

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ
FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI

NON-AMBULATUAR SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA
ERGENLİĞE GEÇİŞ DÖNEMİNİN YAŞAM KALİTESİ VE KATILIM
YÖNÜNDEN İNCELENMESİ

(Uzmanlık Tezi)
Dr. Yunus Emre DOĞAN

Danışman: Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN

İSTANBUL-2021

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ
FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI

NON-AMBULATUAR SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA
ERGENLİĞE GEÇİŞ DÖNEMİNİN YAŞAM KALİTESİ VE KATILIM
YÖNÜNDEN İNCELENMESİ

(Uzmanlık Tezi)
Dr. Yunus Emre DOĞAN

Danışman: Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN

İSTANBUL-2021

Önsöz

Uzmanlık eğitimimin her aşamasında bilgi ve tecrübesine başvurduğum, hoşgörüsünü, kişiliğini ve yardımseverliğini örnek aldığım, manevi desteğini benden esirgemeyen, çalışmaktan onur ve mutluluk duyduğum, çok değerli hocam ve danışmanım Prof. Dr. Ayşe Resa Aydın'a,

Bilimsel ve manevi desteği ile yanımda olan, iş disiplini ile her zaman örnek alacağım değerli Anabilim Dalı Başkanımız Prof. Dr. Ayşe Karan'a,

Klinik tecrübeleri, bilgi birikimleri ve deneyimleriyle bugünlere gelmemde büyük emekleri olan, değerli katkılarıyla Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon branşını yüksek standartlara çıkaran, saygıdeğer hocalarım Prof. Dr. Ayşe Yalman, Prof. Dr. Emel Özcan, Prof. Dr. Dilşad Sindel, Prof. Dr. Aydan Oral, Prof. Dr. Ayşegül Ketenci, Prof. Dr. Demirhan Dıraçoğlu ve Doç. Dr. Sina Arman'a,

Uzmanlık eğitimim süresince eğitimime çok büyük katkıları olan, değerli bilgi ve deneyimlerini her zaman paylaşan Doç. Dr. Nalan Çapan'a,

Uzmanlık eğitimim süresince bana hep yardımcı olan ve beni destekleyen, çok şey öğrendiğim Dr. Öğr. Üyesi Ekin İlke Şen'e,

Birlikte çalışmaktan ve zaman geçirmekten büyük keyif aldığım, her zaman yanımda olduklarını hissettiren değerli dostlarım Dr. Aybars Bınarcık, Dr. Selim Sezikli ve Dr. Sinan Gök'e,

Bir ekip anlayışı içinde birlikte çalışmaktan mutluluk duyduğum tüm asistan arkadaşlarıma, hemşirelere, fizyoterapistlere, sekreterlere ve personellere,

Araştırmaya katılmayı kabul eden tüm Serebral Palsi tanılı çocuklara ve onların ebeveynlerine,

Hayatımın her döneminde yapabileceklerinin fazlasını ortaya koyarak bugünlere gelmemde en büyük emeği ve desteği veren, her başarımda gurur duyduklarını bildiğim ve haklarını asla ödeyemeyeceğim canım anneme ve babama,

En büyük destekçilerimden olan, kardeşi olmaktan gurur ve onur duyduğum, ağabeyim Halil'e,

Tanıştığımız günden beri hayatıma anlam katan, her zaman yanımda olacağına ve her türlü zorluğu birlikte aşacağımıza inandığım hayat arkadaşım Derya'ya,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	İ
TABLolar LİSTESİ	İV
ŞEKİLLER LİSTESİ	Vİİ
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ	Vİİİ
1. TÜRKÇE VE İNGİLİZCE ÖZETLER.....	1
2. GİRİŞ VE AMAÇ	5
3. GENEL BİLGİLER.....	7
A. Serebral Palsi	7
1. Tanım ve Tarihçe	7
2. Sınıflandırma	10
3. Epidemiyoloji.....	12
4. Etyoloji ve Risk Faktörleri.....	13
5. Patogenez	14
6. Klinik ve Tanı	16
7. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler	21
8. Serebral Palside Prognoz	35
9. Serebral Palsiyi Önleme.....	36
10. Serebral Palside Tedavi	36
B. Yaşam Kalitesi ve Katılım	39
4. AMAÇLAR.....	43
5. GEREÇ VE YÖNTEMLER	44
A. Araştırma Tasarımı	44
1. Araştırmanın Türü.....	44
2. Araştırmanın Sorusu	44
3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	45
4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	45
5. Araştırmanın Yöntemi	47
6. Araştırmanın Etik Yönü.....	48
B. Değerlendirme	48
1. Klinik Değerlendirme	48

2.	Fonksiyonel Değerlendirme.....	49
3.	Radyolojik Değerlendirme.....	52
4.	Veri Toplama Araçları	54
C.	İstatistiksel Analiz.....	57
6.	BULGULAR.....	58
A.	Sosyodemografik Özellikler	58
B.	Tedavi Uygulamaları	62
C.	Sistem Sorgulamaları	64
D.	Klinik Sınıflama.....	68
E.	Fonksiyonel Durum	68
F.	Ağrı	70
G.	Kontraktür ve Deformite.....	71
H.	Ergenlik Bulguları.....	74
İ.	Kas Tonusu	75
J.	Yaşam Kalitesi, Katılım, Uyku ve Bakım Verme Yüğü.....	77
7.	TARTIŞMA.....	100
A.	Sosyodemografik Özellikler	100
B.	Tedavi Uygulamaları	101
C.	Sistem Sorgulamaları	101
D.	Klinik Sınıflama.....	104
E.	Fonksiyonel Durum	106
F.	Ağrı	107
G.	Kontraktür ve deformite.....	108
H.	Kas tonusu.....	111
İ.	Yaşam Kalitesi, Katılım, Uyku ve Bakım Verme Yüğü.....	111
1.	Yaşam kalitesi.....	111
2.	Katılım	114
3.	Uyku.....	115
4.	Bakım yüğü.....	117
5.	Ergenliğe geçiş, yaşam kalitesi ve katılım ilişkisi	119
8.	SONUÇLAR.....	123
A.	Çalışmanın Gücü.....	123
B.	Çalışmanın Kısıtlamaları	123

C.	Sonuçlar ve Öneriler	123
9.	KAYNAKLAR	127
10.	EKLER	152



TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 3-1: Serebral Palsi sınıflandırmasının bileşenleri.....	10
Tablo 3-2: Serebral Palsi topografik sınıflandırma.....	11
Tablo 3-3: SP tiplerinin SCPE sınıflandırması	12
Tablo 3-4: Serebral Palsi risk faktörleri.....	14
Tablo 3-5: Serebral Palsi belirtileri ve semptomları	16
Tablo 3-6: Yaşa göre beklenen motor gelişim evreleri.....	18
Tablo 3-7: Primitif reflekslerin değerlendirilmesi	18
Tablo 3-8: Serebral palside tedavi	37
Tablo 5-1: Modifiye Ashworth Skalası	49
Tablo 5-2: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi	50
Tablo 5-3: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi	51
Tablo 5-4: Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi.....	51
Tablo 5-5: İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi.....	52
Tablo 6-1: KMFSS seviyelerine göre yaş verilerinin dağılımı.....	58
Tablo 6-2: KMFSS seviyelerine göre cinsiyet verilerinin dağılımı.....	58
Tablo 6-3: KMFSS seviyelerine göre BKİ verilerinin dağılımı	59
Tablo 6-4: Katılımcıların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı	60
Tablo 6-5: Katılımcıların eğitim durumu dağılımları	61
Tablo 6-6: Katılımcıların tedavi uygulamaları dağılımları.....	62
Tablo 6-7: Katılımcıların komorbidite dağılımları	64
Tablo 6-8: Katılımcıların beslenme ve gastrointestinal sistem özelliklerinin dağılımı	65
Tablo 6-9: Katılımcıların üriner sistem özelliklerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı ..	66
Tablo 6-10: Katılımcıların günlük yatakta, oturarak ve ayakta geçirdiği süreler, kırık geçmişi ve fonksiyonel durumda kötüleşme durumlarının dağılımı	67
Tablo 6-11: Katılımcıların SP tipi dağılımı	68
Tablo 6-12: Katılımcıların EBSS seviyelerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı	68
Tablo 6-13: Katılımcıların İFSS seviyelerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı.....	69
Tablo 6-14: Katılımcıların YİBSS seviyelerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı	69
Tablo 6-15: Katılımcıların Wee-FIM puanlarının KMFSS seviyelerine göre dağılımı	70
Tablo 6-16: Katılımcıların ağrı durumunun KMFSS seviyelerine göre dağılımı.....	70

Tablo 6-17: Kontraktür ve deformitelerin KMFSS seviyelerine göre dağılımı.....	71
Tablo 6-18: Radyografik bulguların KMFSS seviyelerine göre dağılımı	73
Tablo 6-19: Skolyoza yönelik tedavilerin KMFSS seviyelerine göre dağılımı.....	74
Tablo 6-20: Femoral anteversiyon açılarının KMFSS seviyelerine göre dağılımı	74
Tablo 6-21: Katılımcıların pubertal gelişimlerinin cinsiyete göre dağılımı	74
Tablo 6-22: Katılımcıların pubertal gelişimlerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı	75
Tablo 6-23: Katılımcıların tonus değerlendirmesinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı...	75
Tablo 6-24: MAS'a göre spastisite derecesinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı	76
Tablo 6-25: CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ puanlarının KMFSS seviyelerine göre dağılımı	77
Tablo 6-26: CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ puanlarının ergenlik durumuna göre dağılımı	79
Tablo 6-27: CPCHILD ve CASP puanlarının ilişkisi.....	80
Tablo 6-28: CPCHILD ve ÇUAA puanlarının ilişkisi.....	81
Tablo 6-29: CPCHILD ve ZBYÖ puanlarının ilişkisi	83
Tablo 6-30: CASP ve ÇUAA puanlarının ilişkisi.....	84
Tablo 6-31: CASP ve ZBYÖ puanlarının ilişkisi	85
Tablo 6-32: ZBYÖ ve ÇUAA puanlarının ilişkisi.....	86
Tablo 6-33: Kontraktür varlığı ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ puanlarının ilişkisi	87
Tablo 6-34: CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ puanlarının komorbidite sayısı ile ilişkisi	89
Tablo 6-35: Annenin eğitim düzeyiyle CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ve kontraktür sayısının ilişkisi	90
Tablo 6-36: Ailenin gelir düzeyiyle CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ve kontraktür sayısının ilişkisi	91
Tablo 6-37: Konut durumu ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ve kontraktür sayısının ilişkisi.....	91
Tablo 6-38: Ağrı ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ve kontraktür sayısının ilişkisi.....	92
Tablo 6-39: Yutma güçlüğü ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi.....	92
Tablo 6-40: Konstipasyon ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi.....	93

Tablo 6-41: İdrar/gaita kontrolü ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi.....	93
Tablo 6-42: Konuşma bozukluğu ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi.....	94
Tablo 6-43: Epilepsi ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi ..	94
Tablo 6-44: Zihinsel gerilik ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi.....	95
Tablo 6-45: Kontraktür sayısı ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi.....	95
Tablo 6-46: Skolyoz açısı ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi.....	96
Tablo 6-47: Kalça migrasyon indeksi ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi.....	96

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 3-1. SP şüphesi olan çocuklarda görüntüleme algoritması.....	20
Şekil 3-2. Üst motor nöron bulguları ve etkileri.....	30
Şekil 5-1. Katılımcı şeması.....	46
Şekil 5-2. Kadın ve erkekte Tanner evrelemesi.....	49
Şekil 5-3. Risser evrelemesi.....	53
Şekil 5-4. Kalça subluksasyon/dislokasyonunun değerlendirilmesi – Reimer’s Indeksi	54



SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ**Türkçe Kısaltmalar**

SP	Serebral Palsi
KMFSS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
EBSS	El Becerileri Sınıflandırma Sistemi
İFSS	İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
YİBSS	Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi
PFBÖ	Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği
CPCHILD	Bakım Veren Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlık Endeksi
CASP	Çocuk ve Adölesan Katılım Ölçeği
ÇUAA	Çocuk Uyku Alışkanlıkları Anketi
ZBYÖ	Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği
EHA	Eklem Hareket Açıklığı
EEG	Elektroensefalografi
ROP	Prematüre Retinopatisi
GÖRH	Gastroözofageal Reflü Hastalığı
KMY	Kemik Mineral Yoğunluğu
FBÖ	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği
YBAAT	Yüz, Bacak Hareketliliği, Aktivite, Ağlama, Teselli Edilirlik Ağrı Ölçeği
IVK	İntraventriküler Kanama
MRG	Manyetik Rezonans Görüntüleme
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
GYA	Günlük Yaşam Aktivitesi
MAS	Modifiye Ashworth Skalası
RMİ	Reimer's Migrasyon İndeksi
VAS	Vizüel Analog Skala
ZKT	Zorunlu Kullanım Terapisi
BKİ	Beden Kitle İndeksi
FT	Fizik Tedavi
NG	Nazogastrik Sonda
PEG	Perkütan Endoskopik Gastrostomi

İngilizce Kısaltmalar

SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICF-CY	International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth version
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
MACS	Manual Ability Classification System
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System
Wee-FIM	Pediatric Version of the Functional Independence Measure
AAN	American Academy of Neurology
AFO	Ankle-Foot Orthosis
KAFO	Knee-Ankle-Foot Orthosis
CPCHILD	Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities
CASP	Child Adolescent Scale of Participation
CSHQ	Children's Sleep Habits Questionnaire
PODCI	Pediatric Outcomes Data Collections Instrument
CHQ	Child Health Questionnaire
CP QOL-CHILD	Cerebral Palsy Quality of Life–Child
PEDSQL	Pediatric Quality of Life Inventory
CAPE	The Children's Assessment of Participation and Enjoyment
PAC	Preferences for Activities of Children
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
MAS	Modified Ashworth Scale
HAT	Hypertonia Assessment Tool
ZBI	Zarit Caregiver Burden Interview
FLACC	Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Pain Scale

1. TÜRKÇE VE İNGİLİZCE ÖZETLER

A-Türkçe Özet

Non-ambulator Serebral Palsili Çocuklarda Ergenliğe Geçiş Döneminin Yaşam Kalitesi ve Katılım Yönünden İncelenmesi

Amaç: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) seviye IV ve V olan Serebral Palsi (SP) tanılı 6-18 yaş arası çocuklarda ergenliğe geçiş dönemindeki kas-iskelet sistemi sorunlarının yaşam kalitesi ve katılımı ilişkilerinin incelenmesidir.

