ünite/kg olup birden fazla kasa aynı anda uygulandığında total dozun 400- 600 üniteyi (10- 12 ünite/kg) geçmemesi gerekmektedir. Diğer preparat ise 500 ünitelik dozlarda satılmakta olup, burada 10- 20 ünite/kg dozlarda kullanılması önerilmektedir. Tek uygulamada maksimum dozun 2000 üniteyi (30- 50 ünite/kg) geçmemesi önerilmektedir (20).

ALKOL FENOL BLOKLARI: Periferik sinir veya kasın motor noktasına Alkol (% 10'luk etil alkol) ve Fenol (%3'lük) uygulamaları etkilenen kasın gücü ve tonusunda geçici azalmaya neden olan kimyasal nörolize neden olur. İnjektasyon yerinden distal rejenerasyon 4-

6 ay sonra etkinin kaybolmasına neden olur (39). Ancak özellikle alkol uygulamaları çok ağrılıdır. Enjeksiyon yerinde ağrı ve kronik nöropatik ağrılar gelişebilir (1).

SELEKTİF DORSAL RİZOTOMİ:

Rizotomi bağımsız yürüyebilen, kontraktürü olmayan, gövde dengesi, motor kontrolü, kas gücü, motivasyon ve zekası yeterli olan 4–8 yaş arası diplejik çocuklarda uygulanmalıdır. Çocukta spastisite dışında atetoz, distoni gibi diğer tonus değişiklikleri ve fiks deformite olmamalıdır. Omuriliğin L2–S2 seviyeleri arasındaki posterior afferent sinir köklerinin belirli dallarının seçilerek kesilmesidir. Bu sayede kas içiğinden gelen uyarı omuriliğe ulaşamaz ve spastisite azalır. Rizotomi işlemi sırasında posterior kökleri oluşturan sinir dalları tek tek ayrılır ve elektrofizyolojik olarak uyarılır. Bu kökler normalde afferent sinirler olduklarından uyarıldıklarında kas aktivitesi görülmez. Kas aktivitesi varsa kökün o kısmı anormal kabul edilerek kesilir. Bu işlem sonrası anestezi ve dizesteziler olabilir. Selektif dorsal rizotomi sonrası belirgin zayıflık, lomber hiperlordoz ve kalça subluksasyonu gelişebilir.

Parapleji, duyu kaybı, idrar ve gaita inkontinansı, beyin omurilik sıvısı fistülü ve enfeksiyon bu cerrahi yöntemin diğer önemli komplikasyonlarıdır (8).

ORTOPEDİK TEDAVİ: Cerrahi tedavi, deformitelerin engellenmesi veya düzeltilmesi, günlük aktivitelerdeki etkinliği ve rehabilitasyonu en üst düzeye çıkarmak amacıyla uygulanır (36).

Zamanlama ile ilgili net kurallar olmamakla birlikte önerilen çeşitli kılavuzlar vardır. Temel olarak santral sinir sistemi maturasyonu, yürüme potansiyeli ve deformitenin gelişim hızı alınmaktadır. Santral sinir sistemi maturasyonu tamamlanana kadar (4-6 yaş) cerrahi yöntemler uygulanmamalıdır (33).

Yürüyen çocuklarda 5- 7 yaşlarında yürüme paterni yerleşir. Postürü ve yürümeyi düzeltmeye yönelik girişimler bu dönemde yapılması ve mümkünse tek seansta bitirilmesi gereklidir. Üst ekstremité cerrahisi ise fonksiyonel bozukluğun gerçekçi bir şekilde değerlendirilip amaçların belirleneceği yaşa bırakılmalıdır, çocuğun ameliyat sonrası terapiye daha kolay uyum sağlayacağı 6- 12 yaşlar arasında yapılırsa belirgin fonksiyonel kazanım sağlanabilir.

Kalça insitabilitesi önlemek için yapılması gereken adduktor-flektor gevşetme ve osteotomilerde yaş sınırı yoktur (8). Atetoid tipte cerrahi tedavi pek başarılı olmadığından ancak ağrılı kalça dislokasyonu söz konusu ise uygulanır. Tremor veya ataksiyi kontrol etmek amacı ile cerrahi tedavi uygulanmamalıdır.

Serebral palside çoğunlukla yumuşak dokuya yönelik cerrahi uygulamalar yapılır. Yumuşak doku operasyonlarında kontrakte fleksör kasların uzatılması ve geçici olarak

zayıflatılması, antagonist kasların ise operasyon sonrası güçlendirilmesi ve agonist kaslarla entegrasyonu amaçlanır. Kemiğe yönelik operasyonlar uzun süredir mevcut olan ve yumuşak doku girişimleri ile düzeltilemeyen deformiteler, kalça dislokasyonları, rotatuvar bacak deformitelerinde uygulanır (1). Ayakbileği ekini için aşıl tendonu uzatma, inversiyon ve dorsifleksiyon için split anterior tibialis transferi inversiyon ve plantar fleksiyon için split tibialis posterior transferi, kalkaneovalgus için subtalar artrodez. Bükük diz, internal rotasyonda yürüyüş için hamstring uzatma, hamstring zayıflığını dengelemek ve rekurvatumu önlemek için rektus transferi (sartorius veya semitendinosus), internal rotasyon için tibial derotasyon. Kalça fleksiyonu psoas uzatma, makaslama yürüyüşü için adduktor tenotomi, kalça subluksasyonu için varus derotasyon osteotomisi en çok uygulanan prosedürlerdir (39).

Hasta seçiminde nörolojik bozukluk, selketif motor kontrol, kognitif fonksiyonlar, denge bozukluğu, sosyal ve emosyonel sorunlar ve duyu durumu göz önünde bulundurulmalıdır.

Günümüzdeki eğilim, dengesizlik ve asimetriyi önlemek için çok seviyeli yumuşak doku cerrahisi (rektus transferi, hamstring uzatma ve aşıl tendonu uzatma) ve bilateral kemik cerrahisinin (bilateral femoral varus osteotomisi) birlikte uygulanmasıdır. Kompleks cerrahiye girişilmeden önce bilgisayarlı yürüme analizi ile eklem kinematik, kinetiğinin değerlendirilmesi ve dinamik elektromiyografi (EMG) yapılması önerilmektedir (39).

ELEKTROSTİMÜLASYON YÖNTEMLERİ

Spastik adelelerin üzerine konulan yüzeysel elektrodlar yardımıyla alçak frekanslı elektrik akımları kullanılarak stimülasyon yapılmasının spastisiteyi kısa sürelerle azalttığı gözlenmiştir. Ayrıca spastik adelenin antagonistine de stimülasyon uygulanabilir. Ancak gerek hafif ağırlı olması gerekse de etkisinin kısa süreli oluşu ve uygulamanın ancak hastane içi koşullarda terapi ünitelerinde uygulanabilmesi nedeniyle bu yaklaşım ancak fizyoterapi seansının bir parçası olarak kullanılabilir (39).

2.1.12. Serebral palside kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri

SP de yapılan uygulamaların etkinliğini değerlendirmek amacıyla yaşam kalitesi ölçekleri geliştirilmiştir.

Serebral Palsi de kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri C&CHQ, CPCHILD, CPQOL Child, DISABKIDS ve PedsQOL 3.0'dur.

C&CHQ (Care and Comfort Hypertonicity Questionnaire):

-Sadece bakıcı anketinden oluşmaktadır.

-İntratekal baklofen pompası uygulaması sonrası etkisini değerlendirmek için oluşturulmuştur.

-Çalışmalarda kullanılması ücretsizdir (94).

CPCHILD(Caregiver Priorities Child Health Index Of Life with Disabilities):

- Sadece bakıcı anketinden oluşmaktadır.

-Anketin cevaplanması 20-30 dakika sürmektedir.

-5-12 yaş arası şiddetli fonksiyonel yetersizliği olan (GMFSS 3,4,5) olgular için kullanılmaktadır.

-Çalışmalarda kullanılması ücretsizdir (95).

CP QOL-Child (Cerebral Palsy Quality Of Life –Child)

-Bakıcı ve çocuk anketinden oluşmaktadır.

-Anketin doldurulması 15-25 dakika sürmektedir.

- 4-12 yaş arası Sp'li olguların değerlendirilmesi için kullanılmaktadır.

-Çalışmalarda kullanılması ücretsizdir (96).

DISABKIDS:

- Bakıcı ve çocuk anketinden oluşmaktadır.

-Anketin doldurulması 20 dakika sürmektedir.

-Ergenlerde yaşam kalitesini ve hastalık etkisini değerlendirme amacıyla kullanılmaktadır.

- Çalışmalarda kullanılması ücretlidir (97).

PedsQOL 3.0:

- Bakıcı ve çocuk anketinden oluşmaktadır.

-Anketin doldurulması 5 dakika sürmektedir.

- 2-18 yaş arası olgular için geliştirilmiştir.

- Çalışmalarda kullanılması ücretlidir (98).

C&CHQ ölçekler içerisinde zayıf, DISABKIDS ve PedsQOL 3.0 daha ılımlı yapılandırılmış olarak bulunmuştur. CPCHILD,CP QOL-Child anketlerinin yaşam kalitesini ölçmede daha yüksek standartlara sahip olduğu gösterilmiştir(99).

BÖLÜM 3

GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Hasta Seçimi

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi E.Ü Engelli Çocuklar Rehabilitasyon ve Eğitim Parkı Araştırma ve Uygulama Merkezine Şubat–Haziran 2012 tarihleri arasında başvuran veya İzmir ilinde SP li hastalara rehabilitasyon hizmeti veren diğer merkezlerine devam eden pediatrik nörolog tarafından SP tanısı konmuş hastalar çalışma için değerlendirmeye alındı.

Bu araştırma için Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’ndan onay alındı. Tüm hastaların birincil bakıcıları tarafından imzalı onam formu dolduruldu.

Hastaların çalışmaya alınma kriterleri:

- Pediatrik nörolog tarafından SP tanısı konmuş olup 10-22 yaş arası olma
- Çalışmaya alınan serebral palsili çocuklara birincil bakım veren kişilerin mental yönden sağlıklı ve soruları desteksiz doldurabiliyor olması

Çalışmadan dışlanma kriterleri:

- Nörodejeneratif hastalığa sahip olma
- Hem çocuk hem bakıcı yönünden mental yönden bozukluk oluşturacak şekilde psikiyatrik hastalığı olma

3.2. Yöntem

Anketlere ulaşılması

CP QOL-Teen ölçeği için ölçeğin yapımcısı E. Davis ile iletişim kurularak kendisinden bu testin Türkçe geçerlilik-güvenirlik çalışmasının yapılması amacıyla resmi izin alınmıştır.

Anketlerin Türkçeye çevrilmesi

Ölçeğin Türkçe'ye çevrilmesi "forward-backward translation" metodu ile gerçekleştirildi (100). İlk aşamada anadili Türkçe olan ve İngilizce'yi çok iyi bilen 3 kişi (2 doktor ve 1 İngiliz Dili ve Edebiyat Fakültesi mezunu) tarafından, birbirinden bağımsız olarak İngilizce'den Türkçe'ye çevrildi. Üç kişiden oluşan bu ekip bir araya gelerek, Türkçe'nin yapısına en iyi uyan ve İngilizce maddelerini en iyi karşılayan kelimeleri bularak Türkçe çevirilerin son şekillerini belirlediler. Daha sonra, 2 doktor (2 Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı) ve 1 İngilizce Öğretmeni tarafından yine birbirinden bağımsız olarak ölçeğin Türkçe'den İngilizce'ye geri çevrimi yapıldı. Ortak bir toplantı ile İngilizce geri çevirilerin son halleri belirlendi. Bu geri çeviriler, orijinal İngilizce formlar ve Türkçe formlar ile karşılaştırılarak ölçeğin son adaptasyonu gerçekleştirildi (101,102).

Pilot test için ölçekler, SP dışındaki nedenlere bağlı fiziksel hastalığı olan ergenlere veya mental hastalığı olan ergenlere bakım veren 15 kişiye dolduruldu ve kişiler ölçeklerde anlaşılabilir bir yer olup olmadığı konusunda sorgulandı. Bunun sonucu olarak ölçeğin son şekli belirlendi

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

Anket sorularına cevap olarak; 9 birimlik Likert skalasını soruların niteliğine göre, çok mutsuz- çok mutlu, çok önemsiyor -hiç önemsemiyor, hiç üzülüyorum -çok üzülüyorum, hiç ağrım yok - çok fazla ağrım var şeklinde 1 den 9 ' a kadar olan sayılardan birini işaretlemektedirler.

Örneğin;

Çok mutsuz Mutsuz Ne mutlu ne mutsuz Mutlu Çok mutlu

| | | | |

Genel olarak insanlarla geçinme 1 2 3 4 5 6 7 8 9

konusunda ne hissediyorsun ?

Ebeveynlere veya bakıcılara verilen anketlerdeki sorular ise ;

Sizce çocuğunuz..... konusunda ne hissetmektedir olarak sorulmuştur (Bkz Ek 1-2).

Çalışmaya alınma kriterlerini karşılayan çocukların ebeveynleri ve bakıcıları ile görüşülerek hem çocuklar hem de bakıcıları ile ilgili demografik (yaş, cins) ve sosyokültürel (meslek, eğitim durumu, gelir düzeyi) yönünden bilgilerinin alınmasına ek olarak rehabilitasyon yoğunluğu saat/ hafta olarak sorgulanmasının ardından öncelikle çocukların kendi başlarına anket doldurup dolduramayacağına karar verildi. Anketlere cevap veremeyen olguların bakıcıları soruları yanıtladı. Anketlerin içeriğini anlayabilen olgular kendileri, anlayamayanların ise ailelerine anketler dolduruldu. Ölçeğe başlamadan önce bakıcılara *”Size, çocuğunuzun hayatı (aile, arkadaşlar, sağlık ve okul gibi) hakkında ne hissettiği ile ilgili bazı sorular sormak istiyoruz, her soru "... hakkında sizce çocuğunuz ne hissetmektedir” şeklinde bitmektedir, her sorunun cevabı olarak, çocuğunuzun ne hissettiğini düşünüyorsanız karşılayan rakamı seçmenizi istiyoruz, 1 (çok mutsuz) ve 9 (çok mutlu) arasından istediğiniz rakamı seçebilirsiniz, bu anket, serebral palsinin her türüne sahip gençlere göre hazırlandığı için bazı soruları cevaplamak zor olabilir, lütfen tüm soruları cevaplamaya çalışınız, bu anket, çocuğunuzun neleri yapabildiğini değil nasıl hissettiğini ölçmektedir”* şeklinde ergenlere de uygun yazılı açıklama yapılmıştır.