Gereç ve Yöntemler: Kesitsel çalışma olarak yürütülen araştırmamıza KMFSS seviye IV-V olan SP'li 60 çocuk ve bakım verenleri dahil edildi. Hastaların sosyodemografik ve tıbbi özgeçmiş özellikleri değerlendirildi. Bakım Veren Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlık Endeksi (CPCHILD) ile yaşam kalitesi, Çocuk ve Adölesan Katılım Ölçeği (CASP) ile katılım değerlendirildi. Çocuğun uyku durumu Çocuk Uyku Alışkanlıkları Anketi (ÇUAA) ile ailenin bakım verme yükü Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ile değerlendirildi. Fizik muayene ile eklem hareket açıklığı, spastisite ve kontraktür varlığı incelendi. Röntgenografi ile skolyoz açısı ve kalça migrasyon indeksi değerlendirildi. Ergenlik durumunun, kontraktürlerin, skolyozun, kalça çıkığının, KMFSS düzeyinin, komorbiditelerin ve ağrının yaşam kalitesi, katılım, uyku ve ailenin bakım verme yüküyle ilişkisi değerlendirildi.

Bulgular: Katılımcıların yaş ortalaması 11,13±3,29 yıl idi. KMFSS V grubunun yaşam kalitesi ve katılımı KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p<0,01$). Kontraktür sayısı ile CPOCHILD toplam puanı ($r=-0,508$ $p=0,0001$) ve CASP toplam puanı ($r=-0,486$ $p=0,0001$) arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi. Skolyoz açısı ile CPOCHILD ve CASP toplam puanları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi (sırasıyla $r=-0,546$ $p=0,0001$, $r=-0,377$ $p=0,003$). Ağrısı olan çocuklardaki CPOCHILD ve CASP toplam puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p=0,001$).

Sonu: KMFSS seviye V olan SP’li ocukların yařam kalitesi ve katılım dzeyleri, KMFSS IV olanlara gre daha dřkt. Kontraktr sayısı, skolyoz derecesi ve kala migrasyon indeksi arttıa SP’li ocukların yařam kalitesi ve katılımının azaldığı saptandı. Ergenliğe giren SP’li ocuklarda, yařam kalitesinin, katılım dzeyinin, uyku sorunlarının ve ailenin bakım verme yknn ergenliğe girmeyenlere gre anlamlı olarak deėiřmediğı belirlendi.

Anahtar kelimeler: Ergenliğe geiř, ergenlik, kas ve iskelet sistemi, katılım, serebral palsi, yařam kalitesi



B- İngilizce Özet

Quality of Life and Participation in Children with Non-ambulatory Cerebral Palsy; Evaluation of Transition to Adolescence

Objective: To investigate the relationship between transition to adolescence and musculoskeletal problems with quality of life and participation in children between aged 6-18 years with Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level IV and V Cerebral Palsy (CP).

Material and Methods: A cross-sectional study included 60 children and caregivers with GMFCS level IV and V CP. Sociodemographic characteristics and medical history of the patients were evaluated. The data for the study were obtained through Caregiver Priorities and Disabled Child Life Health Index (CPCHILD), Child and Adolescent Participation Scale (CASP), Child Sleep Habits Questionnaire (CSHQ) and Zarit Care Burden Scale (ZBI). Range of motion, spasticity and contractures were evaluated with physical examination. Scoliosis and migration percentage were evaluated with scoliosis and hip radiography. The relationship between adolescence, contractures, scoliosis, hip dislocation, GMFCS levels, comorbidities and pain in with quality of life, participation, sleep, and caregiver's burden were evaluated.

Results: The mean age of the participants was 11.13 ± 3.29 years. The quality of life and participation of the GMFCS V group were found to be statistically significantly lower than the GMFCS IV group ($p < 0.01$). A statistically significant negative correlation was found between the number of contractures and total CPOCHILD score ($r = -0.508$ $p = 0.0001$) and CASP total score ($r = -0.486$ $p = 0.0001$). A statistically significant negative correlation was found between scoliosis angle with the CPOCHILD total score ($r = -0.546$ $p = 0.0001$) and the CASP total score ($r = -0.377$ $p = 0.003$). The mean CPOCHILD and CASP total scores in children with pain were statistically significantly lower ($p = 0.001$).

Conclusions: The quality of life and participation levels in children with GMFCS level V were lower than those with GMFCS IV. As the number of contractures, scoliosis

degree and hip migration index increased, the quality of life and participation of children with CP decreased. It was determined that the quality of life, participation, sleep problems and caregiver burden did not change significantly in adolescent children with CP compared to non-adolescents.

Keywords: Adolescence, cerebral palsy, musculoskeletal system, participation, quality of life, transition to adolescence



2. GİRİŞ VE AMAÇ

Serebral palsi (SP), ‘infant veya gelişmekte olan fetal beyindeki progresif olmayan bir hasara bağlı olarak gelişen, aktivite kısıtlamasına neden olan, hareket ve postür gelişiminin bir grup kalıcı bozukluğu’ olarak tanımlanır. Motor bozukluklara sıklıkla duyu, algı, biliş, iletişim ve davranıştaki bozulma; epilepsi ve sekonder olarak da muskuloskeletal problemler eşlik etmektedir’ (1).

Çocukluk çağında en sık görülen nöro-gelişimsel bozukluk SP’dir. SP gelişmiş ülkelerde engelliliğin en yaygın nedenidir (2,3). SP’nin prevalansı Avrupa’da 1,04-2,52/1000 canlı doğum, tüm dünyada 2,11/1000 canlı doğum olarak bulunmuştur. Ülkemizdeki bir çalışmada, SP prevalansı 4,4/1000 canlı doğum olarak saptanmıştır (4–6).

SP etiolojisinde prekonsepsiyonel, prenatal, perinatal, neonatal ve infant risk faktörleri olmak üzere birçok risk faktörü tanımlanmıştır (7). En sık saptanan risk faktörü prematürelilik olarak bildirilmektedir. ≤ 28 . haftada doğan, doğum ağırlığı düşük (1000-1499 gram) bebekler intraventriküler kanama ve diğer multipl tıbbi komplikasyonlar açısından yüksek risklidir (8).

Avrupa SP Araştırma Grubu’nun (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe - SCPE) önerdiği sınıflandırma sistemine göre SP; spastik, diskinetik ve ataksik olmak üzere 3 ana gruba ayrılır. Spastisiteyle diskinezi veya ataksinin birlikte görülmesine mikst tip SP denir (9,10).

SCPE verilerine göre SP’li çocukların %31’inde ciddi zihinsel engel, %11’inde ciddi görme engeli ve %21’inde epilepsi mevcuttur. Kalça eklemi, diz eklemi, ayak ve ayak bileği, üst ekstremiteler sorunları ve skolyoz gibi sekonder kas iskelet sistemi deformiteleri de SP’ye sıklıkla eşlik etmektedir (11–16).

SP öncelikle bir hareket bozukluğu olmasına rağmen, bu tanıya sahip birçok çocuğun işlevlerini, yaşam kalitelerini ve yaşam beklentilerini etkileyebilecek başka sorunlar da vardır (9,17).

SP’deki nörolojik durum ilerleyici değildir. Buna rağmen, çocuk büyüdükçe ve fiziksel ve psikolojik açıdan olgunlaştıkça, bozukluğun yansımaları ilerleyici olabilmektedir (17).

SP ile ilişkili medikal durumların yönetimi, çocuğun ve ailenin sağlığı, işlevi ve yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahiptir (17). İyi tanımlanmış ve iyi uygulanan kapsamlı bir sağlık planı, SP'li çocukların sağlık ihtiyaçlarının yeterince ele alınmasını sağlamak için kritik bir bileşendir. Birçok sistemle ilişkili komorbiditelerin yönetimi, sistemlerin dikkatli bir şekilde gözden geçirilmesini gerektirir (17).

KMFSS'e göre IV. ve V. düzeydeki SP'li çocuklar son yıllarda 'Non-ambulator SP' olarak ayrı bir grup olarak ele alınmaktadır. Non-ambulator SP'de ağır motor defisite ek olarak iletişim problemleri, görsel problemler, algı problemleri, entelektüel defisit, epilepsi ve sekonder kas iskelet sorunları tabloya eşlik etmektedir (17,18).

Literatür incelendiğinde SP ile ilgili çalışmaların büyük çoğunluğunun ambulator SP'lilere ya da tüm SP'lilere odaklanmış olduğu görülmektedir. SP'li olguların üçte birinden fazlasını oluşturan non-ambulator SP'li çocukların yaşama katılım, yaşam kalitesi ve ergenliğe geçiş sürecine ilişkin literatür bilgileri oldukça sınırlıdır (3,19-21).

Ambulator SP'lilere göre kas-iskelet sistemi ve diğer eşlik eden bir çok problemi daha fazla yaşayan non-ambulator SP'li çocuklara (17,18) yeterince odaklanılmadığını düşünmekteyiz. Ayrıca literatürdeki çalışmalar sıklıkla çocukluk çağına, ergenliğe ya da erişkin SP'lilere odaklanmış olduğu görülmektedir. 6-18 yaş olan okul çağına odaklanan az sayıda çalışma mevcuttur. 6-18 yaş arasındaki dönem özellikle ergenliğe geçişi de içerdiğinden, SP'lilerin çocukluktan ergenliğe geçişi ve bu geçişteki kas-iskelet sistemi problemleri, yaşam kalitesi ve katılım durumlarına dair bilgiler sınırlıdır.

Non-ambulator SP olarak adlandırılan KMFSS'ye göre IV. ve V. düzeydeki çocukların büyük çoğunluğu günlük yaşam aktiviteleri açısından bakım ihtiyacı yüksek ve iletişim fonksiyonları zayıf çocuklardır. Çalışmamızda non-ambulator SP'lilerde ergenliğe geçiş döneminde yaşanan kas-iskelet problemlerini, komorbid durumları ve bunların yaşam kalitesi ve bakım yükünü nasıl etkilediğini incelemek hedeflendi.

3. GENEL BİLGİLER

A. Serebral Palsi

1. Tanım ve Tarihçe

Serebral palsy (SP), 'infant veya gelişmekte olan fetal beyindeki progresif olmayan bir hasara bağlı olarak gelişen, aktivite kısıtlamasına neden olan, hareket ve postür gelişiminin bir grup kalıcı bozukluğu olarak tanımlanır. Motor bozukluklara sıklıkla duyu, algı, biliş, iletişim ve davranıştaki bozulma; epilepsi ve sekonder olarak da muskuloskeletal problemler eşlik etmektedir' (1).

SP'nin tanımı ve sınıflandırılması ilk olarak on dokuzuncu yüzyılda tıp literatüründe, ağırlıklı olarak Fransızca, Almanca ve İngilizce yayınlarda kaydedilmiştir (22).

SP'de beyin lezyonlarını klinik bulgularla ilişkilendirme arayışı post mortem hemiatrofik beyin ile hemiplejik beden arasındaki ilişkiyi tartışan Fransız patologların 1820'lerdeki yayınlarıyla başlamıştır (22).

Bununla beraber 'paralizi' terimi ve özellikle ilgili kas-iskelet sistemi sorunlarını tanımlayan çalışma, William Little adlı bir İngiliz ortopedist tarafından 'Deformities of the Human Frame' başlıklı bir dizi konferansta açıklanmıştır (23). Little 1862'de hastalarının klinik bulgu ve anamnezlerinden, spastisite ve paralizinin nedeninin özellikle erken doğum ve perinatal asfiksiden kaynaklanan, bebeklik dönemindeki beyin hasarı olduğunu belirtmiştir (24). SP uzun yıllar boyunca 'Little Hastalığı' olarak adlandırılmıştır.

19. yüzyılın sonlarına doğru William Osler ve ark. "Little hastalığı" yerine ilk kez "Serebral Palsi" terimini kullanarak çocuklarda SP'yi açıklayan bir kitap yazmıştır. Osler paraliziyi hemiplejik, diplejik veya paraplejik olmak üzere üç kategoride sınıflandırmıştır (25).

Osler'in bu kitabını takip eden yılda, Sachs ve Peterson isimli nörologlar 140 vakalık serilerini yayınlamışlar ve paraliziyi Osler gibi sınıflandırmışlardır (26). 1893 yılında Sigmund Freud SP'yi intrauterin gelişim problemleri ile ilişkilendirmiş, yalnızca fiziksel bulgulara göre SP sınıflandırmasının doğru olduğunu savunmuştur. Freud SP'ye yol açan

nedensel faktörler ile ilgili gözlemlerini maternal ve idiyopatik konjenital, perinatal ve postnatal nedenler olmak üzere üç grupta tanımlamıştır (27).

1947 yılında Chicago'da Winthrop Phelps, disiplinler arası doktor eğitimine adanmış profesyonel bir organizasyon olarak 'Amerikan Serebral Palsi Akademisi'nin kurulmasına öncülük ederek ilk başkanı seçilmiştir. Bu akademi 'Amerikan Serebral Palsi ve Gelişimsel Tıp Akademisi' adını almıştır. Bu akademinin kurulmasıyla sağlık uzmanları için çok disiplinli bilimsel eğitim sağlamak, SP ve çocukluk çağında başlayan diğer engelle sahip olan ya da risk altında olan kişilerin yararına araştırma ve hizmetlerde mükemmelliği teşvik etmek amaçlanmıştır (28).

1957'de İngiltere'de, Mac Keith ve Polani, kendini SP'yi tarif etmek için terminoloji üzerinden düşünmeye adanmış 'Little Club' adlı bir grup toplamışlardır. The Little Club, 'merkezi sinir sisteminin büyümesi tamamlanmadan önce meydana gelen, beynin gelişimine ilerleyici olmayan bir etkiden kaynaklanan, kalıcı bir kalitatif motor bozukluk' olarak belirtilen SP'ye, tanımlama amacıyla bir zaman sınırı önermiş ve SP'yi; 'beynin gelişimine ilerleyici olmayan bir etkiden dolayı üç yaşından önce ortaya çıkan kalıcı bir kalitatif motor bozukluk' olarak tanımlamışlardır. Ayrıca SP'nin tanımlanması için 'spastik', 'distonik', 'koreo-atetoid', 'mikst', 'ataksik' ve 'atonik dipleji' terimlerini ortaya koymuştur (29).

1964 yılında Bax, SP'nin en sık alıntılanan tanımını "olgunlaşmamış beyindeki bir kusur veya lezyondan kaynaklanan bir postür ve hareket bozukluğu" olarak yayınlamıştır (30).

1987 ile 1990 yılları arasında Avrupa ve Amerika'da yapılan çeşitli toplantıların bir özeti Mutch ve ark. tarafından yayınlanmıştır. Bu çalışmalar sonucunda 'SP gelişimin erken evrelerinde ortaya çıkan beyin lezyonları veya anomalilerine sekonder gelişen bir grup ilerleyici olmayan, ancak sıklıkla değişen, motor bozukluk sendromlarını kapsayan bir terimdir' tanımı geliştirilmiştir (31).

1997 yılında Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi - KMFSS (Gross Motor Function Classification System – GMFCS), SP'li çocuklar arasında hareket bozukluğunun şiddetini sınıflandırmak için standart bir sisteme sahip olma ihtiyacına yanıt olarak geliştirilmiştir (32).

1998 yılında SP ile ilgili nüfus verilerini bir araya getirmek, SP'li hastaları bilgilendirmek ve iyileştirmek, SP'li çocuklar için bakım standartlarını yükseltmek ve işbirlikçi araştırma için bir çerçeve sağlamak amacıyla, SCPE adlı bir ağ kurulmuştur. SCPE'nin 2000 yılındaki bildirisinde; 'SP bir şemsiye bir terimdir, değişebilen ancak kalıcı bir durumdur. Hareket, postür ve motor fonksiyonların bozukluğu ile seyrederek ilerleyici olmayan bir lezyon veya anomali sonucunda oluşur. Hasar santral sinir sistemi gelişiminin erken evrelerinde ortaya çıkar' şeklinde tanımlanmıştır (9,33).