Ölçeğin geçerlilik çalışmasına dayanak teşkil etmesi amacıyla SP li olgular eşlik eden sorunlar açısından sorgulandı. Epilepsi öyküsü, konuşma sorunları, görme sorunları, işitme kaybı, beslenme ve solunum problemleri var-yok şeklinde kaydedildi.

Yine ölçek geçerliliği için motor becerilerin değerlendirilmesi amacıyla KMFSS ve BFMF ile değerlendirildiler ve yine anketin geçerliliği için FIM ölçeği uygulandı.

- **Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS):** 1 den 5 e kadar gruplandırıldı (1 en hafif, 5 en ağır düzeyde olmak üzere).
- **Bimanuel Fine Motor Function (BFMF)(Bimanuel ince motor beceri ölçeği):**1 den 5'e kadar gruplandırıldı (1 en iyi 5 en kötü derece olmak üzere)

• **FIM(Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü) :**

- Kendine bakım
- Sfinkter kontrolü
- Transferler
- Hareket
- İletişim

➤ Sosyal algı

olmak üzere 6 alanda toplam 18 madde içerir. Bu alanlardaki her bir maddedeki fonksiyonu gerçekleştirirken yardım alıp almadığı, zamanında yapıp yapmadığı veya yardımcı cihaz gerekip gerekmediğine göre 1’den 7’ye kadar skorlanır. Verilen görevi tamamen yardımla yaptığında 1, tamamen bağımsız olarak, uygun zamanda ve güvenli bir şekilde yaptığında ise 7 olarak değerlendirilir. Yardımın miktarına göre 1- 7 arası puanlar verilir. Buna göre en az 18 (tam bağımlı), en fazla 126 (tam bağımsız) puan alınabilir (103) .

Testin güvenilirliği için 2 hafta sonra CP QOL teen anketi doldurma prosedürü tekrarlandı ancak sadece 11 olgu tekrar anketlerini yanıtladı.

3.3. Veri analizi ve İstatistiksel Yöntem

Test sonuçları sayısal veri olarak ortaya koyuldu. Parametrik verilerin ortalamaları ve standart sapması, parametrik olmayan verilerin sıklığı hesaplandı. Tüm istatistiksel analizler “SPSS 15.0 software paket programı” ile yapıldı.

Güvenirlilik

Ölçeklerin güvenirlik çalışması için test-tekrar test değerleri **arasındaki intraclass (sınıf içi) korelasyon katsayısı (IKK)** belirlendi (104). Aynı zamanda ölçeğin güvenirliği için **cronbach- α katsayısı** kullanıldı ve 0.7’nin üzerindeki değerler yüksek içsel tutarlılık olarak kabul edildi (105).

Geçerlilik

Geçerlilik çalışmaları yapısal geçerlilik (construct validity) ile gerçekleştirildi. Bunun için ölçek sonuçlarıyla diğer değerlendirme parametreleri arasındaki korelasyon analizleri yapıldı. Korelasyon analizleri için **Pearson rank korelasyon** katsayısı kullanıldı.

Eşlik eden sorunların varlığına dayanılarak oluşturulan 2’li grupların ve cinsiyetlerin karşılaştırılması *paired (eşleştirilmiş) t testi* ile yapıldı.

İstatistiksel anlamlılık sınırı $p < 0.05$ olarak kabul edildi.

BÖLÜM 4

BULGULAR

Çalışmamıza dahil olma ve dışlama kriterlerini karşılayan 40 SP tanısı alan hasta çalışmaya alındı. 4 ebeveyn CP QOL Teen ölçeğinin sonuçlarını geri getirmedi. 1 olguda FIM değerlendirmesi yapılamadı. 4 tane ergen anketi, 32 tanesi bakıcı anketi olmak üzere sonuçlar 36 kişi üzerinden değerlendirildi.

Olguların 24’si (%60.0) erkek; 16’si(%40.0) kızdı. Çalışma kapsamında değerlendirdiğimiz olguların yaş aralığı 10-21 yaş arasındaydı. Yaş ortalaması 14.3±2.8 yıldır.

Olguların çoğu (%47.5) KMFSS düzeyi evre-2 idi (Tablo-1).

<i>GMFCS</i>	<i>Hasta sayısı(n)</i>	<i>Yüzde %</i>
1	2	5.0
2	19	47.5
3	5	12.5
4	4	10.0
5	10	25.0

Olguların BFMF düzeyi çoğunlukla (%50.0) evre 2b den oluşmaktaydı (Tablo-2).

<i>BFMF</i>	<i>Hasta sayısı(n)</i>	<i>Yüzde %</i>
1	4	10.0
2a	2	5.0
2b	20	50.0
3a	0	0
3b	5	12.5
4a	6	15.0
4b	3	7.5
5	0	0

Olguların FIM skorları tabloda görülmektedir (Tablo-3).

FIM	Min-max	ortalama	Standart sapma
Kendine bakım	6-42	23.28	14.591
Sfinkter kontrolü	2-14	10.60	3.254
Transfer	3-21	12.73	7.435
Hareket	2-14	9.38	5.251
İletişim	2-14	7.43	4.163
Sosyal algı	2-21	9.65	6.495

Tablo-4 : SP ye eşlik eden hastalık yüzdeleri

	<i>Hasta sayısı(n)</i>	<i>Yüzde(%)</i>
<i>Epilepsi öyküsü</i>	20	50
<i>İşitme Güçlüğü</i>	5	12.5
<i>Görme Sorunları</i>	23	57.5
<i>Konuşma Bozukluğu</i>	29	72.5
<i>Beslenme</i>	10	25
<i>Problemleri</i>		
<i>Solunum</i>	2	5
<i>Problemleri</i>		
<i>Gelişme Geriliği</i>	3	7.5

SP'ye eşlik eden problemler içerisinde en sık konuşma bozukluğu, görme sorunları ve epilepsi öyküsü görüldü.

Rehabilitasyon yoğunluğu minimum haftada 1 saat, maksimum haftada 10 saat olmak üzere ortalama 2.8 ± 2.0 saattir.

-Ebeveyn verilerine gelince yaş ortalaması 42.68 ± 7.7 (31-56), 36'sı kadın(% 94.7), 2'si erkekti (% 5.3).

-Ebeveynlerin çoğu ilkokul mezunuydu.

-Gelir düzeyini en düşük <1000 YTL, en yüksek > 2500 YTL olarak 5 kategoride incelediğimiz ebeveynlerin çoğunun gelir düzeyi 1000 YTL'den düşüktü.

Tablo-5: Ebeveynlerin eğitim durumu

Eğitim durumu	Ebeveyn sorusu	Yüzde
Okuma yazma biliyorum	2	5.3
İlköğretim mezunuyum	21	55.3
Lise mezunuyum	8	21.1
Üniversite mezunuyum	7	18.4

Güvenilirlik Analizleri Bulguları:

Hastaların güvenilirlik analizlerinden Cronbach α değerleri Tablo-6 da görülmektedir. Çalışmamızda 0.7'nin üzerindeki değerler yüksek içsel tutarlılık olarak kabul edildiğinden ölçeğin tüm alt birimlerinin Cronbach α değerlerinin 0.7'nin üzerinde olması tüm anketin yüksek içsel tutarlılığa sahip olduğunu göstermektedir.

Tablo-6: Cronbach alfa katsayısı (Güvenirlilik analizi katsayısı)

	Cronbach alfa
Genel iyilik ve katılım	0.94
İletişim ve fiziksel hastalık	0.90
Okul durumu	0.87
Sosyal durumu	0.77
Hizmetlere erişim	0.87
Aile sağlığı	0.70

IKK değerleri tabloda görülmektedir (tablo-7). Okul durumu ve aile sağlığı kategorilerinde IKK değerleri 0.90'nın üzerinde iken (0.91 ve 0.93), sosyal durum ve iletişim-fiziksel hastalık alt birimlerinde 0.70'in üzerinde değerler elde edildi. Genel iyilik ve katılım ile hizmetlere erişim kategorilerinde ise 0.60'ın üzerinde IKK değerleri elde edilmiştir.

Tablo-7: IKK:Intraclass Korelasyon katsayısı

	Vizit-1 Ort ± SD	Vizit-2 Ort ± SD	IKK
Genel iyilik ve katılım	69.3±17.7	72.8±12.2	0.66
İletişim ve fiziksel hastalık	65.4±16.2	71.4±11.9	0.73
Okul durumu	71.2±17.4	71.0±15.9	0.91
Sosyal durumu	82.6±13.0	82.8±12.8	0.73
Hizmetlere erişim	56.2±18.6	56.6±20.3	0.68
Aile sağlığı	59.3±17.4	61.1±10.7	0.93

Geçerlilik Analizleri Bulguları

Olguların yaşı ile anketin aile sağlığı kategorisi arasında zayıf korelasyon ($r=0.42$ $p<0.5$) bulunmuştur.

Tablo-8: CP QOL –Teen ölçeğinin BFMF, KMFSS, FIM korelasyonu

	Genel sağlık ve katılım	İletişim ve fiziksel sağlık	Okul	Sosyal	Hizmetlere erişim	Aile sağlığı
BFMF	$r=.07$	$r=.35$	$r=.14$	$r=.14$	$r=.10$	$r=.31$
	$p=.70$	$p=.51$	$p=.43$	$p=.40$	$p=.61$	$p=.11$
KMFSS	$r=.230$	$r=.472$	$r=.174$	$r=.112$	$r=.145$	$r=.26$
	$p=.20$	$p=.01^*$	$p=.32$	$p=.51$	$p=.47$	$p=.17$
FIM/ Kendine Bakım	$r=.24$	$r=.54$	$r=.17$	$r=.25$	$r=.10$	$r=.21$
	$p=.18$	$p=.00^*$	$p=.34$	$p=.16$	$p=.61$	$p=.27$
Sfinkter	$r=.23$	$r=.41$	$r=.16$	$r=.282$	$r=.09$	$r=.07$
	$p=.20$	$p=.02^*$	$p=.37$	$p=.10$	$p=.67$	$p=.71$
Transfer	$r=.17$	$r=.44$	$r=.06$	$r=.22$	$r=.24$	$r=.22$
	$p=.34$	$p=.01^*$	$p=.74$	$p=.20$	$p=.24$	$p=.25$
Hareket	$r=.177$	$r=.33$	$r=.10$	$r=.17$	$r=.20$	$r=.27$
	$p=.33$	$p=.07$	$p=.58$	$p=.32$	$p=.31$	$p=.16$
İletişim	$r=.28$	$r=.56$	$r=.237$	$r=.097$	$r=.116$	$r=.11$
	$p=.11$	$p=.00^*$	$p=.17$	$p=.58$	$p=.56$	$p=.59$
Sosyal algı	$r=.430$	$r=.60$	$r=.297$	$r=.039$	$r=.163$	$r=.09$
	$p=.01$	$p=0.00^*$	$p=.08$	$p=.82$	$p=.42$	$p=.70$

Pearson korelasyon katsayısı * $p < 0.05$

-BFMF (BiManuel Fine Motor Function) / KMFSS (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi) / FIM (Fonksiyonel Independence Measurement)

CP QOL –Teen ölçeğinin **iletişim ve fiziksel sağlık** kategorisi ile **KMFSS** arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon ($r = 0.47$) saptanmıştır ($p < 0.05$). Anketin **iletişim ve fiziksel sağlık** kategorisi ile FIM; **kendine bakım** bölümü ($r = 0.53$), **sfinkter kontrolü** bölümü ($r = 0.41$), **transfer** bölümü ($r = 0.44$) , **iletişim** bölümü ($r = 0.56$) , **sosyal algı** bölümü arasında istatistiksel olarak anlamlı ($r = 0.60$) korelasyon saptanmıştır ($p < 0.05$). BFMF düzeyi ile ilgili herhangi bir korelasyon saptanmamıştır.

Hastalar eşlik eden problemlerin varlığına göre değerlendirilmesinde; epilepsi varlığı göz önüne alındığında hastalar epilepsi öyküsü olanlar ve olmayanlar şeklinde 2 gruba ayrıldılar. Bu 2 grubun anket sonuçlarına göre hastalar iki gruba ayrıldığında ölçek sonuçları arasında anlamlı bir fark olmadığı görüldü (paired t test, $p > 0.05$).

Görme sorunları varlığına göre hastalar iki gruba ayrıldığında ölçek sonuçları arasında anlamlı bir fark olmadığı görüldü (paired t test, $p > 0.05$).

İşitme sorunları varlığına göre hastalar iki gruba ayrıldığında ölçek sonuçları arasında anlamlı bir fark olmadığı görüldü (paired t test, $p > 0.05$).

Gelişme geriliği varlığına göre hastalar iki gruba ayrıldığında ölçek sonuçları arasında anlamlı bir fark olmadığı görüldü (paired t test, $p > 0.05$).

Konuşma özellikleri göz önüne alındığında hastalar konuşma ve anlaması bozuk olanlar ve olmayanlar şeklinde 2 gruba ayrıldılar. Bu 2 grubun anket sonuçları karşılaştırıldığında konuşma ve anlaması bozuk olanlarda anketin iletişim ve genel sağlık alt biriminin anlamlı olarak daha düşük olduğu başka bir deyişle bu kategorilerde çocukların daha mutsuz olduğu görüldü (paired t test, $p < 0.05$).