2009 yılında Serebral Palsi Alliance Araştırma Fonu tarafından düzenlenen 3. Uluslararası Serebral Palsi Konferansı'nda (Sidney, Avustralya), SP kayıtları ve gözetim programları için uygulamalar ve stratejiler tartışılmıştır. Bu konferans, toplanan değişkenler, veri kaynakları, tespit yöntemleri, kayıt, dahil etme ve hariç tutma kriterleri ve kayıt/gözetim programı amaçları dahil ancak bunlarla sınırlı olmamak üzere, SP kayıtlarını etkileyen konuların paylaşılmasını ve tartışılmasını kolaylaştırmıştır. Ayrıca bu toplantı SP kayıt ve sürveyans bilgilerinin başlangıç hareketi olmuştur. 2009-2014 yılları arasında yapılan kayıtlar bir araya getirilerek önemli bir veri tabanı oluşturulmuştur (34).

21. yüzyıla kadar SP tanımlarında motor bozukluk üzerinde durulmuştur. 21. yüzyılın başlarında ise hızla gelişen görüntüleme teknolojisi ile klinik sendromlar ve nöroanatomiyi ilişkilendiren etiyolojik sınıflandırma sistemlerine yeniden ilgi duyulmuştur. Beynin yapısal bozukluklarını, hareket bozuklukları olarak ortaya çıkmadan önce tespit etmek için ultrason ve manyetik rezonans görüntüleme kullanılarak ilerleme kaydedilmiştir. SP'yi sadece motor bozukluklarla tanımlanmanın yetersiz olduğu, kısıtlanmış fonksiyonel aktivitenin ve kognitif, duyu ve davranışsal defisitlerin de SP'nin tanımında olması gerektiği düşüncesiyle daha kapsamlı bir SP tanımına ihtiyaç duyulmuştur (22)

Son zamanlarda, hem klinik hem de araştırma amacıyla kullanılan en yaygın kabul gören fikir birliği tanımı, Rosenbaum ve diğerleri tarafından ortaya konulan tanımdır. Bu tanıma göre, '*Serebral palsy, infant veya gelişmekte olan fetal beyindeki progresif olmayan bir hasara bağlı olarak gelişen, aktivite kısıtlamasına neden olan, hareket ve postür gelişiminin bir grup kalıcı bozukluğu olarak tanımlanır. Motor bozukluklara sıklıkla duyu, algı, biliş, iletişim ve davranıştaki bozulma; epilepsi ve sekonder olarak da muskuloskeletal problemler eşlik etmektedir*' (1).

Bu sayede metabolik ve genetik hastalıklar progresif olmasıyla, nöromusküler hastalıklar ve periferik sinir hasarları periferik etyolojiye sahip olmasıyla, travmatik yaralanmalar ve onkolojik belirtiler santral sinir sistemi gelişiminden sonra ortaya çıkmasıyla SP tanısından dışlanmaktadır (35).

Güncel tanıma göre SP tanısı, temel olarak, erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve yaşamın sonuna kadar devam eden ilerleyici olmayan ancak yaşla birlikte değişen motor fonksiyon ve duruş bozukluklarına dayanan bir grup kalıcı bozukluktur (7).

2. Sınıflandırma

SP'nin motor bozukluklarına sıklıkla duyu, algılama, biliş, iletişim ve davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi sorunları eşlik etmektedir. SP'nin tanımı, çok çeşitli klinik yansımaları ve aktivite derecelerini kapsamaktadır. Bu nedenle, SP'li bireyleri sınıflandırmak gerekmektedir. Sınıflandırmanın amaçları; SP'li bir birey hakkında, problemin doğasını ve şiddetini ayrıntılı bir şekilde açıklamak, SP'li bireylerin mevcut olan ve gelecekteki hizmet ihtiyaçları hakkında sağlık profesyonellerini bilgilendirebilmeyi sağlamak, farklı yerlerde olan SP vakalarının makul bir şekilde karşılaştırılmasını sağlamak ve SP'li bireyin farklı zamanlarda aynı şekilde değerlendirilebilmesine olanak tanımadır (1).

SP tanısı alan bireylerin farklı klinik gruplara atanması kolay değildir ve sınıflandırma için temel olarak seçilen özellik veya özelliklere bağlı olarak farklılık göstermektedir. SP sınıflandırmasının bileşenleri Tablo 3-1'de yer almaktadır (1).

Tablo 3-1: Serebral Palsi sınıflandırmasının bileşenleri

1. Motor anormallikler
<i>a. Motor bozukluğun doğası ve tipolojisi:</i> Muayenede spastisite, ataksi, distoni, atetoz gibi hareket bozuklukları ve hipertoni, hipotoni gibi tonus değişiklikleri değerlendirilmelidir. <i>b. Fonksiyonel motor beceriler:</i> Konuşma ve oromotor fonksiyonlarını da içeren kapsamlı motor fonksiyon değerlendirmesi yapılmalıdır.
2. Eşlik eden bozukluklar
Kas-iskelet sistemi problemleri, işitme, görme, nöbet, solunum, beslenme, üriner sistem, davranış, dikkat, kognitif ve/veya iletişim bozukluklarının olup olmadığı belirlenmeli, bu bozuklukların SP'li bireyi ne kadar etkilediği değerlendirilmelidir.
3. Anatomik dağılım ve görüntüleme bulguları
<i>a. Anatomik dağılım:</i> Motor bozukluğun etkilediği vücut bölümleri belirlenmelidir.

<i>b. Görüntüleme bulguları:</i> Manyetik rezonans görüntüleme / bilgisayarlı tomografi ile beyinde ventriküllerdeki dilatasyon, beyaz madde kaybı veya anomalliler gibi bulgular değerlendirilmelidir.
4. Neden ve zamanlama
Postnatal SP'li olgularda veya beyin malformasyonu varlığında olduğu gibi açıkça belirlenen bir sebep varsa belirtilmeli ve oluşma zamanı biliniyorsa tanımlanmalıdır.

a. Topografik sınıflandırma

SP'liler vücutta etkilenen bölgelere göre sınıflandırılır. Bu sınıflandırma yaygın olarak kullanılır (9,36).

Tablo 3-2: Serebral Palsi topografik sınıflandırma

Monoplejik SP	Genellikle alt ekstremiteler olmak üzere bir ekstremiteler etkilenir.	Bu topografik tipler SCPE sınıflandırmasına göre Unilateral SP'ye karşılık gelmektedir.
Hemiplejik SP	Genellikle üst ekstremiteler olmak üzere vücudun bir yarısı etkilenir.	
Diplejik SP	Tüm ekstremiteler etkilenir, ancak alt ekstremiteler, genellikle sadece ince motor bozukluk gösteren üst ekstremitelerden çok daha fazla etkilenir.	Dipleji, tripleji ve kuadripleji, SCPE terminolojisine göre Bilateral SP'ye karşılık gelmektedir.
Triplejik SP	Üç ekstremitenin etkilenmesi ile oluşur. Olağan patern, tek taraflı üst ekstremiteler tutulumu ve iki taraflı (asimetrik) alt ekstremiteler tutulumudur. Alt ekstremiteler, üst ekstremiteler tutulumu ile aynı tarafta her zaman daha fazla etkilenir.	
Kuadriplejik SP	Dört ekstremiteler ve gövde tutulur. Tetrapleji veya tüm vücut tutulumu anlamına da gelmektedir.	

b. Epidemiyolojik Sürveyans Amacıyla Sınıflandırma

SCPE kurulmadan önce, orijinal kayıtlar ile SP prevalansının 1000 canlı doğumda 1,5-3,0 arasında değişmekte olduğu ancak bu oranların vaka tanımı, dahil etme/dışlama kriterleri ve sınıflandırma sistemlerindeki farklılıklardan kaynaklanıp kaynaklanmadığının bilinmediği belirtilmiştir. Bu nedenle, SCPE 1 projesinin (1998-2000) ilk üç yılında, SP'nin tanımı, vaka tanımı için dahil etme/dışlama kriterleri ve SP'nin her bir alt grubu ile ilişkili klinik tanımlama

konusunda bir fikir birliğine varılmıştır. SCPE tarafından uluslararası standardizasyon oluşturmak amacıyla yapılan sınıflandırma Tablo 3-3’de gösterilmiştir (9,33).

Tablo 3-3: SP tiplerinin SCPE sınıflandırması

SP Tiplerinin SCPE Sınıflandırması *baskın nörolojik bulgulara dayanarak		Tüm SP alt tiplerinin ortak noktası anormal hareket ve postüre sahip olmalarıdır. SP alt tiplerinde bu duruma ek olarak görülen özellikler
Spastik SP	Unilateral spastik SP	Anormal hareket ve postüre neden olan artmış kas tonusu ve patolojik reflekslerle (hiperrefleksi, piramidal bulgular (örneğin Babinski yanıtı)) karakterizedir.
	Bilateral spastik SP	
Diskinetik SP	Distonik SP	İstemsiz, kontrolsüz, tekrarlayan, bazen stereotipik hareketler ve zaman içinde değişmekle birlikte artabilen ve azalabilen kas tonusu mevcuttur.
	Koreo-atetoid SP	
Ataksik SP		Düzenli motor koordinasyonunun kaybı ve buna bağlı olarak anormal kuvvet, ritim ve doğrulukla gerçekleştirilen hareketler görülür.

3. Epidemiyoloji

Çocukluk çağında en sık görülen nöro-gelişimsel bozukluk SP’dir. SP gelişmiş ülkelerde engelliliğin en yaygın nedenidir (2,3).

SP’nin prevalansı Avrupa’da 1,04-2,52/1000 canlı doğum, tüm dünyada 2,11/1000 canlı doğum olarak bulunmuştur. Ülkemizdeki bir çalışmada, SP prevalansı 4,4/1000 canlı doğum olarak saptanmıştır (4–6).

SP prevalansı dünyada son 40 yılda artış göstermiş ve 2/1000 canlı doğuma yükselmiştir. Son 20 yılda ise tedavi modalitelerindeki gelişmeye rağmen prevalans değişmemiştir ve tüm dünyada 2,11/1000 canlı doğum olarak bildirilmektedir (2). Yoğun bakım şartlarında iyileşme ve neonatal bakımdaki gelişmeler ile prematüre ve çok düşük

doğum ağırlıklı bebeklerin yaşatılması, neonatal mortaliteyi azaltırken, SP riski taşıyan bebeklerin artmasına neden olduğu bildirilmektedir (6).

SP, her iki cinsiyeti de etkileyen bir hastalık olmasına rağmen erkeklerde kızlara göre daha sık görülebilir. Türkiye’de yapılan bir çalışmada erkek/kız oranı 1,54, Avrupa’ da 1,33 bulunmuştur (37,38).

SP prevalansı, gestasyon yaşının düşmesiyle belirgin bir artış gösterir. Term bir bebekte prevalans 1/1000 olan olmasına karşın, ileri preterm (<28 hafta) bir bebekte 100/1000 oranında görüldüğü bildirilmiştir. Ancak SP şiddetiyle gebelik haftası arasında net bir ilişki bulunmamıştır. Preterm bebeklerde daha sık spastik tip SP, genel olarak preterm ve term bebeklerde en sık bilateral spastik SP gözlenmektedir. SP insidansı ayrıca düşük sosyoekonomik durumla ilişkilendirilmiştir (2,6).

4. Etiyoloji ve Risk Faktörleri

Etiyolojisi multifaktöryel olan SP gelişiminde birçok farklı mekanizma rol oynamaktadır. 100 yıldan fazla bir süredir, SP vakalarının büyük çoğunluğunun doğum sırasında veya perinatal dönemde gelişen infant beyin hipoksisine bağlı olduğu belirtilmiştir. Bu nedenle SP insidansının obstetrik ve neonatal bakım kalitesinin bir ölçüsü olduğu düşünülmüştür. Bu alanlarda tıbbi bakımın gelişimine rağmen, SP insidansı değişmemiştir (7,39).

İyi tanımlanmış risk faktörleri olmasına rağmen hastaların bazı kaynaklara göre %30’unda, bazılarına göre ise %50’sinden fazlasında herhangi bir risk faktörü saptanamaz (40).

En sık saptanan risk faktörü prematürelilik olarak bildirilmektedir. ≤ 28 . haftada doğan, doğum ağırlığı düşük (1000-1499 gram) bebekler intraventriküler kanama ve diğer tıbbi komplikasyonlar açısından yüksek risklidir (8).

Türkiye’de SP prevalansını araştıran bir çalışmada SP’li 2-16 yaş arası çocuklarda, prenatal sebepler %26,6, perinatal/neonatal sebepler %18,5 ve postnatal sebepler %5,9 oranında saptanırken, %48,9’unda sınıflandırılmayan nedenlerle SP geliştiği bildirilmiştir (5).

Son yıllarda dünya çapında yürütülen epidemiyolojik araştırmalar, SP insidansı üzerinde önemli etkisi olan faktörlerin daha iyi anlaşılmasına katkıda bulunmuştur. Bu araştırmaların sonuçları, perinatal patolojinin SP etiyojisinde daha az önemli olduğunu göstermektedir. Tüm SP vakalarının yaklaşık %75'inden prenatal faktörler sorumlu görülürken, infant ve neonatal dönem risk faktörleri, vakaların %10 ile %18'ini oluşturmaktadır. SP risk faktörleri Tablo 3-4'te belirtilmiştir (7,39).

Tablo 3-4: Serebral Palsi risk faktörleri

Prekonsepsiyonel	Prenatal	Perinatal	Neonatal ve İnfant
- Annenin sistemik hastalığı - İlaç kullanımı - Malnütrisyon - Zehirlenmeler - Enfeksiyonlar - Gebelikten önceki immün sistem hastalıkları - Fiziksel ve kimyasal faktörler - Bozulmuş fertilité - İnfertilite tedavisi - Spontan abortus - Sosyoekonomik faktörler	- Vajinal kanama - Plesanta anomalileri - Çoğul gebelik - Gebelikte annenin hastalığı - Fetüsün anormal nabızı - Toksik ilaçlar - Toksemi - Oligohidroamniyoz - Polihidroamniyoz - Gelişimin intrauterin baskılanması - İntrauterin hipoksi - Erken membran rüptürü - Yardımcı üreme tedavileri	- Prematür doğum - Sezeryan - Vakum kullanımı - Forseps kullanımı - Geç doğum - Uzamış doğum süresi - Doğum indüksiyonu - Asfiksi - Mekonyum aspirasyonu	- Respiratuvar distres sendromu - Yapay solunum desteği - Solunum tedavisi - Oksijen tedavisi - Enfeksiyonlar (özellikle menenjit) - Hiperbilirubinemi - Hipoglisemi - Hipotiroidizm - İntrakraniyal kanama - Neonatal konvülsiyon

5. Patogenezi

SP patogenezi beyin gelişimindeki sorunlarda iki ana ayırt edici ilişki ortaya çıkmıştır. Bunlar prematüre bebeklerde beyaz cevher hasarı ve perinatal asfiksi ile başvuran term yenidoğanlarda özellikle bazal gangliyonlar olmak üzere gri cevher lezyonlarıdır (41).

Term doğan bebeklerde hemipleji, antenatal porencefali/tek taraflı şizensefali ve perinatal arteriyel iskemik veya hemorajik inme vakalarında görülür. Fetuslar ve yenidoğanlar genellikle yetişkinlere göre daha büyük enfarktlara sahiptir ve yoğun gliotik skarlar yerine

kistik lezyonlar gelişir. Bunun bir nedeni, term yenidoğanın, yetişkinle karşılaştırıldığında beyaz maddede yerleşik astrosit sayısının yalnızca altıda birine sahip olmasıdır. Bu nedenle, enfarktüsle dokunun astrositik invazyonu meydana gelemez ve bu da kaviter lezyona neden olur. Kuadripleji veya diskinezi, çoğunlukla yaygın bazal gangliyonların ve talamik hasarın, kortiko-subkortikal hasarın ve/veya su havzası (watershed) paterni hasarının sonucudur (41).

Preterm bebeklerde, spastik dipaleji en sık görülen motor sekeldir ve intraparenkimal kanama ve/veya periventriküler kaviter lezyonlarla birlikte yaygın beyaz cevher hasarı ile önemli ölçüde ilişkilidir. Bu hasarlar, yetişkin beynine kıyasla zayıf bir şekilde gelişmiş kollateral dolaşıma sahip ve daha geniş mikrovasküler bölgelere sahip bu bebeklerde gözlenen vasküler anatomik gelişim aşaması ve ayrıca serebral kan akışı otoregülasyonunun olgunlaşmamış olmasıyla ilişkilidir (41).

Kortikospinal yolların bozulması, gelişimsel motor bozukluklardan sorumludur. Ancak SP'li çocuklarda beyin lezyonları oldukça değişkendir. Avrupa merkezli kesitsel, popülasyon tabanlı bir çalışmada, SP'li 351 çocuğun kranial manyetik rezonans görüntülemesinde (MRG); %42,5'inde beyaz cevher hasarı, %12,8'inde bazal gangliyon lezyonları, %9,4'ünde kortiko-subkortikal lezyonlar, %7,4'ünde fokal enfarktler, %7,1'inde çeşitli lezyonlar, %9,1'inde malformasyonlar ve %11,7'sinde normal MRG bulguları saptanmıştır. SP'li bu çocukların yarısından fazlası term iken, %18,3'ü 32-36. gebelik haftaları arasında, %16'sı 28-31. haftalar arasında ve %10,9'u 28 haftanın altında doğmuştur. 1997 yılında Fransa'nın dokuz bölgesinde yapılan toplum tabanlı bir çalışmada 5 yaşında olan SP'li 156 çocuğun %29,4'ünde yenidoğan döneminde ultrasonografik anormallik saptanmamıştır. SP'li diğer 110 çocuktaki ultrasonografik anormallikler ise %49 beyaz cevher hasarı (periventriküler kist veya kalıcı hiperekjenite veya intraparenkimal kanama), %8,9 dilatasyonlu intraventriküler kanama (IVK), %8,3 dilatasyonsuz IVK ve %3,8 sadece subependimal kanama şeklindedir (41-43).

6. Klinik ve Tanı

SP'deki bulgu ve semptomlar Tablo 3-5'te verilmiştir (44).

Tablo 3-5: Serebral Palsi belirtileri ve semptomları

Nörolojik	Ortopedik	Kognitif	Görme/İşitme	Respiratuar ve Gastrointestinal Sistem
-Spastisite -Ataksi -Atetoz -Distoni -Yürüyüş bozukluğu -Hiper-refleksi -Hipotoni -Bozulmuş kaba ve ince motor koordinasyon	-Femoral anteversiyon -Kalça subluksasyonu/dislokasyonu -Kalça displazisi -Eklem kontraktürleri -Skolyoz -Tibial torsiyon	-Otizm -Epilepsi -Zihinsel gerilik -Öğrenme güçlükleri	- İletim tipi işitme bozukluğu - Kortikal görme bozukluğu -Diskinetik strabismus -Yüksek miyopi -Prematüre retinopatisi -Sensörinöral işitme bozukluğu	-Aspirasyon pnömonisi -Dizartri -Disfaji -Konstipasyon -Gastroözefageal reflü -Obstruktif uyku apnesi - Solunum bozuklukları (azalmış zorlu vital kapasite, zorlu ekspiratuar hacim, tepe ekspiratuar akış) -Salya akması

SP'nin primer semptomları arasında spastisite (en yaygın), diskineziler (distoni, atetoz, kore gibi), ataksi, hiper-refleksi ve nadir olarak hipotoni bulunur. Spastisite klinik olarak kasın gerilmeye karşı hızla bağımlı direncidir. Azalan motor nöron inhibisyonuna bağlı olduğu düşünülmektedir. Fiziksel muayenede saptanır ve şiddeti Modifiye Ashworth Ölçeği ve Modifiye Tardieu Ölçeği kullanılarak derecelendirilir (44).

Diskineziler, genellikle derin beyin yapılarının bir hasarı veya patolojisi nedeniyle oluşan sürekli, istemsiz hareketlerdir. Distoniye değerlendirmek için Barry Albright Distoni Ölçeği, Diskinezi Bozukluğu Ölçeği (Dyskinesia Impairment Scale) ve Hipertoni Değerlendirme Aracı (Hypertonia Assessment Tool) kullanılabilir (44).

Ataksi, tipik olarak serebellar yaralanma veya gelişim bozukluğu nedeniyle motor koordinasyon bozukluğunu içerir (44).

Hiper-refleksi, kas gerilme refleksindeki bir artıştır ve genellikle bir tendona hafifçe vurmak (patellar tendon, Aşıl tendonu ve biceps brachii tendonları) yoluyla fiziksel muayenede subjektif olarak derecelendirilir. Spastisiteye benzer şekilde hiper-refleksinin, motor nöron inhibisyonunun kaybına bağlı olduğu düşünülmektedir (44).

Hipotoni veya azalmış kas tonusu, en yaygın olarak kas veya periferik sinir bozuklukları ile ilişkilidir. Bununla birlikte, hipotoninin altında yatan mekanizma tam olarak anlaşılmamış olmasına rağmen, merkezi sinir sistemi, genetik ve metabolik bozukluklarda ortaya çıkabilir. Hipotoni, klinik olarak mevcudiyetine ve subjektif olarak ciddiyetine göre derecelendirilir, ancak derecelendirme ölçekleri üzerinde fikir birliğine varılamamıştır (44).

SP'de klinik kişiye özgüdür. Bozuklukların şiddeti, beyin hasarının derecesiyle ilişkilidir (9).

SP'de erken tanı önemlidir. Erken tanı erken tedaviye ve komorbid durumların belirlenmesine olanak verir. SP'de tek bir etiyoloji veya patoloji yoktur ve buna bağlı olarak spesifik bir tanı testi de bulunmamaktadır. Anamnez ve fiziksel değerlendirme ile dışlama yapılarak tanı konabilir. 6 aydan küçük bebeklerde kesin tanı zordur. SP, tipik olarak 2 yaşından önce, çoğunlukla da yaşamın ilk yılında teşhis edilen klinik bir tanıdır. Hem klinik semptomlara hem de nörolojik bulgulara göre teşhis edilir (44).

SP'de farkedilen en erken bulgu gelişimsel geriliktir. Özellikle SP gelişimi için risk faktörleri olan bebeklerde normal gelişime ulaşmadaki gecikmeler SP açısından uyarıcı olmalıdır (44).

Ayrıntılı anamnez sonrasında nörolojik, kas-iskelet sistemi ve fonksiyonel değerlendirme yapılmalıdır. İyi nörolojik değerlendirme için tipik gelişim evrelerinin bilinmesi önemlidir (16,35). Yaşa göre beklenen motor gelişim evreleri Tablo 3-6'da verilmiştir.

Tablo 3-6: Yaşa göre beklenen motor gelişim evreleri

Ay	Motor Fonksiyon
1	Başı kaldırmak
3	Baş kontrolü, nesneleri takip etmek, gülmek
5	Objeleri el ile tutmak ve yetiştirmek
6	Destekli oturmak
8	Bağımsız oturmak, denge reflekslerinin gelişmesi
9	Oturma pozisyonuna geçmek, paraşüt refleksi
10	Tutunarak kalkmak ve adımlamak
12-14	Yürümek, birkaç kelime konuşmak
18	Kıyafetlerini çıkarmak, kaşık kullanmak
24	İki kelimeli cümleler kurmak
30	Kıyafetleri kendi başına giyinebilmek, soyadını anlamak

Normal gelişimde ilk altı ayda korteks maturasyonu sağlandıkça primitif refleksler yok olur ve istemli motor hareketler gelişir. Altı aydan sonra devam eden primitif refleksler ya da bu reflekslerde asimetri, kortekste gelişim bozukluğunu düşündürür. Primitif reflekslerin kayıbdaki gecikme SP tanısını destekleyen erken dönem bulgularındandır (35).

Tablo 3-7: Primitif reflekslerin değerlendirilmesi

Pimitif refleks	Pozisyonu	Yöntem	Cevap	Kaybolma zamanı
Palmar yakalama	Supin	İşaret parmağı yenidoğanın avuç içine konur	Parmak fleksiyonu, yakalama	6 ay
Plantar yakalama	Supin	Ayak parmaklarının gerisine başparmakla bastırılır	Parmaklarda fleksiyon	15 ay
Galant refleksi	Pron	Bebeğin sırtı orta hattın 2-3 cm lateralinden yukarıdan aşağıya doğru parmak ile çizilir	Spinal bölgede uyarı yönünde eğilme	4 ay
Asimetrik tonik boyun refleksi	Supin	Yenidoğanın başı bir tarafa 15 saniye döndürülür	Başın döndüğü taraftaki ekstremitede ekstansiyon, diğer taraftaki ekstremitede	3ay

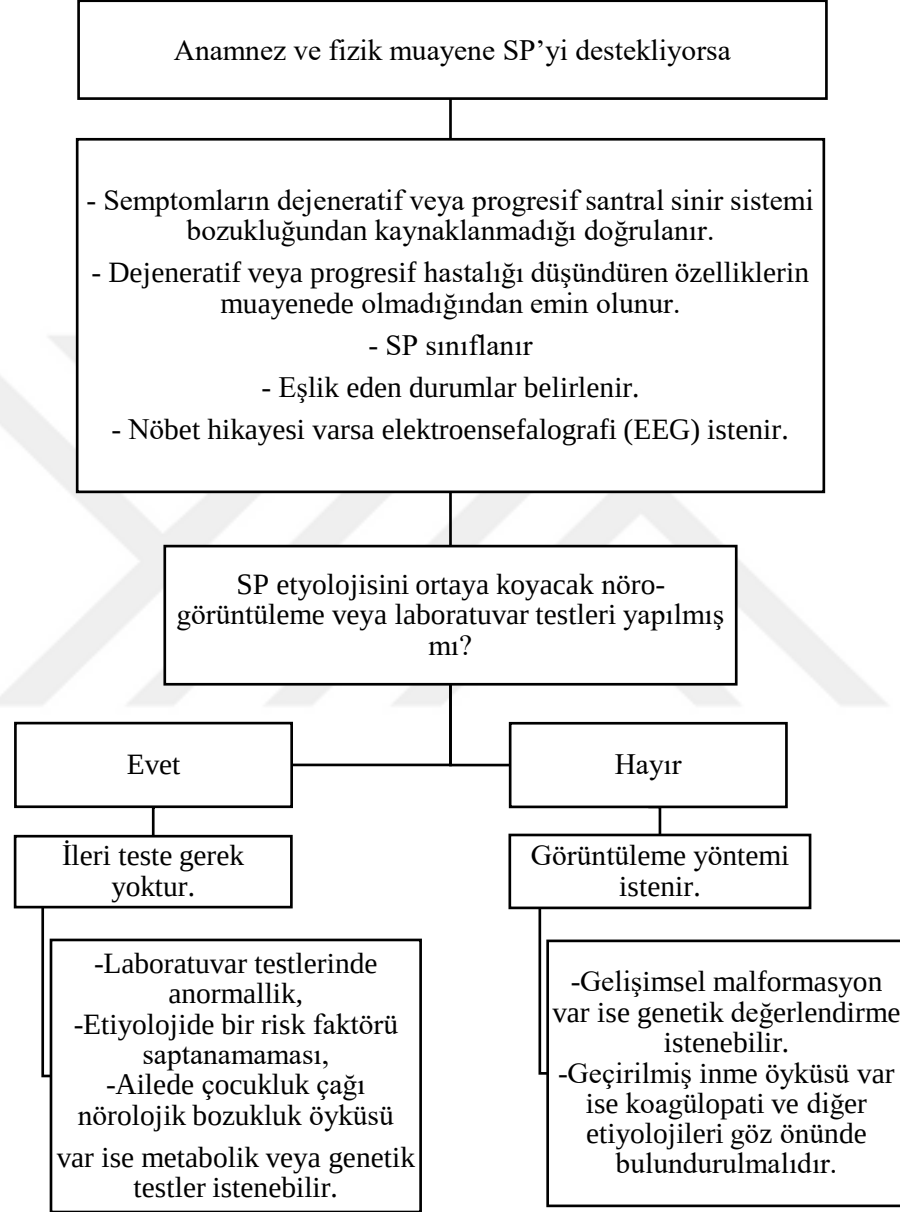
			fleksiyon	
Suprapubik ekstansör refleksi	Supin	Pubik kemik üzerindeki deriye bastırılır	Her iki alt ekstremitede ekstansiyonla beraber adduksiyon ve pes ekinusa yol açan internal rotasyon	4 hafta
Çapraz ekstansör yanıt	Supin	Bir alt ekstremitte pasif yolla total fleksiyona getirilir	Diğer alt ekstremitde ekstansiyon ve bununla birlikte pes ekinusa yol açan internal rotasyon	6 hafta
Topuk refleksi	Supin	Kalça ve diz eklemi fleksiyonda, ayak bileği eklemi nötral pozisyondayken topuğa çekiçle vurulur	Alt ekstremitde hızlı refleks ekstansiyon	3 hafta
Moro refleksi	Supin	Başın hafif düşürülmesi ile oluşan ani baş ekstansiyonu	Üst ekstremitelerin fleksiyonu ve adduksiyonunu takiben abduksiyonu	6 ay
Babinski	Supin	Ayak tabanının topuktan başlayarak beşinci metatars başına kadar çizilerek uyarılması	Baş parmağın simultan dorsifleksiyonu ve geri kalan parmakların yelpaze şeklinde açılması	Her zaman anormal

SP açısından rikli bebeklerde fizik muayene düzenli şekilde tekrarlanır. Motor gelişim değerlendirmesi yapılır. Görüntüleme tanı için fayda sağlayabilir (16).