Solunum problemleri göz önüne alındığında solunum problemi olanlarda anketin iletişim ve genel sağlık alt biriminin anlamlı olarak daha düşük olduğu başka bir deyişle bu kategorilerde çocukların daha mutsuz olduğu görüldü (paired t test, $p < 0.05$).

Beslenme problemleri değerlendirildiğinde beslenme problemi olanlarda anketin iletişim ve genel sağlık alt biriminin anlamlı olarak daha düşük olduğu başka bir deyişle bu kategorilerde çocukların daha mutsuz olduğu görüldü (paired t test, $p < 0.05$).

Tablo-9: Eşlik eden sorunlar ile ölçeğin karşılaştırılması

	Genel sağlık ve katılım	İletişim ve fiziksel sağlık	Okul	Sosyal	Hizmetlere erişim	Aile sağlığı
Epilepsi	P=0.91	p=1.00	p=0.64	p=0.40	p=0.62	p=0.38
Var (n=18)	69.0±15.2	65.4±16.2	70.0±19.5	84.4±11.0	54.5±19.8	62.1±19.5
Yok(n=18)	69.8±20.5	65.4±16.7	72.8±15.3	80.7±15.1	58.1±17.8	56.3±15.0
İşitme	P=0.09	P=0.22	p=0.15	p=0.40	p=0.60	p=0.31
Var (n=5)	56.8±15.0	55.5±14.7	61.0±14.5	77.5±13.5	51.4±21.9	52.5±14.6
Yok(n=31)	71.6±17.4	66.9±16.1	73.0±17.4	83.4±13.1	57.3±18.2	60.8±17.9
Görme	P=0.06	P=0.33	p=0.20	p=0.56	p=0.75	p=0.36
Var(n=20)	74.8±13.7	70.0±13.6	74.8±16.8	81.4±15.1	57.4±19.0	62.0±18.7
Yok(n=16)	62.9±20.2	62.0±19.0	67.1±17.8	84.0±10.3	55.0±18.9	56.0±15.8
Konuşma	p=0.18	*p=0.01	p=0.18	p=0.36	p=0.33	p=0.02
Var(n=26)	66.8±17.6	60.8±14.8	69.0±17.5	81.6±14.8	57.9±19.6	62.1±19.0
Yok(n=10)	76.2±17.1	77.4±13.7	77.5±16.2	85.0±6.9	50.5±14.4	50.4±5.8
Beslenme	p=0.42	p*=0.02	p=0.38	p=0.91	p=0.70	p=0.70
Var(n=8)	64.0±22.1	54.3±13.7	65.9±19.7	83.0±14.4	54.1±13.5	61.8±19.7
Yok(n=28)	71.1±16.2	69.1±15.4	72.9±16.7	82.4±13.0	57.2±20.6	58.4±16.9
Solunum	p=0.00	*p= 0.04	p=0.62	p=0.81	p=0.50	p=0.60
Var(n=1)	21.4±15.7	33.3±15.3	62.5±17.6	85.8±13.3	43.1±18.8	50.0±17.6
Yok(n=35)	70.9±15.7	66.4±15.3	71.5±17.6	82.4±13.3	56.8±18.8	59.7±17.6
Gelişme geriliği	p=0.22	p=0.73	p=0.40	p=0.75	p=0.24	p=0.11
Var (n=3)	78.6±6.7	70.5±17.3	88.5±8.9	81.0±7.4	86.1±19.6	81.2±8.9
Yok (n=33)	68.8±18.1	65.1±16.3	69.7±17.2	82.7±13.6	53.9±16.7	57.7±16.8

Ebeveyn yaşı ile anketin **hizmetlere erişim** bölümü arasında anlamlı korelasyon ($r= .40$) ($p< 0.05$) saptanmıştır.

Gelir düzeyi ile ölçek arasında herhangi bir korelasyon saptanmamıştır ($p> 0.05$),

Bunlar dışında ölçeğin diğer kategorileri arasında herhangi bir korelasyon saptanmamıştır ($p> 0.05$).

BÖLÜM 5

TARTIŞMA

SP; çocukluk çağında yaygın, fiziksel yetersizliklerle karakterize bir hastalıktır. SP’li olgunun rehabilitasyonu çok uzun ve yorucu bir süreçtir. Çoğu zaman olgunun yaşamı boyunca devam etmektedir (106,107).

SP’de motor bozukluklara ek olarak mental retardasyon, konuşma, işitme, görme, beslenme ve solunum güçlüğü gibi problemlere sıkça rastlanmaktadır(1,2). Bunların sonucu olarak fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı gelişen fonksiyonel yetersizlikler, bu olguların toplum içindeki rollerini yerine getirmeyi zorlaştırmakta, buna bağlı olarak da “Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinde” (SİYK) etkilenmeler ortaya çıkmaktadır (106,107).

Gerek rehabilitasyonun planlanmasında gerekse rehabilitasyonun takibinde bireyin yaşam kalitesinin ölçülmesi önemli ve gerekli bir süreçtir (27,108). Klinik çalışmalarda amaç biyomekanik dizilimi düzeltmek ve fonksiyonel sonuçları iyileştirmek olmakla birlikte, yapılan uygulamaların olgu üzerindeki etkilerini ve sonuçlarını değerlendirmek de önemlidir (5). Bu değerlendirmeler içinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve bu sayede yapılan tedavinin sonuçlarını ortaya koymak özel bir yer tutmaktadır.

Dünya sağlık örgütü (DSÖ) 1998 de yaşam kalitesini ‘gerek bireylerin yaşadıkları ortamdaki kültürel ve değer yargıları, gerekse kendi hedefleri, beklentileri, yaşam standartları ve endişeleri bağlamında, hayattaki durumlarını algılama biçimi olarak tanımlanmıştır (109).

Başka bir deyişle yaşam kalitesi ‘ bireyin kendi yaşamından memnun olma durumu ya da subjektif iyilik halidir ‘ (110).

Bu tanımlamalardan yola çıkarak dışarıdan gelen etkilerle bireyin içsel dünyası arasındaki dinamik etkileşimleri hayat kalitesinin ölçümü olarak ifade edilebilir (110). Daha geniş kapsamda ise, hayat kalitesi üzerinde belirleyici kavramlar; bireyin toplum,aile ve iş çevresi olan sosyokültürel durumu ile kişiliği, sorunlarla başa çıkma yolları, inançları emosyonel durumu olarak tanımlanan kişisel durumu ve geçirmiş olduğu hastalığa bağlı özürllülük ve engellilik durumudur (112).

DSÖ, yaşam kalitesi ile ilgili olan yetersizlik (impairment) psikolojik, fiziksel veya anatomik yapıların ya da fonksiyonların kaybı veya anormalliği olarak, özürllülük (disability)

kavramını günlük yaşamda normal olarak kabul edilen aktiviteleri yapmada kısıtlılık ya da yetersizlik olarak, engellilik (handicap) kavramını yaşamda normal kabul edilen bir rolün performansını önleyen veya kısıtlayan durum olarak tanımlamıştır (109).

2001 de revize edilen haliyle ‘uluslararası fonksiyon, disabilite ve sağlık (ICF) ‘ sınıflaması bu konudaki aktivite (activity) ve katılım (participation) kavramlarına açıklık getirmiş olmakla birlikte, bu sınıflandırma içinde yaşam kalitesi etkili olan kavramlar değişmemiştir (113).

SP’li olgularda yaşam kalitesini değerlendirmek üzere genel yaşam kalitesi ölçekleri kullanılmakla birlikte, bu olgular için geliştirilmiş özel ölçekler bulunmaktadır. Tüm dünyada bu amaçla kullanılan ölçekler CPChild, CP QOL Child-Teen, DISABKIDS ve PedsQOL 3.0 dur (94-99). Bilindiği gibi, yaşam kalitesinde kullanılacak bir ölçeğin geçerli ve güvenilir olması, erişiminin kolay olması, bireyin kültürel, demografik (çocuk,ergen, erişkin) ve toplumsal özelliklerine uygun olması önemlidir. Yapılan araştırmalarda, bu kriterler göz önünde bulundurulduğunda ölçekler içinde CP QOL Child ve CPChild’in en güçlü psikometrik özelliklere sahip oldukları bulunmuş, CP QOL Child’in yaşam kalitesi değerlendirme kriterlerinin tüm niteliklerini karşıladığı belirtilmiştir (99). Ancak daha sonraları bu ölçeğin içeriğinin ergen hasta grubunda yetersiz kalması üzerine, anketin yaratıcıları olan Davis ve ark.ları (6,114) tarafından ergen hasta popülasyonu için CP QOL Teen anketi geliştirilmiştir. Yapılan bu araştırmada, bu yeni ölçeğin SP’li ergen çocuklar için yaşam kalitesini ölçme ve değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu gösterilmiş olmakla birlikte, ölçeğin çok yeni oluşu nedeniyle henüz başka araştırmacılar tarafından psikometrik özellikleri desteklenememiştir.

Ülkemizde de olduğu gibi tüm dünyada SP’li çocukların yaşam kaliteleri çoğunlukla SP’ye özgü olmayan jenerik ölçeklerle değerlendirilmeye alınmaktadır. Bu amaçla en çok kullanılan ölçekler SF-36, Çocuk sağlığı anne-baba anketi (CHQ), KIDSCREEN gibi jenerik ölçeklerdir. Oysaki yukarıda da bahsedildiği gibi, yaşam kalitesi ölçekleri bireyin hastalığına özgü olmalıdır.

Ülkemizde de SP’ ye spesifik ve özellikle ergen hasta popülasyonuna göre oluşturulmuş bir ölçek yoktur. Bu çalışma Türkiye’de ergenlere ve SP’ ye spesifik yaşam kalitesi ölçeklerine olan ihtiyaçtan yola çıkılarak planlanmıştır. Bu sayede, hem bu ihtiyacı karşılayabilecek bir ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği araştırılmış, hem de daha önce sadece ölçeği geliştiren araştırmacı grup tarafından çalışılan CP QOL-TEEN ölçeğinin başka toplumlara uygun olup olmadığı irdelenmiştir.

SP'li olgularda yaşam kalitesini ölçen yeni bir ölçek geliştirilmesi de mümkündür. Ancak yeni bir ölçek geliştirmek yerine varolan bir anketin dilimize çevrilmesi ve adaptasyon yapılmasının avantajları bulunmaktadır. Birincisi ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliğinin kanıtlanmasıyla uluslararası bir nitelik kazanması ve ülkemizin de içinde yer aldığı uluslararası çalışmalarda kullanılabilecek bir ölçek elde edilmesidir. Diğer yandan geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarıyla yeni bir anketin en baştan geliştirilmesinde soruların oluşturulmasında harcanacak olan zamanın kazanılmasıdır (101).

Anketin hazırlandığı popülasyon ile hedef popülasyonun kültürleri benzer ise anketin sadece çalışmanın yapılacağı dile çevrilmesi yeterlidir (101). Fakat iki toplumun kültür ve yaşam tarzları farklı olduğunda anketin çevirisi yeterli olmaz, hedef popülasyon için ayrıca adaptasyonu da gerekmektedir (101). Bizim çalışmamızda da ülkemizin yaşam standartlarının anketi oluşturan akademisyenlerin ait olduğu toplum olan Avustralyalılardan farklı olması nedeniyle anketin adaptasyonu gerçekleştirilmiştir. Adaptasyon sürecinde hedef dilde soruların istenilen anlamı kazanıp kazanmadığının belirlenmesinde pilot testlerden yararlanılmıştır (101,105,115).

Bu sayede hedef popülasyondan önce hangi soruların hastalar tarafından anlaşılıp, hangilerinin anlaşılmadığına karar verilmiş olunmaktadır. Bizim çalışmamızda anketlerde yer alan soruların gerek İngilizce soru kalıplarının Türkçe ye çevrilmesindeki zorluk gerekse içerik olarak soruların anlaşılmasındaki zorluk adaptasyon sürecini güçleştirmiştir. Buna rağmen yapılan pilot çalışmada olgulardan soruların anlaşılabilirliği ile ilgili olumsuz geri bildirim olmamıştır.

Güvenirlilik çalışmaları bir anketin tutarlılığını ve tekrarlanabilirliğini belirlemektedir (116). Anketin tutarlılığı içsel tutarlılık ve anketin zamana dayalı stabilitesi ile ölçülmektedir. İçsel tutarlılık ankette yer alan soruların kendi aralarında bağlantılı olup olmadığına, diğer bir deyişle aynı şeyi ölçüp ölçmediğine karar vermektedir (104). İçsel tutarlılığı ifade etmek için genellikle Cronbach alfa katsayısı kullanılmaktadır (117). Eğer Cronbach alfa katsayısı 0.7 nin üzerinde ise anketteki sorular kendi aralarında yüksek dereceli korele anlamına gelmektedir (104). Anketin zamana dayalı stabilitesi ise test-tekrar test güvenilirliği ile ölçülmektedir. Bunun için iki farklı zamanda yapılan değerlendirmeleri istatistiksel olarak korele olup olmadığının ölçülmesi gerekmektedir(104). Bu karşılaştırmalarda iki farklı ölçüm zamanı için anketin intraklas korelasyon katsayısı (IKK) belirlenmektedir. Bir anketin IKK'sı eğer 0.7'nin üzerinde ise test-tekrar test açısından anketin güvenilir olduğu anlamına gelmektedir(104).

Bizim çalışmamızda ölçeğin Cronbach alfa değerleri 0.7 nin üzerinde olması anketin içsel tutarlılığını göstermektedir.

Bizim çalışmamızda **okul ve aile sağlığı** kategorilerinde IKK değerleri 0.90'nın üzerinde iken (0.91 ve 0.93), **sosyal durum ve iletişim-fiziksel hastalık** alt birimlerinde 0.70'in üzerinde (0.73 ve 0.73) değerler elde edildi. **Genel iyilik ve katılım ile hizmetlere erişim** kategorilerinde ise 0.60'ın üzerinde (0.66 ve 0.68) IKK değerleri elde edilmiştir. IKK değeri Davis ve ark.nın çalışmasında ergen anketi için 0.7 nin üzerinde iken, bakıcı anketi için 0.7 nin altında değerler elde edilmiştir (6).