SP tipine göre hemiplejiklerde; tek taraflı alt ve üst ekstremitde tonus artışı, asimetrik ekstremitte kullanımı saptanır. Diplejik SP’de; bilateral alt ekstremitde kas tonus artışına üst ekstremitde de tonus artışı eşlik edebilir. Kalça adduktör kas spastisitesi nedeniyle makaslama gözlenebilir. Ambule çocukta parmak ucu yürüme ve bükük diz yürüyüşü saptanabilir. Kuadriplejik tip SP’de ise tüm ekstremitelere ek olarak gövde tuutlumu da mevcuttur. Global tonus artışı, entelektüel bozukluk, devam eden primitif refleksler, tendon reflekslerinde artış ve ekstremitelerde EHA’da kısıtlılık saptanabilir (35).

Anormal beyin görüntülemesi tanısal bir gereklilik değildir. Ayrıca motor semptom yoksa anormal beyin görüntülemenin olması SP için tanı koydurucu değildir (44).

Amerikan Nöroloji Akademisi (AAN) tarafından geliştirilen nöro-görüntüleme algoritması SP'nin erken tanısı amacıyla kullanılmaktadır (Şekil 3-1) (35).



Şekil 3-1. SP şüphesi olan çocuklarda görüntüleme algoritması

7. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler

SCPE verilerine göre SP'li çocukların %31'inin ciddi zihinsel engelli ve %11'inin ciddi görme engellidir. %21'inin ise epilepsisi mevcuttur. Bu nedenle, SP öncelikle bir hareket bozukluğu olmasına rağmen, bu tanıya sahip birçok çocuğun işlevlerini, yaşam kalitelerini ve yaşam beklentilerini etkileyebilecek başka bozuklukları vardır (9,17).

SP progresif olmayan nörolojik bir durum olarak tanımlanır ancak çocuk büyüdükçe ve fiziksel ve psikolojik olarak olgunlaştıkça, bozukluklar ilerleyici olabilir (17).

SP'yle ilişkili durumların yönetimi, çocuğun ve ailenin sağlığı, işlevi ve yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Bir tıbbi durumdaki değişiklik, diğer belirti ve semptomlar üzerinde önemli etkiye sahip olabilir. Örneğin, mesane enfeksiyonu veya konstipasyon, spastisiteyi etkileyebilir (17).

İyi tanımlanmış ve iyi uygulanan kapsamlı bir sağlık planı, SP'li çocukların sağlık ihtiyaçlarının yeterince ele alınmasını sağlamak için kritik bir bileşendir. Birçok sistemle ilişkili komorbiditelerin yönetimi, sistemlerin dikkatli bir şekilde gözden geçirilmesini gerektirir (17).

a. Epilepsi

SP'li bireylerde epilepsi yaygındır. Literatürde bildirilen prevalans, nöbet tipine, SP tipine ve zihinsel geriliğin olup olmadığına bağlı olarak değişir. Genel olarak, SP'li çocuklarda ve yetişkinlerde nöbet prevalansının %15 ile %55 arasında olduğu bildirilmiştir. Zihinsel gerilik eşlik edenlerde prevalans %71'e yükselir (45–47).

Epilepsi özellikle tetraplejik ve hemiplejik SP'lilerde yaygındır. Bazı çalışmalar epilepsinin tetraplejiklerde bazıları ise hemiplejiklerde daha yaygın olduğunu söylemektedir. Diplejik SP'li bireylerde prevalans %16 ile %27 arasında tahmin edilmektedir. Başlangıç yaşı, spastik tetrapleji ve diplejisi olanlarda daha erken olma eğilimindedir (17,45–47).

Parsiyel epilepsi, SP'li tüm çocuklarda en yaygın nöbet şeklidir. Özellikle, yaklaşık %70 oranında nöbet geçiren hemiplejili çocuklarda yaygındır. Generalize tonik-klonik nöbetler, spastik tetrapleji ve diplejili kişilerde daha yaygındır (17).

Bir çalışmada, SP tanısı ile olan 105 hastanın 74'ünde anormal EEG bulguları saptanmış ve EEG'deki yavaşlama en sık tetraplejili ve hemiplejili çocuklarda görülmüştür. Tetraplejili ve diplejili çocukların çoğunun generalize anormallik gösterdiği saptanmıştır (47).

SP'li bireylerde epilepsinin genel yönetimi, SP'si olmayan bireyler ile benzerdir. Bununla birlikte, bu popülasyonda dikkate alınacak önemli bir husus, SP'li bireylerde spastisite tedavisi için sıklıkla kullanılan baklofenin nöbetler üzerindeki etkisidir. İnhibitör bir nörotransmitter olan GABA-B'nin bir analogu olmasına rağmen baklofen kullanımı nöbetlerdeki artışla ilişkilendirilmektedir (48). Bu etkinin doza bağımlı olduğu belirtilmektedir (49).

Hemiplejik SP'li ve epilepsili çocukların tam ölçekli IQ puanlarının, epilepsisi olmayan hemiplejik SP'li çocuklara göre daha düşük olduğu ve çeşitli hafıza değerlendirmelerinde daha kötü performans gösterdikleri bildirilmiştir (50).

Kanıtlar, en az 2 yıl nöbet geçirmeyen SP'li çocuklarda antiepileptik ilaçların kesilmesini desteklemektedir (17).

b. Görme bozuklukları

SP'li çocuklar, tipik gelişim gösteren çocuklardan daha sık duysal ve motor görme yollarında anormalliklere sahiptir (51). Çalışmalar, SP'li çocuklarda görme anormalliklerinin %10 ile %100 arasında değiştiğini göstermiştir (52,53).

Prematüre bebekler, prematüre retinopatisi (ROP) riski altındadır. Az şiddetli SP'li çocuklar, genel popülasyonla benzer oranda infantil veya refraktif şaşılığa sahiptir. Daha şiddetli SP'li çocuklar, nörolojik olarak normal çocuklarda nadir görülen (örneğin yüksek miyopi) veya hiç görülmeyen kusurlara (örneğin diskinetik şaşılık) sahiptir (51). Daha kötü görme keskinliği, artan KMFSS seviyeleri ile ilişkilendirilmiştir (18,54).

Optik nöropati ve bakış disfonksiyonu oranları da daha yüksek KMFSS seviyeleri ile ilişkilidir. KMFSS seviyesi V olan çocukların yüksek miyopi, füzyon yokluğu, diskinetik şaşılık, daha şiddetli bakış disfonksiyonu, optik nöropati ve serebral görme bozukluğu için daha büyük bir riske sahip olduğu gösterilmiştir (51).

Doğum ağırlığı 1500 gramın altında olan veya gebelik yaşı 32 hafta veya daha az olan tüm bebekler, kan damarları olgunlaşana kadar deneyimli bir göz doktoru tarafından ROP açısından taranmalıdır (55).

c. İşitme bozuklukları

SP'li çocukların yaklaşık %30 ile %40'ında işitme sorunları görülmektedir (17). İşitme kaybının özellikle kernikteruslu, konjenital enfeksiyonlu, düşük doğum ağırlıklı veya ciddi hipoksik iskemik hasarlı SP'li çocuklarda yaygın olduğu bilinmektedir. SP'de işitme bozukluğunun diğer risk faktörleri; doğumdan sonra uzamış yapay solunum, kalıcı pulmoner hipertansiyon ve ekstrakorporeal membran oksijenasyonu kullanımıdır (56,57).

SP'li çocuklarda iletim ve sensöri-nöral tipte işitme bozuklukları görülmektedir. SP'li çocukların deneyimli bir odyolog tarafından taranması gereklidir (58).

Tarama genellikle tüm bebek ve çocuklara benzer aralıklarla yapılmalıdır, ancak konjenital enfeksiyonlar ve ototoksik antibiyotik tedavisi gibi risk faktörleri olanlarda tarama sıklığı artırılmalıdır (17).

d. Bilişsel bozukluklar

SP'nin nedenlerinin ve klinik belirtilerinin heterojenitesi göz önüne alındığında, SP ile bilişsel işlev arasındaki ilişkiyi genellemek zordur. SP'li çocuklarda zihinsel geriliğin %30 ile %50 arasında olduğu tahmin edilmektedir (59). Epilepsinin varlığı, bilişsel bozukluk riskinin artmasıyla da ilişkili olabilir (50,60).

Spastik tetraplejili çocuklarda bilişsel bozukluklar yaygın ve şiddetli olma eğiliminde olsa da bu çocuklar normale yakın zekaya sahip olabilirler. Spastik diplejili çocuklarda, motor defisitinin ciddiyeti ile bilişsel defisit seviyesi arasında genel bir korelasyon mevcuttur (17).

Konuşma kaslarının koordinasyon bozukluğunun, ciddi kaba motor bozukluklardan kaynaklanan gecikmiş veya yetersiz dil becerilerinin veya dizartrinin, zekanın yanlış bir şekilde küçümsenmesine yol açabileceği unutulmamalıdır (61).

SP'li çocuklarda bilişsel durumu değerlendirmek için standart zeka ölçümlerinin yorumlanması, mevcut olan motor, konuşma, görsel ve işitsel sorunlar nedeniyle

zorlaşmaktadır. Örneğin görme keskinliğindeki ve üst ekstremitedeki motor bozukluk, el göz koordinasyonunu bozabilir ve testlerdeki performansı etkileyebilir. Performans IQ puanlarının etkilenmesi de sözel IQ puanlarının düşük olmasına katkıda bulunabilir. Normal sınıflarda eğitim gören spastik diplejili çocuklar özel eğitim sınıflarında olan çocuklara kıyasla, okula başlamadan önce ve okula başladıktan 2 yıl sonra değerlendirildiğinde, sözel IQ'da bir artış göstermiş, ancak performans IQ'sunda bir artış göstermemiştir. Özel eğitim sınıflarındaki SP'li çocuklar, normal sınıflara kıyasla Wechsler performans IQ'larında daha yüksek ortalama artış göstermiştir. Bu nedenle, normal sınıflardaki SP'li çocuklarda sözlü ve performans IQ'ları arasında artan eşitsizlik ortaya çıkmaktadır (17,62).

SP'li çocuklar anaokuluna başlamadan önce ve okula kaydolduktan sonra bu çocuklara danışmanlık yoluyla, okul eğitiminin tüm seviyelerinde uygun ve optimal eğitim hizmetlerinin verilmesi sağlanmalıdır (17).

e. Uyku bozuklukları

SP'de yaygın olan birçok faktör nedeniyle uyku problemleri olabilir. Kas spazmları ve diğer kas-iskelet ağrısı kaynakları, gece boyunca pozisyon değiştirme yeteneğinin azalması, epilepsi, antiepileptik ilaçların kullanımı ve gastroözofageal reflü, SP'li çocuklarda uyku bozukluklarına katkıda bulunabilecek birçok problemten birkaçıdır. SP'li çocukların %50'sinde REM uykusunun olmaması, uyku iğlerinde anormallikler ve uyku başlangıcından sonra yüksek uyanma insidansı dahil olmak üzere anormal uyku EEG paternleri bildirilmiştir (63,64).

Atetoid SP'li bazı hastalarda muhtemelen beyin sapı disfonksiyonu ile ilişkili olan uyku yapısındaki primer değişiklikler de bildirilmiştir (65).

Uyku düzeninin değerlendirilmesi ve zorluklara katkıda bulunabilecek ilişkili faktörlerin ele alınması, SP'deki sistemlerin gözden geçirilmesinin önemli bir parçasıdır. Çünkü zayıf uyanıklık ve azalan bilişsel performans dahil olmak üzere kötü uykunun birçok potansiyel sonucu vardır. SP'li çocuklar, tıbbi geçmiş ve risk faktörleri dahil kapsamlı bir uyku öyküsü aldıktan sonra uyku bozuklukları kliniklerindeki değerlendirmeden yararlanabilir. Polisomnografi endike olabilir ve sonuçları farmakolojik müdahaleye rehberlik etmede yardımcı olabilir (17).

f. Ağrı

SP'li çocuklar, normal popülasyon daha fazla ağrı yaşarlar ve ağrı varlığı yetişkinlikte de devam edebilir (66). Şiddetli SP'li çocuklarda, daha az şiddetli SP'li çocuklara göre ağrı varlığı sıktır ve kızlarda daha fazla görülür. Ağrı genellikle eğitimsel ve sosyal sonuçlarla ilişkilidir. Ayrıca düşük yaşam kalitesi, katılım ve psikolojik işlevsellikle ilişkili olduğu bildirilmektedir. (66,67). SP'li çocuklarda ağrı genellikle kalça çıkığı, skolyoz, kas spazmı, kas tonusu ve gastrointestinal disfonksiyona atfedilir (68).

57 çalışmanın dahil edildiği bir derlemede SP'lilerde ağrı yaygınlığı %14 ile %76 arasında saptanmıştır. Kadınlarda, daha ileri yaş gruplarında ve KMFSS seviye V olanlarda daha yüksek bulunmuştur. Ağrı en sık alt ekstremitelerde, sırtta ve karında görülmektedir (68). Bu bilgilere rağmen, SP'li çocuklarda ağrı özelliklerine ilişkin bilgi eksikliği vardır (69).

SP'li çocuklarda ağrının değerlendirilmesi zordur. Çünkü iletişim bozuklukları, bilişsel bozukluklar, ağrıyı korku ve anksiyeteden ayıramama ve ağrının öznelliği gibi sebeplerden dolayı güvenilir ağrı ölçütleri elde etmek zorluk teşkil etmektedir. SP'li çocuklarda ağrının öz bildiriminin güvenilirliği sorgulanabilir. Ağrının gözlemsel olarak değerlendirilmesi, SP'li bir çocuğun tipik davranış biçimine aşina olmayanlar tarafından abartılı tahminlere neden olabilecek ses anormallikleri veya yüz özellikleri gibi kendine özgü davranışlar nedeniyle zordur (67).

Bu çocuklar ağrıyla geldiklerinde, çocuğu iyi tanıyan bir ebeveyn veya veliden güvenilir bilgiler elde edilebilir ve bu davranış gözlemleri, ağrı öz bildirimine kabul edilebilir bir alternatif olabilir (17).

g. Gastrointestinal problemler

Gastroözofageal reflü hastalığı (GÖRH) %75'e varan prevalans ile SP'li çocuklarda yaygın bir sorundur. Bu yüksek prevalansın nedeni muhtemelen, birincil olarak merkezi sinir sistemi bozukluğu ile ilgilidir ve uzun süreli sırtüstü pozisyonda yatmaya ve enterik tüple beslenen bireyler için ağırlıklı olarak sıvı olan diyetle bağlıdır (70,71).

SP'li çocuklarda reflü etkilerine bağlı diş erozyonu gözlenmiştir. Farkına varılmaz ve tedavi edilmezse oral beslenmeyi bozabilir. GÖRH, özellikle disfaji de mevcutsa, SP'li bireyde kronik aspirasyona sebep olabilir (17).

SP'li çocuklarda %67'ye varan oranda gecikmiş mide boşalması ve %26 ile %90 oranında konstipasyon görülmektedir. SP'de konstipasyonun nedeni çok faktörlüdür ve hareketsizliğin yanı sıra yavaş kolon geçiş süresiyle ilişkili olabilir. Konstipasyon, ağrı, spastisite, beslenme sorunları, sinirlilik, iştahsızlık ve buna sekonder büyüme bozuklukları gibi diğer şikayetlere katkıda bulunabilir. Uygun şekilde izlenmez ve tedavi edilmezse, ileus ve kalıcı bağırsak dismotilitesi gelişebilir ve ileri vakalarda perforasyona neden olabilir (17,72).

h. Oromotor bozukluklar

Bir bolusu oluşturma ve manipüle etme, ardından onu güvenli bir şekilde yutma yeteneği, birden fazla kasın koordinasyonunu içeren karmaşık bir görevdir. Motor bozukluğun ciddiyeti genel olarak disfaji ile ilişkilidir. KMFSS seviye V'teki çocukların, seviye IV'tekilerden daha çok disfajiye sahip oldukları gösterilmiştir (73).

Yutma yeteneğindeki bozulma, sıklıkla solunum yolu enfeksiyonuna yol açacak şekilde aspirasyon riski yaratır. Orofaringeal disfonksiyonun sonucu oluşan doğrudan aspirasyon, özofageal reflüden daha fazla solunum yolu enfeksiyonu ile ilişkilidir (74). Disfajisi olan non-ambulator SP'li çocuklardaki subklinik aspirasyon oranlarının %97'ye vardığı gösterilmiştir (75).

Salya akması, SP'li birçok çocukta, özellikle de spastik tetraplejiklerde bir sorundur. Düşük oral kas tonusu ile birlikte zayıf dudak kapanması, yetersiz çene kapanması, postüral problemler, disfaji, tükürük dökülmesini fark edememe ve dental maloklüzyon salya akmasının nedeni olabilir. Salya akması ağız çevresindeki derinin çatlamasına, dehidrasyona, diş minesini erozyonuna, kokuya ve aile ve çocuk için önemli olabilecek sosyal damgalanmaya neden olabilir (76).

i. Beslenme problemleri

Beslenme ve bununla ilgili zorluklar SP'li çocuklarda özellikle önemlidir. Yetersiz emme, kusma ve boğulma ile bulgu veren beslenme disfonksiyonu, sıklıkla SP tanısı konmadan önce kendini gösterir. Beslenmeyle ilgili sorunlar, sonuçta beslenme bozukluklarına ve ardından büyüme ve gelişme sorunlarına yol açabilir (17).

Düşük oromotor beceri, bağımsız beslenememe, açlığı iletememe ve GÖRH SP'li çocuklarda beslenme sorunları ve malnutrisyon riskini arttıran nedenlerdendir (71).

Orofarengeal disfajili çocuklar daha yavaş yemek yiyebilirler ve bu da beslenme sürelerinin uzamasına neden olabilir (77). Şiddetli spastik tetraplejili çocuklarda beslenme, en çok zaman alan temel bakım ihtiyacı olabilir (17).

j. Solunum problemleri

SP'li çocuklarda solunum problemleri önemli morbidite ve mortalite sebebidir. Avusturalya'daki SP kayıt sistemine göre; ağır spastik kuadripleji, zihinsel engelli ve epilepsili çocukların ölüm nedeninin en sık sebebi enfeksiyondur ve büyük kısmı pnömoni ve sepsistir (78).

SP'li çocuklarda, değişen derecelerde görülen nörolojik ve anatomik disfonksiyon nedeniyle primer solunum bozuklukları insidansı artmıştır. Kronik pulmoner komplikasyonlar arasında rekürren pnömoni, bronşektazi, atelektazi ve restriktif akciğer hastalığı yer almaktadır. Gürültülü solunum en sık görülen pulmoner semptomlardan biridir. Gürültülü solunum; anatomik veya fonksiyonel obstrüksiyonlara, GÖRH veya yutma fonksiyon bozukluğuna sekonder aşırı sekresyonlara, etkisiz öksürük veya bu faktörlerin kombinasyonuna bağlı gelişebilir. Hava yolu aşırı duyarlılığı ve etkisiz öksürük, solunum yolundan salgıların etkisiz temizlenmesine ve ardından hırıltılı solunum, pnömoni ve atelektaziye katkıda bulunabilir. Kronik sekresyon birikimi bronşektaziye yol açabilir (79).

k. Genitoüriner bozukluklar

SP'li çocuklar; idrar kaçırma, sıkışma (urgency), sık idrara çıkma (frequency), işemeyi başlatmada güçlük, retansiyon ve enfeksiyonlar dahil olmak üzere idrar yolu ile ilgili çeşitli sorunlar açısından risk altındadır (17). İskelet kaslarının spastisitesi ve hiperrefleksi, detrüsör spastisitesine eşlik edebilir. SP'li çocukların üçte birinden fazlasında disfonksiyonel işeme semptomları görülmektedir (80).

Baskın ürodinamik anormallik, nörojenik detrüsör aktivitesidir ve bunu detrüsör sfinkter disinerjisi izler (81). Alt üriner sistem fonksiyonu ile ilgili problemlerin tanınması ve üst üriner sistem hasarının önlenmesi, SP'li çocukların bakımında önemlidir. Üriner bozukluk semptomları olmayan SP'li çocuklarda bir idrar yolu anormalliği saptanma olasılığı düşüktür.

Bu nedenle asemptomatik SP'li çocuklarda rutin tarama testleri veya rutin olarak bir üroloğa sevk önerilmez (82).

Primer inkontinans, 4-18 yaşları arasında SP'li çocuk ve ergenlerin %23,5'inde bildirilmiştir (63). Kontinansın sağlanması için idrar yolunun ve otonom sinir sisteminin yanı sıra kortikal fonksiyonların olgunlaşmasını gerekir. SP'li çocukların tuvalete girmesi ve soyunmayı yönetmesi için entelektüel, iletişim ve ince motor becerileri de gereklidir. Kaba motor işlevleri iyi olan SP'lilerin kontinans oranları tipik gelişim gösteren çocuklarla benzerdir. KMFSS evre III ve IV olan, 7-9 yaş aralığındaki çocukların yarısının kontinans olduğu, KMFSS evre V'lerin ise neredeyse tamamının inkontinans olduğu bildirilmiştir. İnkontinans oranını artıran bir diğer faktör ise sıvı alımında azalmaya bağlı mesane kapasitesinin azalmasıdır (83).

I. Psikiyatrik bozukluklar

Pek çok çalışmada, SP tipi ve şiddetinden bağımsız olarak SP'li çocukların yarısından fazlasında en az bir psikiyatrik hastalık, dört çocuktan birinde ise birden fazla psikiyatrik hastalığın varlığı gösterilmiştir. En sık eşlik eden psikiyatrik bozukluk, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olup, ardından davranış bozuklukları, duygu durum bozuklukları ve anksiyete bozuklukları gelmektedir (84,85). Eşlik eden psikiyatrik bozuklukların alt tiplere göre dağılımına bakıldığında, iletişim problemlerinin özellikle diskinetik tipte görüldüğü, davranışsal sorunların ve diğer psikiyatrik problemlerin ise daha çok hemiplejik tipte görüldüğü belirlenmiştir (1,86). Psikiyatrik bozukluklar sık görüldüğünden SP'de psikiyatrik değerlendirme önemlidir. Bu bozuklukların erken dönemde tanınması ve tedavisi SP'li çocukların yaşam kalitelerinin artırılması ve topluma kazandırılması açısından önemlidir (87).

m. Kemik mineral yoğunluğunda bozukluk

SP'li hastalarda, yaşam koşullarını etkileyen, hasta bakımı ve tedavisini zorlaştıran durumlardan biri spontan veya minimal travmayla kemik kırığı gelişimidir. Kırık prevalansı %4-12 olarak bildirilmiştir ve yıllık kırık hızı SP'li çocuklarda tipik gelişen çocuklara göre iki kat fazladır (88).

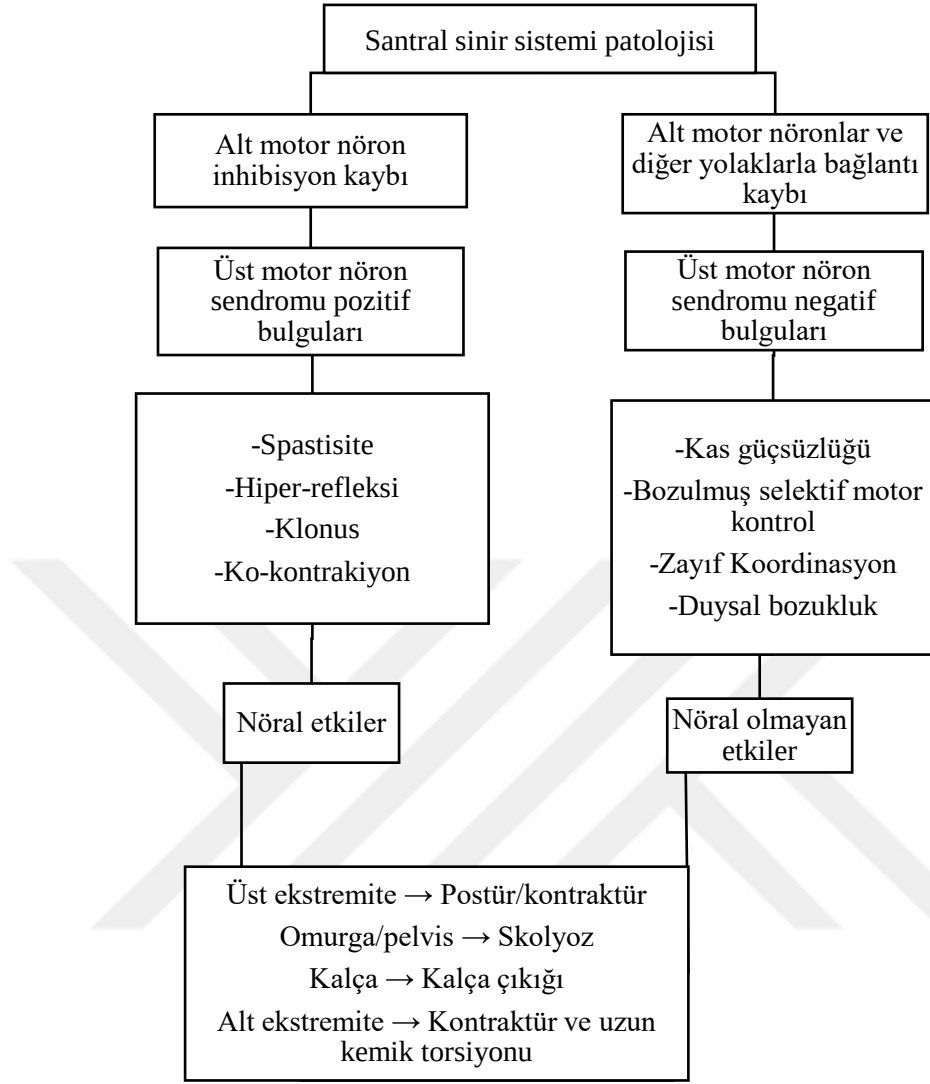
Orta ve şiddetli (KMFSS seviye III-V) SP'li çocuklarda ve ergenlerde daha düşük KMY Z-skorlarının, SP şiddeti (KMFSS seviyesi), beslenme güçlüğü, vücut ağırlık Z-skorlarındaki

düşüşle ilişkili olduğu saptanmıştır (89,90). Kemik büyümesi ve kemik yoğunluğu, genel büyüme, beslenme sağlığı ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ile oldukça ilişkilidir (91).

SP'deki osteoporoz risk faktörleri zayıf büyüme ve beslenme durumu, kortikosteroid kullanımı, düşük kalsiyum alımı, zayıf güneş ışığı, immobilité, düşük D vitamini seviyesi, D vitamini metabolizmasını etkileyen ilaçlar (örneğin antikonvülzanlar), ağırlık taşıma eksikliği ve büyüme hormonu yetersizliği olarak bildirilmiştir (92).

n. Kas iskelet sistemi sorunları

SP'de, üst motor nöronların hasarı iki tür etkiye neden olur. Baskın ve en önemli etki, kortikospinal yolların alt motor nöronlara ve dolayısıyla iskelet kaslarına olan bağlantı kaybından kaynaklanır. Bu, genellikle distal kaslar için proksimal kaslardan daha belirgin olan parezi veya parsiyel paraliziye neden olur. Aksine, hipertoni, periferik nöromusküler sistemdeki gerilme refleksinin aşırı aktif olmasını önleyen, alt motor nöronlara inen inhibitör girdinin kaybından kaynaklanır. Bu hipertoni ve hiper-refleksiyle sonuçlanır. Beyin lezyonunun etkileri, özellikle daha şiddetli motor bozukluğu olan çocuklarda tüm kas-iskelet sistemine yayılabilir. Üst ekstremité, omurga ve pelvis, kalçalar ve alt ekstremitelerdeki bazı tipik postürler ve deformiteler ile kendini gösterir. Genel olarak, üst motor nöron sendromunun etkileri, bir "pozitif" özellikler grubu (örneğin tonus artışı) ve bir "negatif" özellikler grubu (azalmış selektif motor kontrol ve güçsüzlük dahil) olarak düşünülebilir (Şekil 3-2) (36).



Şekil 3-2. Üst motor nöron bulguları ve etkileri

(1). Alt ekstremité sorunları

Doğumda SP'li çocukların iskeletleri normaldir. Çocuğun büyümesiyle birlikte alt ekstremitelerde çeşitli iskelet deformiteleri gelişir. Bunun en önemli nedeninin kemikler üzerinde oluşan anormal kas ve eklem güçleri olduğu düşünülmektedir. Bu deformitelerden kalçada fleksiyon ve adduksiyon kontraktürleri, kalça instabilitesi, femoral anteversiyon, dizde fleksiyon kontraktürleri, ayakta pes ekinus, pes ekinovarus, pes valgus, pes planovalgus, bunion ve halluks valgusdur (13).

a. Kalça

Kalça sorunları, SP'li çocuklarda en sık görülen kas-iskelet sistemi sorunları arasındadır. SP'li çocukların yaklaşık %36'sında kalça sorunları saptanmıştır ve KMFSS düzeyi yükseldikçe görülme sıklığı artar (14). Spastisite kalça ağrısı ve kalça dislokasyonuna yol açabilir ve ailelerin non-ambulator çocuklara bakmasını zorlaştırabilir (93).

Kalçada fleksiyon kontraktürü spastik diplejik ve kuadriplejiklerde daha sık görülmektedir. Asıl olarak iliopsoas kas spastisitesi ve kalça ekstansör kaslarının zayıflığına, ikincil olarak da rektus femoris kontraktür ve spastisitesine bağlı gelişir. Yürüme sırasında pelvik tilt oluşur. Bu da gövdenin öne eğilmesine sebep olur. Kalça fleksiyon deformitesi sıklıkla kalçada adduksiyon, iç rotasyon, dizde fleksiyon ve ayak deformiteleri ile beraberdir. Çocuğun gelişmeye devam eden iskeletinde bu deformiteye karşılık olarak; femur boynu anteversiyon artışı, koksa valga, asetabular displazi, kalça subluksasyonu ve dislokasyonu gibi deformiteler gelişebilir. Fleksiyon kontraktürü klinik olarak Thomas ve Staheli testleri ile saptanır. Rektus femorisi test etmek için de Ely Testi kullanılır (13,94,95).