Test-tekrar test güvenilirliğinde en sık karşılaşılan sorun testin tekrarlandığı dönemde hastanın klinik durumunda değişiklikler olması ve buna bağlı anket yanıtlarının değişimidir. Buradan yola çıkılarak anketlerin kronik nörolojik bozukluklar gibi hastanın klinik durumunda değişiklikler beklemediğimiz durumlarda uzun dönemli, diğer durumlarda kısa dönemli test-tekrar test güvenilirliğinin kullanılması önerilmektedir. Davis ve ark. nın yaptığı çalışmada test-tekrar-test süresi 4 hafta iken bizim çalışmamızda bu süre 2 haftadır (6). Bizim çalışmamızda elde edilen IKK değerleri, Davis ve ark.nın çalışmasında elde edilen değerlere göre daha yüksek olarak bulundu. Bu ölçeğin test-tekrar test süresinin daha kısa olmasına bağlandı.

Geçerlilik çalışmaları bir anketin primer olarak neyi ölçtüğünü belirlemektedir. Başka bir deyişle anketin geçerliliği istenilen ölçümün anket sayesinde yapılıp yapılmadığını istenmeyen ölçümlerin ayırt edilebilmesini ifade etmektedir (118). Örneğin SP için geliştirilmiş bir anket SP' ye bağlı disfonksiyon nedeniyle hastanın günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlılığı ölçerken aynı hastada depresyona bağlı kısıtlanmalarını ayırt edebilmesi o anketin SP' li hastalar için geçerli olduğunu göstermektedir.

Bugüne kadar dört tipte geçerlilik çalışması yayınlanmıştır(118). Görünüş, içerik, kritere dayalı ve yapısal. İlk üç geçerlilik çalışması daha çok anketi ortaya çıkaranlar tarafından kullanılan çalışmalardır. Yapısal geçerlilik ise bir anketin diğer ölçüm parametreleri ile olan ilişkisini ortaya koymaktadır. Bu nedenle klinik çalışmalarda daha çok yapısal geçerlilik kullanılmaktadır. Yapısal geçerlilik de yakınsak yani aynı konuya odaklanan klinik parametrelerle veya uzaksak başka bir deyişle farklı konuları irdeleyen klinik parametrelerle olan ilişkinin değerlendirilmesi olmak üzere 2 şekilde yapılmaktadır.

Biz de çalışmamızda bunları göz önüne alarak ölçeğin hem yakınsak hem de uzaksak yapısal geçerliliğini değerlendirdik.

Davis ve ark.'nın yaptığı çalışmada geçerlilik analizleri için SP de kullanılan diğer yaşam kalitesi ölçekleri olan PedsQL ve KIDSCREEN ölçekleri kullanılmıştır (6). Ancak PedsQL ölçeğinin Türkçe versiyonunun SP'li hasta gruplarında geçerlilik-güvenilirlik çalışmasının olmaması, ölçeğin yakınsak geçerliliği için kullanımını kısıtlamaktadır. KIDSCREEN ölçeğinin ise Türkçe versiyonu, adaptasyonu ve psikometrik özelliklerinin araştırıldığı bir çalışma mevcut değildir. Bu nedenle çalışmamızda ölçeği değerlendirme parametresi olarak kullanamadık. Biz çalışmamızda, yakınsak geçerliliği değerlendirmek üzere KMFSS ve BFMF'yi kullanmayı tercih ettik. KMFSS genel fonksiyonları değerlendirirken BFMF el fonksiyonlarını değerlendirmek üzere geliştirilmiş bir sistemdir. Bu değerlendirme parametreleri her ne kadar SP'de yaşam kalitesi üzerine odaklanmasa da yaşam kalitesi ile motor fonksiyonların yakın ilişkisi göz önüne alındığında aralarında direkt bir bağlantı olması beklenen bir sonuçtur. Ek olarak biz hastalarımızda Türkçe geçerlilik-güvenilirlik çalışması yapılmış olan FIM ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçekte yer alan yaşam kalitesiyle direkt ilişkili alt gruplar olması yakınsak geçerlilik değerlendirilmesi için yeterli gibi görünmektedir.

Benzer olarak Davis ve ark.'nın yaptığı çalışmada da olgularda ölçeğin KMFSS ile korelasyonu değerlendirilmiştir(6). Sonuçlarına bakıldığında, KMFSS ile ölçeğin iletişim ve fiziksel sağlık kategorisi ($r=0.32$ $p<0.01$) ve genel iyilik ve katılım kategorisi ile istatistiksel olarak anlamlı korelasyonlar ($r=0.45$ $p<0.01$) bulunduğu görülmektedir.

Bizim çalışmamızda da benzer olarak ölçeğin iletişim ve fiziksel sağlık kategorisi ile KMFSS arasında anlamlı korelasyon ($r=.772$ $p < 0.01$) saptanmıştır.

Bu bulgular ölçeğin ülkemizde geçerli olduğu fikrini desteklemektedir. Yaşam kalitesinin fiziksel fonksiyonellikten çok psikososyal alanlarla daha çok ilintili olduğunu savunan yeni konseptlerle de uyumludur.

Liptak ve ark., Vargus & Adams, Kennes ve ark. yaptıkları çalışmalarda SP'li çocukların yaşam kaliteleri ile KMFSS düzeylerini karşılaştırmışlar. PedsQL ölçeğin alt maddesi olan fiziksel sağlık durumu ile KMFSS arasında anlamlı korele olduğunu tespit etmişler(119,120,121). Bu bulgu çalışmamızda KMFSS'nin yaşam kalitesi ile olan ilişkisi göz önüne alındığında geçerlilik analizi için kullanılmasının doğru bir yaklaşım olarak değerlendirilmesini desteklemektedir.

Bununla birlikte bazı çalışmalarda, KMFSS düzeyleri ile PedsQL yaşam kalitesi ölçeğinin alt başlıklarından psikososyal sağlık durumunun karşılaştırmasında aralarında

anamlı bir korelasyon bulunmamıştır (122,123). Bu bulgu bizim çalışmamızla uyumludur. Benzer olarak Kennes ve ark. 408 SP’li çocuğun KMFSS ile yaşam kalitelerini karşılaştırmışlar, ağrı ve duygusal durum dışındaki diğer yaşam kalitesi alt ölçeklerinin anlamlı derecede ilişkili olduğunu tespit etmişler (121).

Ülkemizde de buna benzer çalışmalar yapılmıştır. Bu çalışmalarda da SP’li çocuklarda KMFSS seviyeleri ile yaşam kalitesinin alt ölçekleri olan fiziksel sağlık ve psikososyal sağlık durumu puanlarının karşılaştırılmasında ileri derecede korele olduğunu tespit edilmiştir (124,125).

Ölçeğin FIM skalası ile ilişkisinin değerlendirilmesinde; FIM’in kendine bakım ($r = .47$ $p < 0.05$), **sfinkter kontrolü** ($r = 0.41$ $p < 0.05$), **transfer** ($r = 0.44$ $p < 0.05$), **iletişim** ($r = 0.56$ $p < 0.05$) ve **sosyal algı** bölümleri ($r = 0.60$ $p < 0.05$) ile ölçeğin **iletişim ve fiziksel sağlık** kategorileri arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyonlar izlenmiştir. CP QOL-Teen ölçeği ile FIM in fiziksel fonksiyon alanlarından çok iletişim ve sosyal algı bölümleri ile kuvvetli korelasyon saptanması yine yaşam kalitesinin psikososyal alanlarla daha çok değiştiği ve ölçeğin ülkemizde geçerli olduğu fikrini desteklemektedir.

Ülkemizde 2-18 yaş arası SP’li olgularla yapılan bir çalışmada Wee-FIM skoru ile ÇİYKÖ arasında, pozitif yönde istatistiksel olarak ileri düzeyde ilişki tespit edilmiştir ($p < 0.01$)(126).

Robinson ve ark.’da yaptıkları çalışmada Wee-FIM ile yaşam kalitelerinin anlamlı derecede korele olduğunu tespit etmişlerdir(127).

Bununla birlikte, biz çalışmada sadece el fonksiyonları için geliştirilmiş bir sistem olan BFMF’yi de kullandık. Ancak ölçek ile BFMF arasında bir ilişki bulunmaması, bu durumun ölçeğin geçerlilik analizinin sonuçlarını ne derecede etkilediğini açıklamak mümkün değildir. Aşağıda da belirtildiği gibi ölçekte hastalar tarafından çok fazla boş bırakılan soru bulunması bu korelasyon analizlerinin sonuçlarını etkiliyor gibi görünmektedir. Fakat yine de bu durum KMFSS ile ölçek arasında bir ilişki varken neden BFMF ile ilişki olmadığını açıklamaya yeterli değildir. Bu sonuç hastalardaki el fonksiyonlarının derecesinin yaşam kalitesini çok fazla etkilemeyebileceği şeklinde de ele alınabilir. Daha net bir açıklama için daha ayrıntılı ve daha geniş popülasyonlarda araştırmalara ihtiyaç olduğu kesindir.

Gerçekten de biz bu çalışmayı planlarken SP’de yaşam kalitesini etkileyebilecek pek çok faktörü göz önüne alarak yapısal geçerliliği değerlendirmeye aldık. Bilindiği gibi SP’li

çocukların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyen etmenlerden biri de eşlik eden ek problemlerdir. Vargus-Adams ek problemi fazla olan çocukların yaşam kalitelerinin anlamlı olarak düşük olduğunu tespit etmişlerdir(123).

Hastalarımızda konuşma problemi olanlarla olmayanlar karşılaştırıldığında ise ölçek sonuçlarından iletişim ve fiziksel sağlık kategorileri istatistiksel olarak anlamlı şekilde farklı bulunmuştur ($p<0.05$). Benzer şekilde beslenme zorluğu ve solunum güçlüğü olan hastalarda da bu kategorilerde hastalar anlamlı olarak daha kötü sonuçlar gösterdiler ($p< 0.05$).

Ülkemizde İçağasıoğlu ve ark.nın yaptığı çalışmada epilepsi görülen olguların fiziksel sağlık ve psikososyal sağlık toplam puanları görülmeyen olgulardan anlamlı düzeyde düşük ($p<0.01$) saptanmıştır. Buna karşın bizim çalışmamızda epilepsi varlığına göre grupları karşılaştırdığımızda ölçek sonuçları arasında fark bulunamamıştır (126).

Çalışmamızda ölçek sonuçları ile olgu ve ebeveyn yaşı, rehabilitasyon yoğunluğu ve ebeveyn gelir düzeyi ile ilişkilerine de bakılmıştır. Her ne kadar ölçeğin bu demografik verilerle olan ilişkisi geçerlilik analizi için gerekli olmasa da, psikometrik araştırmaları yapılan bir anketin hastaların hangi verilerinden etkilendiği, hangilerinden etkilenmediğinin ortaya koyulması önemlidir.

Çalışmamızda, olguların yaşı ile ölçeğin aile sağlığı kategorisi arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon ($r= 0.42$ $p<0.05$) bulunmuştur. Ek olarak ebeveyn yaşı ile de ölçeğin hizmetlere erişim bölümü arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon ($r= 0.40$ $p<0.05$) saptanmıştır. Bu durum çocuğun yaşının artmasıyla ailenin sağlığı konusunda daha kabullenir ve daha mutlu olduğu, ebeveynin yaşının artmasıyla sosyal hizmetlere erişimin daha kolay olduğu şeklinde yorumlanabilir.

Bütün bu analizlerden sonra, ölçeğin güvenilir bir ölçek olduğu, geçerlilik analizlerinde bir takım eksiklikler ve anlamsız ilişkiler olmasına karşın yine de bu haliyle geçerli bir ölçek olduğu ifade edilebilir. Ancak bir ölçeğin uygulandığı populasyon tarafından kabul edilebilirliği (acceptability) psikometrik analizler için yukarıda bahsedilen tüm araştırmalar kadar önemli bir yer tutmaktadır. Kabul edilebilirlik analizi genellikle ölçeğin ne kadarının doldurulduğu, ne kadarının boş bırakıldığı gibi farklı parametrelerle değerlendirilmektedir. Bizim çalışmamızda da ölçeğin doldurulması sırasında % 40'lara varan ölçüde pek çok sorunun boş bırakıldığı görüldü. Bu durum anketinin sorularının uzun olmasına ve soruların dolduran kişi tarafından iyi anlaşılamamasına bağlandı. Bunun yanında her ne kadar pilot çalışmada soruların anlaşılabilirliği test edilmiş olsa da esas çalışmada ebeveynler ile

görüşmelerde sorulara açıklama yapılması gereği duyuldu. Ebeveynler ve olgular sorulara ‘nasıl hissediyor’ bakış açısı yerine sorgulanan işlevi yapamıyor şeklinde not düştükleri de görüldü. Kimi olgularda da SP li olgu sorulan işlevi yerine getiremese de örneğin; ‘sizce çocuğunuz başkalarıyla iletişim kurması konusunda nasıl hissediyor?’ sorusuna olguda konuşma güçlüğü olmasına rağmen ‘çok mutlu’ seçeneğini işaretlemektedirler. Bu ebeveyne sorulduğunda ebeveyn ‘çocuğum başkası onunla konuştuğunda çok mutlu oluyor,seviniyor’ şeklinde cevaplamıştır. Olguların KMFSS seviyesi yüksek olsa da aile pek çok soruda ‘çok mutlu’ seçeneğini işaretlemektedir. Ebeveynler bu durumu ‘ benim çocuğum mutlu bir çocuk, her şeyden çok mutlu oluyor ‘ şeklinde açıklamalarda bulunmuşlardır.