Kalça adduksiyon kontraktürü ise kalça adduktor kaslarındaki spastisite nedeniyle gelişir. Bunun sonucunda kalça abduksiyonu kısıtlanır ve yürüyüşte makaslama gelişir. Yürüyemeyen çocuklarda ise hijyeni zorlaştırır. Kalça fleksiyon deformitesi eşlik ediyorsa tedavisiz olgularda kalça subluksasyonu ve dislokasyonu gelişebilir. Değerlendirmede; dizler ekstansiyonda iken kalça abduksiyonu kısıtlı fakat dizler fleksiyonda abduksiyon kısıtlılığı kayboluyorsa sebep gracilis kasıdır, dizler fleksiyon ve ekstansiyonda iken değişiklik olmuyorsa sebep kalça adduktorleridir. Gracilis kas kontraktür derecesi için Phelps Gracilis Testi kullanılır (13,94,95).

Kalça instabilitesi; “riskli kalça”, “subluksasyon” ve “dislokasyon” kategorilerine ayrılabilir. Bilateral kalça abduksiyonu 45 dereceden az olduğunda ya da bir taraf kalçada abduksiyon belirgin şekilde azaldığında riskli kalçadan bahsedilir. Grafide femur başının 1/3'ünden fazlası asetabulumun dışında kalıyorsa ve Shenton hattında bozulma varsa kalça subluksasyonu mevcuttur. Dislokasyonda ise asetabulum ve femur başı ilişkisi tamamen bozulmuştur (13,94).

Kalça instabilite oranı nörolojik bozukluğun şiddetine ve ambulasyona göre değişir. Hafif şekilde etkilenen ambulator SP'lilerde az oranda görülür fakat şiddetli şekilde

etkilenen nonambulator çocuklarda daha yüksek oranlarda saptanır. Kalça instabilitesi spastik hemiplejilerde %1, diplejilerde %5 ve kuadriplejilerde %35-55 sıklıkta bildirilmiştir (96). Kalça kaslarında dengesizlik, yüksek femoral anteversiyon açısı, koksa valganın devam etmesi, asetabular yetersizlik kalça instabilitesinin gelişiminden sorumlu faktörlerdendir (13).

Riskli kalçada <%30, subluksasyonda %50 oranında ağrı bildirilirken, dislokasyonlu olguların %33'ünde şiddetli ve %50'sinde hafif şiddette ağrı bildirilmiştir. Ağrı oturma toleransını bozar, hijyenik bakımı zorlaştırır ve pelvik oblisiteye ve anterior pelvik tilte, gövde dengesinin bozulmasına, skolyoza ve ayakta durma yeteneğinin bozulmasına neden olabilir (13,94).

SP'de femoral anteversiyon açısı artışı da sık gözlenmektedir. İntrauterin dönemde yaklaşık 55-60 derece olan bu açı, doğumda yaklaşık 30 derecedir. Büyümeyle beraber bu açı sıklıkla azalır. 5 yaşına gelindiğinde 26 derece, 9 yaşında 21 derece, 16 yaşında ise 15 dereceye geriler. SP'li çocuklarda ise motor kontrol zayıflık ve spastisite, femurun normal şekilde derotasyon yapmasına ve anteversiyonun azalmasını engel olur (13).

b. Diz

SP'de diz fleksiyon kontraktürü sık görülür. Hamstring spastisitesi, kalça fleksiyon kontraktürü ve artmış anterior pelvik tilt, gastrokinemius gerginliği ve spastisitesi, cerrahi sonrası triceps sura güçsüzlüğü, dizde posterior kapsül gerginliği ana sebeplerdir (13).

Diz fleksiyonu ileri düzey ise, kalça fleksiyonunu kısıtlar ve otururken lomber kifoz oluşumuna neden olur. Kalça fleksiyon kontraktürü ve patella alta, diz fleksiyon kontraktürüyle ilişkilidir (16).

c. Ayak ve ayak bileği

SP'de en sık görülen kas iskelet sistemi deformitesi, gastrosoleusun artmış tonusu veya kontraktürüne bağlı gelişen ekin deformitesidir (16). Pes ekinus, pes ekinovarus, pes valgus, pes planovalgus, bunion ve halluks valgus diğer sık görülen ayak-ayak bileği sorunlarıdır (13).

Pes ekinovarus deformitesi invertör-evertör kas dengesizliği ve gastrosoleus spastisitesi kaynaklıdır. Ekinovarus deformitesi daha çok spastik hemiplejilerde görülmektedir. Pes planovalgus tüm SP'li olguların %25'inde, diplejiklerin %42'sinde ve kuadriplejiklerin %68'inde görülmektedir. Çoğunlukla bilateralidir. Peroneal kaslar ve triceps suraedeki spastisitenin, dorsifleksörlere karşı göreceli üstünlük sağlaması sebebiyle gelişir (13,94).

(2). Üst ekstremité sorunları

SP'de, üst ekstremité sıklıkla etkilenmektedir. Üst ekstremité tutulum prevalansı %60-83 arasında bildirilmiştir (11,15). Spastisite, kas güçsüzlüğü, duyu bozuklukları, motor kontrol problemleri ve hareket bozuklukları kavrama, uzanma, bırakma gibi üst ekstremité fonksiyonlarında ve günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanmalara neden olur. Etkilenmenin şiddetine bağlı olarak çeşitli üst ekstremité deformiteleri görülür (97). SP'lilerin %69'unda azalmış el kontrolü ve %36'sında üst ekstremité kontraktürü bildirilmiştir (15).

Üst ekstremité deformitelerine spastik SP'li çocuklarda sık rastlanır. Üst ekstremité deformiteleri çoğunlukla hemiplejik veya kuadriplejik çocuklarda görülür. Diplejik çocukların üst ekstremitelerinde genelde deformite görülmez, daha çok ince motor beceri zorlukları vardır (97,98).

Spastik SP'lilerde omuzda adduksiyon ve iç rotasyon, dirsekte fleksiyon, el bileğinde fleksiyon-pronasyon, elde ise başparmak avuç içinde deformitesi, parmaklarda kuğu boynu deformitesi veya fleksiyon deformiteleri sık görülen deformitelerdir. Bunlar elin düzgün pozisyonlanmasına, tutma, kavrama veya bırakma fonksiyonlarına engel oluşturur (15).

Omuzdaki en sık deformite protraksiyon ve elevasyonudur. İnternal rotasyon kontraktürü pektoralis major ve subskapularis kaslarının spastisitesi sonucu gelişir. Özellikle kuadriplejik çocuklarda, omuz adduksiyon, internal rotasyon ve fleksiyon kontraktürleri daha sık görülür. Bu kontraktürler aksilla temizliğini ve giyinmeyi zorlaştırır. Nadiren, omuz ekstansiyon ve eksternal rotasyon, abduksiyon kontraktürleri ile kombine dirsek ekstansiyonu gelişir. Bu daha çok ambule olabilen distonik çocuklarda görülür (97,99).

Omuz instabilitesi spastik kuadriplejik ve atetoid çocuklarda görece daha sıktır. En sık anterior subluksasyon görülür. Bu subluksasyonlar çocukta ağrıya neden olmaz, ancak bu durum sıklıkla EHA'da kısıtlılığa neden olur. Omuzun akut dislokasyonu, anteroinferior veya

posteriosuperior yönde ortaya çıkabilir ve ağrıya neden olur, fakat omuz kolay redükte olur (99).

Dirsek fleksörler kontraktürü, özellikle biartiküler kas olan biceps brachii'de ciddi spastisite olduğunda ortaya çıkma eğilimindedir (99). Dirsek fleksiyon kontraktürü 30 derecenin altındaysa nadiren fonksiyonel olarak problem yaratır (16).

Ön kol pronasyon deformitesi kuadriplejik hem hemiplejik SP'de çok sıktır. Asıl sorumlu kas pronator terestir. Literatürde, SP'li çocukların %70,5'inde ön kol supinasyon kısıtlılığı ve ön kol pronasyon deformitesinin en sık üst ekstremitte deformitesi olduğu raporlanmıştır (98). Pronator teresin hemiplejik üst ekstremitte kontraktür geliştiren ilk kas olduğu ve pronator kasların SP'de spastisite tedavisinde üst ekstremitte en sık botulinum toksin enjeksiyonu yapılan kas olduğu belirtilmiştir. Ön koldaki pronasyon postürü kişinin el oryantasyonunu ve becerisini azaltır (97,99).

El bileğinin en sık görülen deformitesi ulnar deviasyonla birlikte el bilek fleksiyonudur. Fleksör karpi ulnaris en sık etkilenen ve kontraktür gelişen kastır, bunu fleksör karpi radialis ve daha sonra da parmak fleksörleri takip eder. Bilek fleksiyondayken kavrama kuvveti ve gücü çok zayıftır ve bu deformite var olan kısıtlı el motor fonksiyonunu daha da kötüleştirir (97,99). Başparmak, el fonksiyonunun %40'ını oluşturur. Başparmak avuç içinde deformitesi, SP'li çocuklarda sıktır ve kavramayı engellediğinden el fonksiyonunu ciddi olarak etkiler. Adduktor ve fleksör pollicis brevis ve 1. dorsal interosseöz kasların spastisitesi nedeniyle oluşur (99). Parmaklarda en sık fleksiyon ve kuğu boynu deformitesi görülür. El intrinsik kaslarındaki spastisite sorumludur (16,98) .

(3). Omurga

SP ile skolyoz gelişimi arasında güçlü bir bağlantı vardır. SP'li hastalarda skolyoz insidansı %21 ile %64 arasında değişmektedir. Omurga deformitesinin 10 yaşından önce ortaya çıktığı düşünülmektedir ve idiyopatik skolyozdan farklı olarak iskelet maturasyonundan sonra da ilerlediği gösterilmiştir. KMFSS düzeyi ile skolyoz gelişimi arasındaki istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardır. KMFSS düzey IV ve V olan çocukların %50'sinde şiddetli skolyoz gelişmektedir (12). Daha yüksek KMFSS düzeyinin skolyoz gelişimi için önemli bir risk faktörü olduğu, daha yüksek KMFSS düzeyinde sınıflandırılan

bireylerde skolyozun daha genç yaşlarda meydana geldiği ve skolyoz insidansının 20-25 yaşa kadar artmaya devam ettiği bildirilmiştir (100).

Kuadriparezik, spastisitesi fazla olan, skolyozu ileri derece olan, yaşı genç, oturma dengesi olmayan ve pelvik oblisitesi olan kişilerde progresyon olasılığı daha fazladır (35). Erken yaşta 40 dereceden büyük eğrilikler progresyon olacağının göstergesidir. Daha büyük eğrilerin (>50 derece), daha küçük eğrilere göre neredeyse iki kat daha hızlı ilerlediği gösterilmiştir. Eğrilğin, ambulator olmayan, kuadriplejik hastalarda ilerleme olasılığı daha yüksektir (12).

(4). Yürüyüş bozuklukları

SP'li çocuklarda sıklıkla gözlemlenen yürüme bozuklukları, tedaviyi yönlendirmek, iletişimi geliştirmek ve tedavi etkinliğini takip etmek için birkaç başlık altında sınıflandırılmıştır. Tanımlanan yürüme bozukluklarının tamamını sınıflandırmaya yeterli olan bir sistem henüz yayımlanmamıştır (101).

Makaslama yürüyüşü kalça addüktör tonus artışına bağlıdır. Anterior pelvik tilt ve bükük diz yürüyüşü iliopsoas kas tonus artışına bağlı gelişir. Bükük diz yürüyüşü hamstring kısılığı ve spastisitesi kaynaklı da olabilir. Femoral anteversiyona artışı nedeniyle genu varum deformitesi ve içe basma gelişebilir. Hamstring ve kuadriseps kaslarındaki spastisiteye bağlı tutuk diz yürüyüşü görülebilir. Gastrosoleus spastisine bağlı parmak ucu yürüyüşü ve genu rekurvatum gözlemlenmektedir (16,101).

8. Serebral Palside Prognoz

SP'de beyindeki lezyon, SP tanımı gereği ilerleyici olmamasına rağmen klinik tablo, hastanın gelişiminden, uygulanan medikal ve cerrahi tedaviden, rehabilitasyon uygulamalarından dolayı değişebilmektedir.

SP'de beyinde etkilenen bölge ve motor tutulumun şiddeti prognozu etkiler (102). Baş kontrolü 9. aya kadar gelişen, 24. aya kadar bağımsız oturan, 30 aya kadar emekleyen SP'lilerde yürüme beklenmektedir. Ancak baş tutması 20. ayı geçen ve 4 yaşa kadar bağımsız oturamayanlarda yürüme potansiyeli çok azdır (94).

Bağımsız yaşamayı ve ileride meslek edinmeyi zorlaştıran etmenler; zihinsel gerilik, engelliliğin ciddiyeti, sosyal, kültürel ve ekonomik faktörler, uzun terapi programlarından dolayı toplum hayatından uzak kalma, ailenin çocuğun engelliliğini inkarı ve çocuğu aşırı korumacı davranması olarak bildirilmiştir (94).

SP'de mortalite son derece değişkendir. Yeterli tıbbi bakım alan ve güçlü aile desteğine sahip çoğu diplejik ve hemiplejik çocukta yaşam beklentisi normaldir. Ciddi şekilde etkilenen bazı kuadriplejikler, ergenliğe ulaşmadan önce yetersiz beslenme, enfeksiyonlar veya solunum problemlerinden ölmektedir (94).

9. Serebral Palsiyi Önleme

SP'nin çok önemli bir sebebi prematürite olduğundan, prematür doğumların azaltılması SP'nin önlenmesi açısından çok önemlidir. Gebelik döneminde sigara içilmemesi, asemptomatik bakteriüri varsa erken tedavisi, preeklampsinin erken tanısı ve tedavisi gibi erken doğum sıklığının azaltılması amacıyla müdahaleler gereklidir. Preterm doğum riski olan gebelerde magnezyum sülfatın SP riskini azalttığı gösterilmiştir (103). Postnatal asfiksisi ve hipoksik iskemik ensefalopati riski olan yenidoğanlarda kontrollü hipotermi tedavisinin, mortaliteyi ve engelliliği azaltmada faydalı olduğu saptanmıştır (104).

10. Serebral Palside Tedavi

SP'de tedavinin ana amacı beyindeki hasarı azaltmak değil var olan nörogelişimsel kapasite ile gerçekleştirebileceği maksimum fonksiyonelliği kazandırmak ve komplikasyonları azaltmaktır. Tedavide multidisipliner yaklaşım önerilir (16).

Rehabilitasyon hedefleri; özellikle motor gelişimi desteklemek, kas tonusunu düzenlemek, görsel ve işitsel gelişimi uyarmak, deformite oluşumunu engellemektir. Aile eğitimi de çok önemlidir. Rehabilitasyon programı yaş, fonksiyonel durum, vücut yapısı, bilişsel-sosyal faktörler, çevresel etmenler, kas-iskelet sistemi problemleri, ek komorbiditeler, genel sağlık durumu ve katılım düzeyine göre belirlenmelidir (40). Tedavi yöntemleri Tablo 3-8'de verilmiştir.