Davis ve ark.nın da belirttiği gibi anket klinik uygulamalar için çok uzun olduğundan daha kısa formu geliştirilebilir. Fakat sadece bir çalışmanın sonuçlarına göre bazı kategorileri kaldırmak çok erken olabilir (6).

Bununla beraber boş bırakılan soruların analiz çalışmalarının nasıl yapılacağı konusu halen tartışmalıdır. Önceki yapılan araştırmalarda, bazı yazarlar boş bırakılan soruların olduğu anketleri tümüyle çalışma dışı bırakırken bazı araştırmacılar bu haliyle de analizlerin yapılabileceğini savunmaktadır. Biz de çalışmamızda boş bırakılan soru sayısının çok fazla olması nedeniyle bu anketleri çalışma dışı bırakmadık. Ancak her koşulda, bu durum ölçeğin kabul edilebilirliğine gölge düşürmektedir.

Çalışmamızın bazı kısıtlı yanları da mevcut olup özellikle olgu sayısının az oluşu tartışılabilir. Gerçekten de bir çalışmada örneklem sayısı ne kadar büyükse analizlerin gücü de o kadar büyük olmaktadır. Ancak kliniğimize başvuran 13-18 yaş grubu SP’li çocukların sınırlı sayıda olması ve rehabilitasyon aşamasındaki SP’li çocukların büyük çoğunluğunun daha küçük yaşlarda olması olgu sayımızın yeteri kadar fazla olmamasını açıklamaktadır.

SP’de kullanılan diğer yaşam kalitesi ölçeklerinin çalışmada geçerlilik analizinde kullanılmamış olması da önemli bir kısıtlılık nedeni olarak kabul edilebilir. Bu durum yukarıda da bahsedildiği gibi, ülkemizde henüz bu konuda SP’li ergen çocuklar üzerinde yapılmış geçerli ve güvenilir bir ölçek olmaması ile açıklanabilir.

Çalışmamızda başka bir kısıtlılık da ölçeğin zamana bağlı değişikliklere duyarlı olup olmadığının araştırılmamış olmasıdır. Olgularımızın bir çoğunun dış merkezlerce tedavi altında olması, standart tedavi almıyor olmaları nedeniyle biz ölçeğin tedaviye cevabını değerlendiremedik. Bununla ilgili daha çok çalışmaya ihtiyaç olduğu kesindir.

Sonuç olarak bu çalışmada SP’li ergen popülasyonunda CP QOL Teen anketinin güvenilir bir ölçek olduđu gösterilmiştir. Ancak geçerlilik analizleri aynı ölçüde memnuniyet verici bulunmamıştır. Ölçeğin bu çocuklar ve aileleri tarafından kabul edilebilirliğinin de düşük olması psikometrik analizlerinin sorgulanmasına yol açmaktadır. Çalışma sırasında yapılan gözlemler ve ailelerden gelen geri bildirimler eşliğinde bu anketin Türk toplumuna uygun olmadığı görülse de tek bir çalışma ile bu çıkarımı yapmak yeterli değildir. Bu konuda daha ayrıntılı, daha geniş popülasyonlarda ve tedavi sonucunun da değerlendirilmeye alındığı araştırmalara ihtiyaç vardır.

ÖZET

Serebral palsi (SP), çocukluk çağında yaygın, fiziksel yetersizliklerle karakterize bir hastalıktır. SP'li çocuklarda; fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı gelişen fonksiyonel yetersizlikler, bu çocukların toplum içindeki rollerini yerine getirmeyi zorlaştırmakta, buna bağlı olarak da Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini (SİYK) etkilemektedir.

SP'li olgularda yaşam kalitesini değerlendirmek üzere çeşitli ölçekler bulunmaktadır. Bu ölçeklerin arasında CP QOL -Teen ölçeği ergen hasta grubu için oluşturulmuştur. Davis ve ark. tarafından geliştirilen CP QOL –Teen ölçeği geçerli ve güvenilir bulunmuştur. Ülkemizde SP'ye spesifik ve özellikle ergen hasta popülasyonuna göre oluşturulmuş bir ölçek olmaması bizi bu ölçeği Türkçe ye çevirmeye ve adapte etmeye teşvik etmiştir.

Bu çalışmanın amacı CP QOL–Teen ölçeğinin Türkçe versiyonunun psikometrik özelliklerinin değerlendirilmesidir.

CP QOL –Teen ölçeği ergen formu (13-18 yaş arası, ölçeği kendi doldurabilen SP' li olgular için) , bakıcı formu (13-18 yaş arası SP'li olgulara birincil bakım veren kişiler için) 'formard-backward translation' yöntemi ile Türkçe ye çevrildi. 32 bakıcı ve 4 SP li olguya doldurtuldu. Ölçeklerin güvenirlik çalışması için test-tekrar test değerleri **arasındaki intraclass (sınıf içi) korelasyon katsayısı (IKK)** belirlendi. Aynı zamanda ölçeğin güvenirliliği için **cronbach- α katsayısı** kullanıldı.

Geçerlilik çalışmaları yapısal geçerlilik (construct validity) ile gerçekleştirildi. Bunun için ölçek sonuçlarıyla diğer değerlendirme parametreleri arasındaki korelasyon analizleri yapıldı.

Çalışmamızda ölçeğin tüm alt birimlerinin Cronbach α değerleri 0.7'nin üzerinde yüksek içsel tutarlılıkla elde edildi. Özellikle okul durumu ve aile sağlığı kategorilerinde IKK değerleri 0.90'nın üzerinde iken (0.91 ve 0.93), sosyal durum ve iletişim-fiziksel hastalık alt birimlerinde 0.70'in üzerinde değerler elde edildi. Genel iyilik ve katılım ile hizmetlere erişim kategorilerinde ise 0.60'ın üzerinde IKK değerleri elde edildi.

CP QOL –Teen ölçeğinin **iletişim ve fiziksel sağlık** kategorisi ile **KMFSS** arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon ($r = 0.47$) saptanmıştır ($p < 0.05$). Anketin **iletişim ve fiziksel sağlık** kategorisi ile FIM; **kendine bakım** bölümü ($r = 0.53$), **sfinkter**

kontrol bölümü ($r = 0.41$), **transfer** bölümü ($r=0.44$) , **iletişim** bölümü ($r = 0.56$), **sosyal algı** bölümü arasında istatistiksel olarak anlamlı ($r=0.60$) korelasyon saptanmıştır ($p < 0.05$).Hernasılssa FIM ile ölçeğin diğer kategorileri arasında herhangi bir korelasyon saptanmamıştır ($p > 0.05$). Diğer yandan **ebeveyn yaşı** ile anketin **hizmetlere erişim** bölümü arasında anlamlı korelasyon ($r = 0.40$) ($p < 0.05$) saptanmıştır. **Olguların yaşı** ile anketin **aile sağlığı** kategorisi arasında zayıf korelasyon ($r=0.42$ $p < 0.05$) bulunmuştur.

Sonuç olarak;bu çalışmada SP’li ergen popülasyonunda CP QOL Teen ölçeğinin Türkçe versiyonunun güvenilir bir ölçek olduğu gösterilmiştir. Ancak geçerlilik analizleri aynı ölçüde memnuniyet verici bulunmamıştır. Çalışmamızda ölçeğin doldurulması sırasında % 40'lara varan ölçüde pek çok sorunun boş bırakıldığı görüldü. Bu durum çocuklar ve aileleri tarafından kabul edilebilirliğinin düşük olduğunu göstermekte ve psikometrik analizlerinin sorgulanmasına yol açmaktadır. Bu konuda daha ayrıntılı, daha geniş popülasyonlarda araştırmalara ihtiyaç vardır.

SUMMARY

Cerebral palsy (CP) is a common physical disability in childhood. Reduced activity levels and participation restrictions due to impairments may lead to a reduced quality of life (QOL), compared to their typically developing peers.

In order to evaluate quality of life in cerebral palsy (CP), several questionnaire has been used in worldwide. Among them, CP Quality of Life for Teen (CP QOL-Teen) questionnaire was introduced for teen population. It was developed by Davis et al, and found to be valid and reliable questionnaire. The absence of a questionnaire for this population in Turkey promoted us to translate and adaptate this questionnaire.

So, the purpose of this study was to examine the psychometric properties of the Turkish version of Cerebral Palsy Quality of Life Teen (CP QOL-Teen) questionnaire.

We performed forward (into Turkish) and backward translation of the CP QOL-Teen for: (1) the primary caregiver form (for parents of teen with CP aged 13–18 years); and (2) the teen self-report form (for teen with cerebral palsy aged 13–18 years). Then, it was completed by 32 caregivers and 4 children. Reliability was evaluated by test–retest reliability and internal consistency analysis (ICC). Validity study was carried out by construct validity including correlation analysis between questionnaire scores and the other clinical parameters.

The Turkish CP QOL-Teen was showed good reliability because Cronbach α values were more than 0.70. ICC values were also high except the domains of school well-being (ICC=0.91) and family health (ICC=0.93) . Significant associations were found between the domain of “communication and physical health” and GMFCS ($r=0.47$), FIM self care ($r=0.53$), sphincters control ($r=0.41$), transfers ($r=0.44$), communication ($r=0.56$), psychosocial ($r=0.60$). However, we could not find any relation between the other domains of the questionnaire and the clinical parameters. On the other hand, some demographic parameters was related with some domains. There was a significant correlation between the age of parents and the domain of “access the services”. The age of children was also related with the domain of “family health”.

In summary, results of this study indicate that the Turkish CP QOL Teen appears to be reliable for use in our patients. However, due to fact that the lack of significant correlations in the most of domains of the questionnaire and the other clinical parameters, its validity process was not admitted as satisfactory as realibility results. In the results, the acceptability of the questionnaire was not satisfactory with a high missing data (40%). Moreover, high missing data supported unsatisfactory results in the psychometric properties of the Turkish CP QOL-Teen. Nevertheless, these results should be confirmed by further stududies in the big populations.

KAYNAKLAR

- 1) Dursun N. Serebral Palsi. In: Oğuz H, Dursun E, Dursun, editors. Tıbbi Rehabilitasyon. 1st ed. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2004. p. 957- 74.
- 2) Matthews DJ, Wilson P. Cerebral Palsy. In: Molnar GE, Alexander MA, editors. Pediatric Rehabilitation, 3rd ed. Philadelphia: Hanley and Belfus Inc; 1999; 193- 219).
- 3) Fuhrer MJ. Subjective well-being: implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *Am J Phys Med Rehabil* 1994;73;358-64.
- 4) 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.
- 5) Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Graham HK, Mehmet Radji O, Boyd R: Pediatric quality of life instruments: A review of the impact of conceptual frameworks on outcomes. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48(4):311-318.
- 6) E Davis, RN Boyd PhD, M Davern, E Waters, A Mackinnon, Ds Reddihough MD, HK Graham MD Psychometric properties of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Adolescents, *Developmental Medicine & Child Neurology* Volume 52, Issue Supplement s5, 2010.
- 7) Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al.; A Report: The Definition And Classification Of Cerebral Palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49 Suppl. 109: 8–14.
- 8) Yalçın S., Özaras N. Dormans J.; Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon; Mas Matbaacılık; 2000; 13-31, 51-56.
- 9) Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, 28, 183–191.
- 10) Chen, K. L., Hsieh, C. L., Sheu, C. F., Hu, F. C., & Tseng, M. H. (2009). Reliability and validity of a Chinese version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory in children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 273–278.
- 11) Yöneyman F., Gürvit G., Yusuf M.; Ro-CODEC Çocuklarda Kronik Hastalıkların Sıklığı Tarama Çalışması; 1997; 83-4.

- 12) Pharoah P.O.D., Cooke T., Johnson M.A.; Epidemiology of Cerebral Palsy in England and Scotland, 1984-1989; Arch. Dis. Child.; 1998; 79; F21-F25.
- 13) Nordmark E., Hagglund G.; Cerebral Palsy in Southern Sweden I. Prevalence and Clinical Features; Acta Paediatr.; 2001; 90 (11); 1271-6.
- 14) Wichers M.J., Van Der Schouw Y.T.; Prevalence of Cerebral Palsy in The Netherlands (1977-1988); Eur. J. Epidemiol.; 2001; 17 (6); 527-32.
- 15) Winter S., Autry A., Boyle C.; Trends in the prevalence of Cerebral Palsy in a Population-Based Study; Pediatrics; 2002; 110 (6); 1220.
- 16) Liang Y., Guo X., Yang G.; Prevalence of Cerebral Palsy in Children Aged 1-6 in Guangxi, China; Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi; 2002; 36 (3); 164-6.
- 17) Li S., Lin Q., Liu J.; Prevalence of Childhood Cerebral Palsy in Six Provinces in China; Zhonghua Yi Xue Za Zhi; 2001; 81 (20); 1220-3.
- 18) Serdaroğlu, Cansu A., Özkan S., Tezcan S. Prevalence of Cerebral Palsy in Turkish children between the ages 2 and 16 years. Dev Med Child Neurol 2006; 48(6):413-6.
- 19) Molnar G.E., Alexander M.A.; Pediatric Rehabilitation; Hanley & Belfus Inc.; 1999; 193-217.
- 20) Deniz E. Serebral Palsi'de Mental Statü Etkisi ve Faktörler; İ.T.F Çocuk Nöroloji Bölümü bitirme tezi; 2001; 1-76.
- 21) Erkin G., Unsal Delialioğlu S., Özel S., Culha C., Sirzai H., Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases International Journal of Rehabilitation Research: March 2008 - Volume 31 - Issue 1 - pp 89-91.
- 22) Yapıcı Z., "Cerebral Palsy"de Nöropatoloji, Özcan H (Ed.) In: Cerebral Palsy, Boyut Yayın Grubu, İstanbul, 1. Baskı, 2005, 35- 45.
- 23) Boucher MD, Desjardins C, Fortier J, Koclas L, Lamarre C, Malouin F, Mathieu J, Munz D, Pigeon N, Richards CL Eur J Paediatr Neurol. 2011 Jan;15(1):29-35. Population-based study of neuroimaging findings in children with cerebral palsy.

- 24) Shubhra Mukherjee, Gaebler-Spira Deborah, Cerebral Palsy In: Braddom Randall L. (Ed): Physical Medicine And Rehabilitation, 3rd Edition, Philadelphia; WB Saunders, 2007, 1243- 67.
- 25) Christine C, Dolk H,Platt MJ,Colver A,Prasauskiene A,Krägeloh-Mann I;SCPE Collaborative Group.Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy.Dev Med Child Neurol Suppl.2007 Feb;109:358.
- 26) Blackmam JA. Early İntervention: A global perspective. Inf Young Children 2002; 15 (2):11-9.
- 27) Dormans J.P ., Pellegrino L.; Caring for Children with Cerebral Palsy; Paul h.Brookes Publishing Co. 1998; 3-30, 125-141.
- 28) Apak S, Korkmazlar Ü. Gelişimsel tanı testleri. In Apak S(ed). Gelişim Nörolojisi. Bayrak Matbaacılık, İstanbul, 1999;pp 219-65.
- 29) Michael O'Shea, MD, MPH Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy in Near-Term/Term InfantsT. Clin Obstet Gynecol. 2008 December; 51(4): 816–828.
- 30) Ashwal S,Russman BS, Blasco PA,et al.American Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society,2004.
- 31) Krägeloh-Mann I,Helber A,Mader I,Staudt M,Wolff M,Groenendaal F,DeVries L Bilateral lesions of thalamus and basal ganglia: origin and outcome. Dev Med Child Neurol.2002 Jul;44(7):477-84.
- 32) Cans C; Surveillance Of Cerebral Palsy in Europe (SCEP): A Collaboration Of Cerebral Palsy Surveys And Registers. Dev Med Child Neurol, 2000; 42: 816–24.
- 33) Berker N, Yalçın S, The Help Guide To Cerebral Palsy, Global HelpPublication, Mart Printing Co Ltd, İstanbul, 2005, 5- 88.
- 34) Rosenbaum P. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006 (vol 49, pg 8,2007). Developmental Medicine and Child Neurology 2007;49(6):480.

- 35) Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C. Validity and reliability of the guidelines of the surveillance of cerebral palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Nov; 50(11):828-31.
- 36) Şimşek İ, Serebral Palsi İn: Beyazova M, Kutsal YG (eds); Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Cilt 2; Güneş Kitabevi; Ankara, 2000; 2395- 439.
- 37) Özcan O., Arpacıoğlu O., Turan B.; Nörorehabilitasyon; Güneş Nobel Tıp Kitapevleri; 2000; 137-48.
- 38) Sellier E, Uldall P, Calado E, Sigurdardottir S, Torrioli MG, Platt MJ, Cans Eur J Paediatr Neurol. 2012 Jan; 16(1):48-55. Epilepsy and cerebral palsy: characteristics and trends in children born in 1976-1998.
- 39) Diamond M, Armento M. Disabled Children. In: DeLisa JA, Gans BM, Walsh NE (Eds). *Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice*, Lippincott Williams-Wilkins, 2007.
- 40) Tur BS. Özürlü Çocuklar. İn Arasıl T (Ed): *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Çeviri*, Ankara, Güneş Tıp Kitapevleri 2007:1493- 518.
- 41) Santoro A, Lang MB, Moretti E, Sellari-Franceschini S, Orazini L, Cipriani P, Cioni G, Battini R. A proposed multidisciplinary approach for identifying feeding abnormalities in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2012 Jun; 27(6):708-12.
- 42) Walshe M, Smith M, Pennington L., Interventions for drooling in children with cerebral palsy, *Cochrane Database Syst Rev.*, 2012 Feb 15; 2.
- 43) Fitzgerald DA, Follett J, Van Asperen PP. Assessing and managing lung disease and sleep disordered breathing in children with cerebral palsy. *Paediatr Respir Rev.*, 2009 Mar; 10(1):18-24.
- 44) Reid SM, Modak MB, Berkowitz RG, Reddi Hough DS. A population-based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Nov; 53(11):1038-45.
- 45) İrdesel J. Serebral Palsi Rehabilitasyonu İn: Özcan O, Arpacıoğlu O, Turan B (Eds). *Nörorehabilitasyon*, Güneş-Nobel Tıp Kitapevi, Bursa, 2000: 137- 55.

- 46) Silva JA, Alvares RA, Barboza AL, Monteiro RT, Lower urinary tract dysfunction in children with cerebral palsy. *Neurourol Urodyn*. 2009;28(8):959-63.
- 47) Hurvitz EA, Ayyangar RN, Aisen M, Cerebral Palsy: Diagnosis And O'young BJ, Young MA, Stiens SA (eds): *Physical Medicine And Secrets*, Third Edition, Philadelphia, Mosby Elsevier, 2008: 668- 75.
- 48) Liptak GS, Health And Well Being Of Adults With Cerebral Palsy. *Cur Opin Neurol*. 2008; 21: 136- 42
- 49) Vogtle LK. Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions *Dev Med Child Neurol*. 2009 Oct;51 Suppl 4:113-21.
- 50) Keogh JM, Badawi N; The Origins Of Cerebral Palsy, *Curr Opin Neurol*. 2006; 19: 129- 34.
- 51) O'Neil ME, Fragala-Pinkham MA, Westcott SL, et al.; Physical Therapy Clinical Management Recommendations For Children With Cerebral Palsy- Spastic Diplegia: Achieving Functional Mobility Outcomes *Pediatr Phys Ther* 2006; 18: 49–72.
- 52) Fehlings D, Switzer L, Agarwal P, *Dev Med Child Neurol*. 2012 Feb;54(2):106-16 Informing evidence-based clinical practice guidelines for children with cerebral palsy at risk of osteoporosis: a systematic review.
- 53) Simard-Tremblay E, Constantin E, Gruber R, Brouillette RT, Shevell M.J *Child Neurol*. 2011 Oct;26(10):1303-10. Sleep in children with cerebral palsy: a review.
- 54) Yakut A. Serebral Palsi. In: Aysun S Eds. *Çocuk Nöroloji*. 1. Baskı, Ankara: Alp Ofset Matbaacılık Makine Sanayi ve Ticaret Ltd. Şti, 2006: 420-465.
- 55) Palmer FB. Strategies for the early diagnosis of cerebral palsy. *J Pediatr* 2004; 145: 8-11.
- 56) Ashworth B. Preliminary trial of carisoprodol in multiple sclerosis. *Practitioner* 1964;192:540-2.
- 57) Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys Ther* 1987; 67(2):206-207.

- 58) Boyd RN, Graham HK. Objective measurement of clinical findings in the use of botulinum toxin type A for the management of children with cerebral palsy. *Eur J Neurol* 1999;6:23-35.
- 59) Monbaliu E, Ortibus E, Roelens F, Desloovere K, Deklerck J, Prinzie P, de Cock P, Feys H. Ratingscales for dystonia in cerebral palsy: reliability and validity. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Jun;52(6):570-5.
- 60) Lee KM, Chung CY, Kwon DG, Han HS, Choi IH, Park MS. Reliability of physical examination in the measurement of hip flexion contracture and correlation with gait parameters in cerebral palsy. *nJ Bone Joint Surg Am*. 2011 Jan 19;93(2):150-8.
- 61) Berweck S, Heinen F. Blue Book Botulinum toxin, Treatment Of Cerebral Palsy With Botulinum Toxin Principles, Clinical Practice, Atlas, Child And Brain GMBH, Bonn, 1. Gözden Geçirilmiş İngilizce Baskı, 2003, 57-82.
- 62) Wynter M, Gibson N, Kentish M, Love S, Thomason P, Kerr Graham H. the consensus of statement hip surveillance 2008.
- 63) Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, et al.; Executive Committee For The Definition Of Cerebral Palsy. Proposed Definition And Classification Of Cerebral Palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 571- 6.
- 64) Rodda J, Graham HK. Classification of gait patterns in spastic hemiplegia and spastic diplegia: a basis for a management algorithm, *Eur J Neurol*. 2001 Nov;8 Suppl 5:98-108.
- 65) Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al.; Development And Reliability Of A system To Classify Gross Motor Function In Children With Cerebral Palsy.; *Dev. Med. Child Neurol*.; 1997; 39; 214-23.
- 66) Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, et al.; Validation Of A Model Of Gross Motor Function For Children With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*; 2000; 80: 974–85.
- 67) 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: 744- 50.
- 68) McDowell B. The Gross Motor Function Classification System--expanded and revised. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50: 725.

- 69) Russell D, Rosenbaum PL, Gowland C, Hardy S, Lane M, PlewsN, et al. Manual for the Gross Motor Function Measure. Hamilton Canada: McMaster University; 1993.
- 70) Yılmaz E: Serebral Palsi Olgularının Rehabilitasyon Sonuçları; İstanbul 70.YılFizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Bölümü Bitirme Tezi; 2005, 17, 51- 7.
- 71) Erkin G, Aybay C; Pediatrik Rehabilitasyonda Kullanılan FonksiyonelDeğerlendirme Metodları; Türkiye Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon Dergisi;2001; 47; 16- 26.
- 72) Uniform Data System for Medical Rehabilitation.Guide for the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation for Children (WeeFIM), version 4.0. Buffalo, NY: State University of New York at Buffalo, 1993.
- 73) Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PJ.Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development,Standardization, and Administration Manual. Boston, MA: New England Medical Center Inc., and PEDI Research Group; 1992.
- 74) Harvey A,Graham HK,Morris ME,Baker R,Wolfe R. The Functional Mobility Scale: ability to detect change following single event multilevel surgery. Dev Med Child Neurol.2007 Aug;49(8):603-7.
- 75) Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, Activity Limitations AndParticipation Restrictions İn Children With Cerebral Palsy Dev Med Child Neurol. 2002; 44: 309- 16.
- 76) Eliasson AC, Krumlinde SL, Rösblad B, et al.; The Manual AbilityClassification System (MACS) For Children With Cerebral Palsy: ScaleDevelopment And Evidence Of Validity And Reliability. Dev Med Child Neur2006; 48: 549- 54.
- 77) Deniz E, ‘‘Cerebral Palsy’’de Ayırıcı Tanı Ve Genel Tedavi Yaklaşımları,Özcan H (Ed.) İn: Cerebral Palsy, Boyut Yayın Grubu, İstanbul, 1. Baskı, 2005, 47- 57.
- 78) Bitlis T, Çiçek A, Başkent G, Girgin N. ‘‘Cerebral Palsy’’de Fizyoterapi VeRehabilitasyon; Özcan H (Ed.) İn: Cerebral Palsy, Boyut Yayın Grubu, İstanbul, 1. Baskı, 2005, 143- 57.
- 79) Kayhan Ö., Oflluğlu D., Özaras N.; Vojta Tanı ve Terapi Tekniği TürkiyeFiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi 2002;48(4):46-49.
- 80) Vojta V, Petters A.Das Vojta prinzip, Spinger Verlag, Berlin, 1983.

- 81) Erkin G, Aybay C, Kurtaran A, Çakıcı A, Gürer Y. Serebral palsi riski taşıyan infantların vojta yöntemi ile tanınması ve tedavisi. Fiz Tıp Rehab Bil Der 2004;7(3):111-5.
- 82) Gordon AM, Charles J, Wolf SL. Methods of Constraint-Induced Movement Therapy For Children With Hemiplegic Cerebral Palsy: Development Of A Child-Friendly Intervention For Improving Upper-Extremity Function. Arch Phys Med Rehab 2005; 86: 837-44.
- 83) Gordon AM, Charles J, Wolf SL. Efficacy of Constraint-Induced Movement Therapy On Involved Upper Extremity Use In Children With Hemiplegic Cerebral Palsy Is Not Age-Dependent Pediatrics. 2006; 117: E363-73.
- 84) Licht S.; Therapeutic Exercises; The Williams & Wilkins Company; 1969; 765-783.
- 85) Arasıl T.; Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon El Kitabı; Güneş Kitabevi; 2005; 783-97.
- 86) Zadnikar M, Kastrin A. Effects of hippotherapy and therapeutic horseback riding on postural control or balance in children with cerebral palsy: a meta-analysis. Dev Med Child Neurol. 2011 Aug;53(8):684-91.
- 87) Martin L, Baker R, A systematic review of common physiotherapy interventions in school-aged children with cerebral palsy. Harvey A Phys Occup Ther Pediatr. 2010 Nov;30(4):294-312.
- 88) Demet OFLUOĞLU Beyin felcinde ortez uygulamaları, Acta Orthop Traumatol Turc 2009;43(2):165-172.
- 89) Hylton NM. Postural and functional impact of dynamic AFOs and FOs in a pediatric population. J Prosthet Orthot 1990;2:40-53.
- 90) Walker J, Stanger M. Orthotic management. In: Dormans JP, Pellegrino L, editors. Caring for children with cerebral palsy: a team approach. Baltimore: Paul H Brookes Publishing; 1998. p. 391-426.
- 91) Miller F. Durable medical equipment. In: Cerebral palsy. New York: Springer; 2005. p. 181-249.
- 92) Hays RM, Massagli TL. Rehabilitation concepts in myelomeningocele. In: Braddom RL, editor. Physical Medicine and Rehabilitation. Philadelphia: W.B. Saunders; 1996: 1133-48.

- 93) Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, Activity Limitations AndParticipation Restrictions In Children With Cerebral Palsy Dev Med Child Neurol. 2002; 44: 309- 16
- 94) McCoy RN,BlascoPA, Russman BS, O'Malley JP: Validation of a care and comfort...Developmental Medicine and Child Neurology2006, 48(10):804-812.
- 95) Narayanan U, Fehlings D, Weir S, Knights S, Campbell K: Initial development and...Developmental Medicine and Child Neurology2006, 48(10):804-812.
- 96) Elizabeth Waters D, Elise Davis,Andrew Mackinnon, Roslyn Boyd, H Kerr Graham, Sing Kai Lo, Rory Wolfe, Richard Stevenson, Kristie Bjornson, Eve Blair, Peter Hoare, Ulrike Ravens-Sieberer, Dinah Reddihough,Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP, Developmental Medicine & Child Neurology Volume 49,Issue 1,pages49–55,January 2007.
- 97) Rolanda M Baars,Clare I Atherton,Hendrik M Koopman,Monika Bullinger,Mick Power,and the DISABKIDS group The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents,Health Qual Life Outcomes. 2005;3: 70.
- 98) James W Varni P, Tasha M Burwinkle, Susan J Berrin, Sandra A Sherman, The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module, Developmental Medicine & Child Neurology Volume 48,Issue 6, pages 442–449,June 2006.
- 99) Stacey Carlon,Nora Shields,Katherine Yong,Rose Gilmore, Leanne SakzewskiandRoslyn BoydA systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy, *BMC Pediatrics* 2010, 10:81.
- 100) Beaton de, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz Mb: Guidelines For The Process Of Cross-Cultural Adaptation Of Self-Report Measures.Spine 2000;25: 3186-191.
- 101) Guillemin F,Bombardier C,Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. J Clin Epidemiol.1993 Dec;46(12):1417-32.

- 102) Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon N, et al.; Measuring Developmental And Functional Status In Children With Disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 1999; 41: 186- 94.
- 103) Shout PE, Fleiss JL: The effects of measurement errors on some multivariable procedures. *Am J Public Health* 1977; 67:1188-91.
- 104) DeVellis RF: Reliability. In: *Scale Development: Theory and Applications*. United States of America, Sage Publication, Inc, 2003; 27-39.
- 105) Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplège A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, Gandek B, Wagner A, Aaronson N, Bech P, Fukuhara S, Kaasa S, Ware JE Jr. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment J Clin Epidemiol*. 1998 Nov; 51(11): 913-23.
- 106) 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 Sep; 43(9): 601-8.
- 107) Vitale MG, Royce EA, Choe JC, Hyman JE, Lee FY, Royce DP Jr. Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality-of-life measures? *J Pediatr Orthop*. 2005; 25(6): 792- 7.
- 108) Bartlett DJ, Palisano RJ. Physical therapists' perception of factors influencing the acquisition of motor abilities of children with cerebral palsy: implications for clinical reasoning. *Phys Ther* 2002; 82: 237- 49.
- 109) The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-Brief quality of life assessment. *Psychol Med* 1998; 28: 551-9.
- 110) Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, Joyce CR, McDonald NJ, O'Malley K, et al. Individual quality of life in the healthy elderly. *Qual Life Res* 1994; 3: 235-44.
- 111) Bjornson K, McLaughlin J. The measurement of health-related quality of life (HRQOL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*. 2006; 8(Suppl 5): 183–193.
- 112) Küçükdeveci A. Rehabilitasyonda Yaşam kalitesi. *Türk Fiz Tıp Rehabil* 2005; 51; B23-B29.

- 113) International Classification of Functioning, Disability, and Health. Geneva: World Health Organization; 2001.
- 114) Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, et al. Quality of life for adolescents with cerebral palsy: Perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:193-99.
- 115) Ware Jr., John E.; Gandek, Barbara; Sinclair, Samuel J.; Bjorner, Jakob B. Item response theory and computerized adaptive testing: Implications for outcomes measurement in rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, Vol 50(1), Feb 2005, 71-78.)
- 116) Streiner DL, Norman GR: Health Measurement Scales. A practical Guide to their development and Use. 2nd ed. Oxford University Press, 1995; 187.
- 117) Cronbach L: Coefficient alpha and the internal structure of test. *Psychometrika*. 1951; 16:297-334.
- 118) Pietrobon R, Coeytaux R. standard Scales for Measurement of Functional Outcome for Cervical Pain or Dysfunction: A Systematic Review.
- 119) Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M, et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43: 364–370.
- 120) Vargus-Adams J. Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48: 343- 347.
- 121) Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Russel D, Raina P, Bartlett D, Galuppi B. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Dev Med Child Neurol* 44: 240- 247. (2002).
- 122) Pirpiris M, Gates PE, McCarthy JJ, D'Astous JD, Tylkowski C, Sanders JO, Dorey FJ, Ostendorff S, Robles G, Caron C, Otsuka NY. (2006) Function and well-being in ambulatory cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 26: 119- 124.
- 123) Vargus-Adams J Health related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005 May;86(5):940- 5.
- 124) Tüzün, E.H., Eker, L., Daşkapan, A., An assessment of the impact of cerebral palsy on children's quality of life, *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 15 (1), 3-8, 2004.

- 125) Erdoğanoglu Y:Serebral Paralizili Çocuklar Ve Ailelerinde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi Ankara 2006;21-37.
- 126) Dr.Esma Öcal Eriman Bitirme Tezi,2009 Serebral Palsili Çocukların Motor Ve Fonksiyonel Seviyeleri İle Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması.
- 127) Robinson, G. Msall, M. E. Tremont, M. R.Fournier, M. Taylor, M. Health Status, Functional Limitations, Family Supports, and Health Related Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 22(5):347, October 2001.

EKLER I

-Aileniz, arkadaşlarınız, sağlığınız ve okul hayatınız ile ilgili birkaç soru sormak istiyoruz.

-Her soru '.....' hakkında nasıl HİSSEDİYORSUNUZ ? şeklindedir.

-Her soruda, nasıl hissettiğinizi en iyi gösteren rakamı seçmenizi istiyoruz.

-1 (Çok mutsuz) ile 9(çok mutlu) arasından herhangi bir rakamı seçebilirsiniz.

-Bu anket, serebral palsinin tüm tiplerine sahip ergenler için tasarlanmış olup bazı sorulara cevap vermek zor olabilir. Lütfen her soruyu cevaplamaya çalışın. Anket ile ne yapabildiğinizi değil nasıl hissettiğinizi ölçmek amaçlanmaktadır.

Örneğin

	Çok mutsuz		Mutsuz		Ne mutlu ne mutsuz		Mutlu		Çok mutlu
Genel olarak insanlarla geçinmen konusunda ne hissediyorsun ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	Çok mutsuz		Mutsuz		Ne mutlu ne mutsuz		Mutlu		Çok mutlu
Genel olarak hayatın konusunda ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Bir bütün olarak hayatın hakkında ne hissediyorsun?									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Yaşam kaliten konusunda ne hissediyorsun?									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Ne kadar mutlusun ?									

1. ARKADAŞLAR VE AİLE

	Çok mutsuz		Mutsuz		Ne mutlu ne mutsuz		Mutlu		Çok mutlu
Genel olarak insanlarla geçinmen konusunda ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sana bakan kişilerle /anne-babanla Geçinmen konusunda ne hissediyorsun?									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Ailenden gördüğün destek hakkında ne hissediyorsun?									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Kardeşlerinle geçinmen konusunda ne hissediyorsun ☐ ☐ (Kardeşim yok)									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Okul dışından diğer gençlerle geçinmen (Okuldan arkadaşlar dışında konusunda ne hissediyorsun?									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Yetişkinler ile geçinmen hakkında ne hissediyorsun?									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Kendi kendine vakit geçirmen konusunda ne hissediyorsun?									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Arkadaşlarıyla vakit geçirmen konusunda ne hissediyorsun?									

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Ailenle gezmeye gitmen hakkında ne hissediyorsun?									

Ailenin seni kabullenmesi
konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Okul dışındaki gençlerin
seni kabullenmesi(okul arkadaşları
dışında) hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Yetişkinlerin seni kabullenmesi
konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Genel olarak insanların seni
kabullenmesi konusunda
ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Yapmak istediğin şeyleri yapabilmen
konusunda ne hissediyorsun?
(Yapabildiğiniz şeyler,
Yapmaya izin verilen şeyler değil)

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Girişimde bulunma ve
yeni şeyler denemen
konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Kendin hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Olumlu tavır ve düşüncelerin
hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Geleceğin
konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Hayattaki imkanların
hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

2. OKUL

Okulundaki diğer gençler
ile geçinmen (Birden fazla okula
devam ediyorsan, en çok vakit geçirdiğin
okulu düşün) konusunda ne hissediyorsun?

Çok mutsuz Mutsuz Ne mutlu ne mutsuz Mutlu Çok mutlu
| 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Okulundaki diğer öğrenciler
arasına karışman konusunda
ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Öğretmenlerinle geçinmen
konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Okuldaki bakıcıların ile geçinmen
konusunda ne hissediyorsun?
Veya □(Okulda bakıcım yok)

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Okuldaki diğer öğrencilerin seni kabullenmesi
(Birden fazla okula devam ediyorsan,
en çok vakit geçirdiğin okulu düşün)
konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Okulundaki öğretmen ve çalışanların seni kabullenmesi hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Okulda başkalarıyla aynı muameleyi Görüp görmemen konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Derslerde yaşıtlarına ayak uydurabilmen konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Yaşıtlarına fiziksel olarak olarak ayak Uydurabilmen konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Okuldaki aktivitelere katılabilmen (Birden fazla okula devam ediyorsan, en çok vakit geçirdiğin okulu düşün) konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

3.KATILIM

Boş zamanını değerlendirme ve hobilerinle ilgilenmen konusunda ne hissediyorsun?

Çok mutsuz | Mutsuz | Ne mutlu ne mutsuz | Mutlu | Çok mutlu
1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sportif aktivitelere katılabilmen konusunda ne hissediyorsun? (Spor yapıp yapmadığınız değil Spor yapmak hakkındaki hislerinizi soruyoruz)

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Okul dışında sosyal etkinliklere katılabilmen konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Topluma karışabilmen hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

4.İLETİŞİM

Tanıdığın insanlarla iletişim kurman (Herhangi bir yolla) konusunda ne hissediyorsun?

Çok mutsuz | Mutsuz | Ne mutlu ne mutsuz | Mutlu | Çok mutlu
1 2 3 4 5 6 7 8 9

Tanımadığın insanlarla iletişim kurman (Herhangi bir yolla) konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Başkalarının seninle iletişim kurması konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

İnsanlarla teknoloji yoluyla iletişim kurman (internet, kısa mesaj) konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

5.SAĞLIK

	Çok mutsuz		Mutsuz		Ne mutlu ne mutsuz		Mutlu		Çok mutlu
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Genel olarak sağlığın hakkında ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Beden sağlığın konusunda ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Etrafta dolaşabilmen konusunda ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Uykuların hakkında ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Görünümün hakkında ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Ergenlikle birlikte vücudundaki değişiklikler konusunda ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Başkalarına ihtiyaç duymadan işlerini yapabilmen konusunda ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Gelecekte sana olabilecekler konusunda ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hayatta başardıkların hakkında ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
İyi olmak istediğin şeylerdeki başarın hakkında ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Yaşadığın çevrede dolaşabilmen hakkında ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Bir yerden bir yere gidebilme (ör. ulaşım) konusunda ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Gelecekle ilgili planların hakkında ne hissediyorsun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Aşağıdaki soruların cevapları “Hiç Önemsemiyorum” ile “Çok Önemsiyorum” arasında değişmektedir.

	Hiç Önemsemiyorum		Çok Önemsiyorum						
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Serebral palsin olmasını önemsiyor musun?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Aşağıdaki iki soru, bedenini kullanım hakkında nasıl hissettiğini sormaktadır, o kısımları kullanıp kullanmadığını değil.

Kollarını ve ellerini kullanman hakkında ne hissediyorsun?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Bacaklarını kullanman hakkında ne hissediyorsun?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Aşağıdaki 3 soru, günlük işlerini tamamlayıp tamamlayamadığını değil. tamamlayabilme konusunda ne hissettiğini sormaktadır,

Kendi kendine giyinebilme konusunda ne hissediyorsun?

Çok mutsuz	Mutsuz	Ne mutlu ne mutsuz	Mutlu	Çok mutlu				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Yardımsız yiyip içebilme konusunda ne hissediyorsun?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Tuvaleti kendi başına kullanabilme konusunda ne hissediyorsun?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

6. ÖZEL EKİPMANLAR

Evde sana ait özel ekipmanlar (Özel sandalyeler , destek barları, tekerlekli sandalye , yürüteç , AFO, görme cihazı , iletişim cihaz ı, işitme cihazı) konusunda ne hissediyorsun?

Çok mutsuz	Mutsuz	Ne mutlu ne mutsuz	Mutlu	Çok mutlu				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

☐ Evde özel ekipman kullanmıyorum

Okulda sana ait özel ekipmanlar (not alma aletleri, özel sandalyeler, destek barları , tekerlekli sandalye, yürüteç , dizüstü bilgisayar , görme yardımı , işitme cihazı , iletişim aletleri) konusunda ne hissediyorsun?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

☐ Okulda özel ekipman kullanmıyorum

Yaşadığın toplumda mevcut olan özel ekipmanlar (rampalar, asansörler, tekerlekli sandalyeye erişim) konusunda ne hissediyorsun?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

☐ Toplumda özel ekipmana ihtiyacım yok

Yaşadığın toplumda mevcut olan özel hizmetlere erişimin (İş bulma , özel araçla evden alınma) konusunda ne hissediyorsun?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

☐ Toplumda özel hizmetlere ihtiyacım yok

7.AĞRI VE SIKINTI

Ne kadar ağrı var?

Hiç ağrı
yok

Çok fazla
ağrı var

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Eğer cevabın hiç ağrı yoksa
bundan sonraki soruları yapman gerekmiyor,
varsa bir sonraki sayfaya geçin.

Yaşadığın ağrının şiddeti
konusunda ne hissediyorsun?

Hiç üzülmiyorum

Çok üzülüyorum

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Bu ağrının yol açtığı rahatsızlığın
derecesi hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Ağrıyla baş edebilmen
hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Ağrıyı kontrol edebilmen
hakkında ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Ağrının hayatını engellemesi
konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Ağrın kendin gibi olmanı engelliyor mu?
Engelliyorsa bu konuda
ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Ağrının günlük keyif alınan işlere
(resim yapmak ,müzik dinlemek ,
film izlemek vb.) engel olması
konusunda ne hissediyorsun?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

EKLER II

Size , çocuđunuzun hayatı (aile, arkadaşlar, sağlık ve okul gibi) hakkında ne hissettiđi ile ilgili bazı sorular sormak istiyoruz
Her soru "... hakkında sizce çocuđunuz ne hissetmektedir" şeklinde bitmektedir.

Her sorunun cevabı olarak, çocuđunuzun ne hissettiđini düşünüyorsanız karşılayan rakamı seçmenizi istiyoruz. 1 (çok mutsuz) ve 9 (çok mutlu) arasından istediđiniz rakamı seçebilirsiniz.

Bu anket, serebral palsinin her türüne sahip gençlere göre hazırlandığı için bazı soruları cevaplamak zor olabilir. Lütfen tüm soruları cevaplamaya çalışınız. Bu anket, çocuđunuzun neleri yapabildiđini deđil nasıl hissettiđini ölçmektedir.

Örneđin:

Sizce çocuđunuz genel olarak insanlarla geđinmesi konusunda ne hissetmektedir ?

Çok mutsuz	Mutsuz	Ne mutlu ne mutsuz	Mutlu	Çok mutlu				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Sizce çocuđunuz genel olarak hayatı konusunda ne hissetmektedir ?

Çok mutsuz	Mutsuz	Ne mutlu ne mutsuz	Mutlu	Çok mutlu				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Sizce çocuđunuz bir bütün olarak hayatı hakkında ne hissetmektedir ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sizce çocuđunuz yaşam kalitesi konusunda ne hissetmektedir?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sizce çocuđunuz ne kadar mutlu?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

1. ARKADAŞLAR VE AİLE

Sizce genel olarak insanlarla geđinme konusunda çocuđunuz ne hissetmektedir ?

Çok mutsuz	Mutsuz	Ne mutlu ne mutsuz	Mutlu	Çok mutlu				
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Sizinle geđinme konusunda çocuđunuz ne hissetmektedir ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sizce ailesinden gördüđü destek hakkında çocuđunuz ne hissetmektedir ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sizce kardeşleriyle geđinmesi konusunda çocuđunuz ne hissetmektedir ?
veya ☐ (Kardeşı yok)

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sizce okul dışından diđer gençlerle geđinmesi(Okuldan arkadaşlar dışında) konusunda çocuđunuz ne hissetmektedir ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sizce yetişkinler ile geđinmesi konusunda çocuđunuz ne hissetmektedir ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9
---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sizce kendi kendine vakit geçirmesi hakkında çocuğunuz ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce arkadaşları ile vakit geçirme konusunda çocuğunuz ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce ailesiyle gezmeye gitme konusunda çocuğunuz ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz ailesi tarafından kabullenilmesi konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz okul dışından gençler tarafından kabullenilmesi (okul arkadaşları dışında) konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce yetişkinler tarafından kabullenilmesi konusunda çocuğunuz ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz genel olarak insanlar tarafından kabullenilmesi konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce yapmak istediği şeyleri yapabilme (Yapmaya izin verilen değil,yapabildiği) konusunda çocuğunuz ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce girişimde bulunma ve yeni şeyler deneme konusunda çocuğunuz ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz kendisi hakkında ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz olumlu tavır ve düşünceleri hakkında ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz geleceği hakkında ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz hayattaki imkanları konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

2. OKUL

Sizce çocuğunuz okuldaki diğer gençlerle geçinmesi konusunda ne hissetmektedir ? (Birden fazla okula devam ediyorsa, en çok vakit geçirdiği okulu düşünün)

Çok mutsuz Mutsuz Ne mutlu ne mutsuz Mutlu Çok mutlu
1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz okulundaki diğer öğrenciler arasına karışması konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz öğretmenleriyle geçinmesi konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz okuldaki bakıcılarıyla geçinmesi konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

o veya (Okulda bakıcısı yok)

Sizce çocuğunuz okuldaki diğer öğrenciler tarafından kabullenilmesi konusunda ne hissetmektedir ? (Birden fazla okula devam ediyorsa , en çok vakit geçirdiği okulu düşünün)

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz okuldaki öğretmen ve çalışanlar tarafından kabullenilmesi konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz okulda başkalarıyla aynı muameleyi görüp görmeme konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz derslerde yaşitlarına ayak uydurabilme konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz fiziksel olarak yaşitlarına ayak uydurabilme konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz okuldaki katılımı konusunda ne hissetmektedir ? (Birden fazla okula devam ediyorsa, en çok vakit geçirdiği okulu düşünün)

1 2 3 4 5 6 7 8 9

3.KATILIM

Sizce çocuğunuz boş zamanını değerlendirme ve hobileriyle ilgilenmesi konusunda ne hissetmektedir ?

Çok mutsuz Mutsuz Ne mutlu ne mutsuz Mutlu Çok mutlu
1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz sportif aktivitelere katılabilmesi (Spor yapıp yapmadığınız değil, spor yapmak hakkındaki hislerinizi soruyoruz) konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz okul dışında sosyal etkinliklere katılabilmesi konusunda ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz topluma karışabilmesi hakkında ne hissetmektedir ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

4.İLETİŞİM

Sizce çocuğunuz tanıdığı insanlarla iletişim kurması (herhangi bir yolla) konusunda ne hissetmektedir ?

Çok mutsuz Mutsuz Ne mutlu ne mutsuz Mutlu Çok mutlu
1 2 3 4 5 6 7 8 9

Sizce çocuğunuz tanımadığı insanlarla iletişim kurması(herhangi bir yolla)

1 2 3 4 5 6 7 8 9

konusunda ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz başkalarının
onunla iletişim kurması
konusunda ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz insanlarla teknoloji yoluyla
iletişim kurması (internet, kısa mesaj)
konusunda ne hissetmektedir ?

5.SAĞLIK

Sizce çocuğunuz genel olarak sağlığı
hakkında ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz beden sağlığı
konusunda ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz etrafta hareket edebilmesi
konusunda ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz uykuları
hakkında ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz görünümü
hakkında ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz ergenlikle birlikte
vücudundaki değişiklikler
konusunda ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz başkalarına ihtiyaç
duymadan işlerini yapabilmesi
konusunda ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz gelecekte ona olabilecekler
konusunda ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz hayatta başardıkları
hakkında ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz iyi olmak istediği şeylerdeki
başarısı hakkında ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz yaşadığınız çevrede
dolaşabilmesi hakkında ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz bir yerden bir yere gidebilme
(örn. ulaşım) konusunda ne hissetmektedir ?

Sizce çocuğunuz gelecekle ilgili planları
hakkında ne hissetmektedir ?

Aşağıdaki soruların cevapları “Hiç Önemsemiyorum” ile “Çok Önemsiyorum” arasında değişmektedir.

Sizce çocuğunuz Serebral palsili olmasını
önemsiyor mu?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Çok mutsuz Mutsuz Ne mutlu ne mutsuz Mutlu Çok mutlu
1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

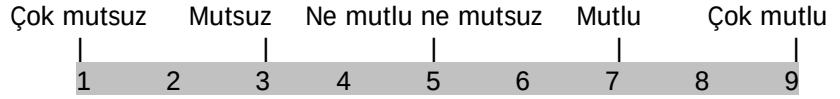
1 2 3 4 5 6 7 8 9

1 2 3 4 5 6 7 8 9

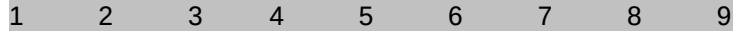
Hiç Önemsemiyor Çok Önemsiyor
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aşağıdaki iki soru, bedeni kullanma hakkında nasıl hissettiğini sormaktadır, o kısımları kullanıp kullanamadığını değil.

Sizce çocuğunuz kollarını ve ellerini kullanması hakkında ne hissetmektedir ?

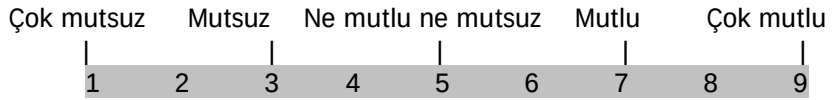


Sizce çocuğunuz bacaklarını kullanması hakkında ne hissetmektedir ?



Aşağıdaki 3 soru, günlük işlerini tamamlayabilmesi ile ilgili hislerini sormaktadır, tamamlayıp tamamlayamadığını değil.

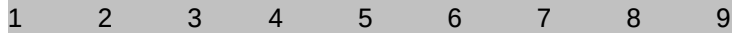
Sizce kendi kendine giyinebilmesi konusunda çocuğunuz ne hissetmektedir ?



Sizce yardımsız yiyip içebilmesi konusunda çocuğunuz ne hissetmektedir ?

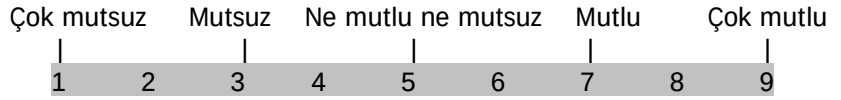


Sizce tuvaleti kendi başına kullanabilmesi konusunda çocuğunuz ne hissetmektedir ?



6. ÖZEL EKİPMAN

Sizce çocuğunuz evde ona ait özel ekipmanlar (Özel sandalyeler, destek barları, tekerlekli sandalye, yürüteç, AFO, görme cihazı, iletişim cihazı) veya ☐ (Evde özel ekipman kullanmıyor) konusunda ne hissetmektedir ?



Sizce çocuğunuz okulda ona ait özel ekipmanlar (not alma aletleri, özel sandalyeler, destek barları tekerlekli sandalye, yürüteç, dizüstü bilgisayar, görmeye yardımcı cihaz, işitme cihazı, iletişim aletleri) veya ☐ (Okulda özel ekipman kullanmıyor) konusunda ne hissetmektedir ?



Sizce çocuğunuz yaşadığı toplumda mevcut olan özel ekipmanlar (rampalar, asansörler, tekerlekli sandalyeye erişim) veya ☐ (Toplumda özel ekipmana ihtiyacı yok) konusunda ne hissetmektedir ?



Sizce çocuğunuz yaşadığı toplumda mevcut olan özel hizmetlere erişimi (İş bulma , özel araçla evden alınma) konusunda ne hissetmektedir ? veya ☐ (Toplumda özel hizmetlere ihtiyacı yok)



7.AĞRI VE SIKINTI

Sizce çocuğunuzun ne kadar ağrısı var?

Hiç ağrısı yok									Çok fazla ağrısı var
1	2	3	4	5	6	7	8	9	

Eğer hiç ağrısı yoksa 7.sayfaya geçin, varsa 6. sayfaya geçiniz.

	Hiç üzülmüyor								Çok üzülmüyor
Sizce çocuğunuz yaşadığı ağrının şiddeti konusunda ne hissetmektedir ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sizce çocuğunuz hissettiği rahatsızlığın derecesi hakkında ne hissetmektedir ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sizce çocuğunuz ağrıyla başedebilmesi hakkında ne hissetmektedir ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sizce çocuğunuz ağrısını kontrol edebilmesi hakkında ne hissetmektedir ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sizce çocuğunuz ağrısının hayatını engellemesi hakkında ne hissetmektedir ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sizce ağrısı çocuğunuzun kendisi gibi olmasını engelliyor mu? Bu konuda ne hissetmektedir ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Sizce çocuğunuz ağrının günlük keyiflerine (resim yapmak ,müzik dinlemek , film izlemek vb.) engel olması konusunda ne hissetmektedir ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Aşağıdaki sorular, SİZin hakkınızda, hizmetlere erişiminiz ile ilgili ne hissettiğiniz hakkında

Aşağıdaki sorular, bu hizmetlere erişiminiz ile ilgili ,hizmetleri kullanıp kullanmadığınızla değil.

8. Hizmetlere Erişim

	Çok mutsuz	Mutsuz	Ne mutlu ne mutsuz	Mutlu	Çok mutlu				
Çocuğunuzun tedaviye erişimi konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Çocuğunuzun fizyoterapiye erişimi konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Çocuğunuzun konuşma terapisine erişimi konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Çocuğunuzun iş – uğraş terapisine erişimi konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Çocuğunuzun hastalığına özgü tıbbi ve cerrahi bakıma erişimi konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Bir çocuk doktorundan tavsiye alabilmeniz konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Toplumda mevcut olan özel hizmetlere erişiminiz (iş bulma taşınma gibi yardımcı hizmetler) konusunda ne hissediyorsunuz ? veya ☐ Bu hizmetlere erişmeyi hiç denemedim	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Geçici bakım hizmetlerine erişiminiz konusunda ne hissediyorsunuz ? veya ☐ Geçici bakım hizmetlerine erişmeyi hiç denemedim (Bu kutuyu işaretlediyseniz lütfen sıradaki iki soruyu atlayın)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Aldığınız yardımcı bakım hizmetinin miktarı konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Geçici bakım hizmetine erişiminizin kolaylığı konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Çocuğunuzun toplumdaki hizmet ve olanaklara erişmesi (okul sonrası programları, tatil programları, izcilik vb. gruplar) konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Çocuğunuzun okuldaki öğrenimine ek yardıma erişimi konusunda ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Sizinle ilgili birkaç soru...

	Çok mutsuz	Mutsuz	Ne mutlu ne mutsuz	Mutlu	Çok mutlu				
Ne kadar mutlusunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Beden sağlığınız hakkında ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Bakıcılık işi (Ücretli/ücretsiz) hakkında ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Ailenizin parasal durumu hakkında ne hissediyorsunuz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Aşağıdaki soruya, çok eminim ile hiç emin değilim arasında bir cevap veriniz

	Hiç emin değilim	çok eminim							
Çocuğunuzun hissettiklerini anlatabildiğinize ne kadar eminsiniz ?	1	2	3	4	5	6	7	8	9