Tablo 3-8: Serebral palside tedavi

1. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Yöntemleri	- Nörofizyolojik Terapi Yaklaşımları • Bobath Yöntemi • Brunnstrom Yöntemi • Vojta Tekniği • Propriyoseptif Nöromuskuler Fasilitasyon • Rood Tekniği • Kondüktif Eğitim
	- Egzersiz • Germe Egzersizleri • Güçlendirme Egzersizleri • Denge Egzersizleri • Postür Egzersizleri • Solunum Egzersizleri • Skolyoz Egzersizleri
	- Fizik Tedavi Ajanları (Elektrik stimülasyonu, coldpack vb.) - İş-Uğraşı Terapisi - Hidroterapi - Geribildirim Teknikleri - Bulbar Fonksiyon ve Konuşma Terapisi - Yürüme Eğitimi - Hippoterapi - Zorunlu Kullanım Tedavisi - Ortezler - Sanal ve Artırılmış Gerçeklik Uygulamaları
2. Medikal Tedavi	-Oral Ajanlar -İntramusküler Ajanlar • Botulinum Toksin Enjeksiyonu • Fenol/alkol Enjeksiyonu -İntratekal Baklofen
3. Cerrahi Tedavi	

SP’de fizyoterapi yaklaşımları genel olarak 2 ana başlıkta toplanabilir. Nörofizyolojik yaklaşım; normal hareket paterninin fasilitasyonuna yani hareketi normalleştirmeye odaklanırken, harekete odaklı yaklaşım da fonksiyonel performans arttırmaya odaklanılır. Nörofizyolojik tedaviye; Bobath yöntemi, Rood tekniği, Brunnstrom yöntemi, propriyoseptif nöromuskuler fasilitasyon tekniği, kondüktif eğitim ve Vojta tekniği örnek verilebilir (40,95).

Geçmişte tedavi uygulamalarının hedefleri; artmış tonus gibi bozuklukların iyileştirilmesi ve sonuç olarak fonksiyonel yeteneklerin geliştirilmesine yönelik belirlenmekteydi. Günümüzde ise bu uygulamalar SP'li çocukların tedavi programlarına İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF) modelini dahil etmeye odaklanmaktadır.

SP'li hastalarda egzersiz sıklıkla kullanılır. Germe; pasif, aktif, aktif-asistif egzersizler şeklinde veya ortezeleme ve alçılama ile yapılabilmektedir. Germe kaslarda kısalık ve kontraktürü önlemek amacıyla yapılır (35). SP'de germe egzersizleriyle ilgili kanıtlar düşük düzeydedir fakat uygulanmamasını gösteren bilimsel kanıt yoktur (105). Güçlendirme egzersizleri yakın zamana kadar önerilmemekteyken yakın tarihli çalışmalarda negatif etkilerin oluşmadığı görülmüştür. Aerobik egzersizlerin ise yan etkisiz şekilde aerobik kapasiteyi artırdığı, kısa ve orta vadede kaba motor fonksiyonu geliştirdiği gözlenmiştir (106).

Yürüme rehabilitasyonu, yürüme sırasındaki hareketlerin ve yürüyüş paterninin tekrarlayıcı olarak çalıştırılmasıdır. Başlarda hafif veya daha ileri düzeyde hareketlilik cihazları ve paralel barlar kullanılabilir. Çocuğun fonksiyonel durumuna desteksiz, kısmi ağırlık destekli veya tam ağırlık destekli göre koşu bandı eklenebilir (107).

İş-uğraşı tedavisi ince motor, görsel, motor ve duyuşal işlevselliği geliştirmek için kullanılabilir (95). Ayna tedavisinde çocuğun sağlam ekstremitelerine odaklanması sağlanır. Amacı beyindeki plastisitenin artırılmasıdır (108).

Zorunlu kullanım tedavisi (ZKT) uzun yıllardır kullanılan bir tedavi yöntemidir. Sağlam olan üst ekstremitenin kullanımını engellenerek ile nörolojik defisitli ekstremitenin kullanılmasını amaçlar. ZKT, kullanıma bağlı reorganizasyonu artırır (109).

SP'de ortezerler sıklıkla kullanılır. Amaçları arasında; deformiteleri önlemek ve düzeltmek, postürü düzeltmek, istemsiz hareketleri azaltmak, yürüme veya diğer fonksiyonları arttırmak, ağrıyı ve yükü azaltmak sayılabilir (110).

Medikal tedavide distoniye azaltmak için trifeksihenidil, tetrabenazin, karbidopa-levodopa gibi derin gri maddedeki nörotransmitter biyoyararlanımını ayarlayan antikolinergik veya dopamin analogu özelliklere sahip ilaçlar kullanılır (111).

Oral antispastisiter ilaçlar (baklofen, diazepam, dantrolen, tizanidin) SP'li hastalarda yaygın spastisitenin tedavisinde kullanılır (95). En yaygın olarak kullanılan kas gevşetici, omurilik seviyesinde uyarıcı nörotransmitterlerin salınmasını baskılayan bir γ -aminobütirik asit agonisti olan baklofendir. Baklofen çok lipofilik olduğu için kan-beyin bariyerini kolay geçmez. Optimal santral sinir sistemi konsantrasyonları elde etmek için doz yükseltilir ve doza bağlı bir yan etki profiline sahiptir. Bu nedenle, hastalara implante edilebilir bir pompa ile intratekal yoldan baklofen uygulanmaktadır (111).

Botulinum toksin A enjeksiyonları, nöron-kas kavşağında asetilkolin salınımını bloke eder ve fokal spastisiteyi azaltır. Üst ve alt ekstremitelerde spastisitesi için çok yaygın kullanılmaktadır. Botulinum toksin A, kalçadaki kas spazmına sekonder ağrısı olan çocuklarda özellikle faydalıdır (111).

Oral antispastisiter ilaçlar ve intratekal baklofen pompası yaygın spastisitede, enjeksiyon tedavileri (Botulinum toksini, fenol/alkol) ise lokalize ve segmental spastisite tedavisinde kullanılır (95).

Spastisite tedavisi için uygulanan seçici dorsal rizotomide, bazı dorsal spinal sinir kökleri rezeke edilir, böylece aşırı aktif spinal refleks inhibe edilir. Çalışmalarda spastisitede azalma olduğu doğrulanmıştır ancak bu azalmanın uzun vadeli işlevsel hedeflerin iyileştirilmesine katkı sağlayıp sağlamadığı tartışmalıdır (111).

SP'de kas ve tendon uzatma, gevşetme veya transferi, kemik füzyon veya derotasyonu sık olarak uygulanan cerrahi yöntemlerdir. Her hasta bireysel olarak değerlendirilerek cerrahi kararı verilir. Çocuğun fonksiyonel durumunu maksimal düzeye çıkarmak amacıyla ameliyat sonrası etkin şekilde rehabilite edilmelidir (40).

B. Yaşam Kalitesi ve Katılım

Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) sağlık ve fonksiyon hakkındaki kavramsal çerçevesi olan ICF; vücut yapı ve işlevleri, aktivite düzeyi, katılım, çevresel faktörler ve kişisel faktörler başlıkları ele alınarak SP'nin bir bütün halinde değerlendirilmesini önerir (112).

2007 yılında DSÖ İşlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılmasının Çocuk ve Gençlik Versiyonu'nu (International Classification of Functioning, Disability and

Health Children and Youth Version – ICF-CY) geliřtirmiřtir. ICF-CY özel olarak çocuk ve adölesanları kapsamlı řekilde ele almaktadır (113).

ICF ve ICF-CY’te var olan ‘Saęlık Durumu’ hastalık ve bozuklukları tanımlar. ‘Vücut Fonksiyonları ve Yapıları’ ise psikolojik ve fizyolojik fonksiyonlar ile vücudun yapı ve anatomik bölümlerini tarifler. ‘Aktiviteler’ görev veya eylemin kiři tarafından yerine getirilmesini ifade eder. ‘Katılım’ kiřinin yařam içindeki fonksiyonlarını tanımlamaktadır. ‘Çevresel Faktörler’ yařanan çevredeki fiziksel yapıları, sosyal iliřkileri, toplumu ve sistemleri anlatır. Yař, cinsiyet, etnik durum gibi faktörler ‘Kiřisel Faktörler’ çerçevesinde deęerlendirilir (112–114).

DSÖ’ye göre yařam kalitesi; ‘kiřilerin hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile baęlantılı olarak, yařadıkları kültür ve deęer yargılarının bütünü içinde kendi durumlarını algılama biçimidir’. Bir bařka deyiřle yařam kalitesi, içinde yařadığı ortamda kiřinin kendi saęlığını algılayıřını tanımlar. Yařam kalitesini belirlemenin ana amacı kiřinin iřlevsellięinden memnuniyet düzeyini ve bunun onu ne kadar rahatsız ettięini arařtırmaktır. Yařam kalitesi deęerlendirmesinin önemi son yıllarda artmıřtır (115).

SP’lilerde karřılařılan problemler yařam kalitelerini olumsuz etkiler. Ayrıca ailelerin ekonomik durumu, sosyal ve kültürel seviyesi ve eęitim düzeyi de çocukların yařam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (115).

Yařam kalitesinin çok boyutlu olduęu konusunda önemli bir fikir birlięi olmasına raęmen, çocuklar ve özellikle engelli çocuklar için yařam kalitesini oluřturan alanların içerięinde çok fazla çeřitlilik vardır. Son yıllarda, geçerli yařam kalitesi ölçütlerinin geliřtirilmesine olan ilgi artmaktadır. Bu hem bir çocuęun yařamı üzerinde SP’nin etkisini anlamak için hem de terapötik müdahaleler konusunda uygulamaya rehberlik edecek ampirik temelli kanıtlar elde etmek için önemlidir (116).

SP’li çocuklarda yařam kalitesini ölçmek için bir dizi genel ve hastalıęa özgü ölçek mevcuttur ve bunların öz deęerlendirme veya ebeveyn aracılı deęerlendirme versiyonları vardır. Yařam kalitesinin öznel doęası göz önüne alındığında, yařam kalitesinin mümkün oldukça birey tarafından bildirilmesi gerektięi tartıřılmıřtır (116). Bununla birlikte, SP’li çocuklardaki bozukluklar göz önüne alındığında, bu her zaman mümkün deęildir. Bu

durumda ebeveynler çocuğun yaşam kalitesi hakkındaki kendi algılarını veya çocuğun kendi algısı olduğuna inandıkları şeyi derecelendirebilirler (117).

Genel yaşam kalitesi ölçekleri, tüm popülasyon alt gruplarına uygulanacak şekilde tasarlanmıştır. Gruplar arasında ve genel popülasyon normlarıyla karşılaştırmalar yaparken faydalıdır. Bu nedenle, SP’li çocuklarda yaşam kalitesini ölçmek için kullanılan jenerik araçlar bu amaç için tasarlanmamış olabilir ve özellikle onların yaşanmış deneyimlerinden yararlanan alanları veya öğeleri içermeyebilir. Örneğin, Pediatrik Veri Toplama Aracı (Pediatric Outcomes Data Collections Instrument - PODCI), Çocuk Sağlığı Anketi (Child Health Questionnaire - CHQ) ve Yaşam Tarzı Değerlendirme Anketi (Lifestyle Assessment Questionnaire) yaşam kalitesini ölçmek için kullanılmıştır. Ancak PODCI işlevsel durumu ölçmek için, CHQ fonksiyonel sağlık ve iyilik halini ölçmek için, Yaşam Tarzı Değerlendirme Anketi ise engelliliğin etkisini ölçmek için tasarlanmıştır (117). Yaygın kullanılan bir diğer araç, SP’li çocuklara özgü olmayan, sağlıkla ilgili bir yaşam kalitesi ölçütü olan KIDSCREEN’dir (118).

Hastalığa özgü ölçekler, spesifik bir gruba uygulanacak şekilde tasarlanmıştır ve bu nedenle bireyin durumuna ilişkin sorunları hedefler. Bu araçlardaki alanlar ve öğeler, SP’li çocukların yaşanmış deneyimlerinden türetilmiştir. SP’li çocukların yaşamları için önemli olduğunu düşündükleri şeylere karşılık gelir. Bu aynı zamanda belirli bir durum için önemli olan yaşam kalitesi alanlarındaki değişikliği tespit etmeye uygun oldukları anlamına gelir (117). SP’de Türkçe validasyonu yapılmış az sayıda anket vardır (114).

Son yıllarda, SP’li çocukların yaşam kalitesini ölçmek için duruma özel 4 yeni araç geliştirilmiştir. Bunlar; Serebral Palsi Yaşam Kalitesi-Çocuk (Cerebral Palsy Quality of Life—Child - CP QOL-Child), Bakım Veren Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlık Endeksi (Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities - CPCHILD), Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri SP Modülü (Pediatric Quality of life Inventory CP Module (PedsQL) ve DISABKIDS SP Modülü’dür (119–122).

SP’de görülen motor bozukluklar, sosyal yaşama dahil olarak, aile bireyleri ve akranlarıyla birlikte vakit geçirmelerini ve ortak etkinlikler yapmalarını etkilemektedir. Bu beceri “katılım becerisi” olarak tanımlanmaktadır (123,124). Katılım becerileri evde katılım, okulda katılım, mahalle katılımı ve toplum katılımı olarak incelenebilir. Tüm bu katılım alanlarında SP’li çocuklar ve bireyler problem yaşayabilmektedirler (125).

ICF sađlık sonularını lmek ve belgelemek iin ok boyutlu bir bakıř aısı sađlar. ICF'e gre katılım, yařamın iinde olmaktır. İřlevselliđin toplumsal boyutunu temsil eder. Katılım, bir kiři ve evresi arasında dinamik bir etkileřim olarak grlr (112) .

ICF kodları, bir ocuđun iřlevsellik ve sosyal katılım dzeyini iyileřtirmeyi amalayan mdahaleleri planlamak iin pediatri pratiđinde kullanılabilir. ocukların aktivitelerini ve katılımını deđerlendirmek iin mevcut olan lekler sınırlıdır. lekler, ICF-CY'nin tm alanlarını tam olarak temsil etmemektedir (126).

SP'li ocuklarda aktivite ve katılımı deđerlendirmek iin Kaba Motor Fonksiyon lt - 66 ve 88, ocuk ve Adlesan Katılım leđi (Child Adolescent Scale of Participation - CASP), ocuklar iin Yařam Alıřkanlıklarını Deđerlendirme leđi (LIFE-H for Children), The Children's Assessment of Participation and Enjoyment - CAPE, Preferences for Activities of Children - PAC, Kanada Mesleki Performans lm - COPM, Pediatrik zrllk Deđerlendirme Envanteri (Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI) sık kullanılan leklerdir (126).

4. AMAÇLAR

Literatür incelendiğinde SP'li çocukların; sosyodemografik özellikleri, risk faktörleri, eşlik eden komorbiditeler, kontraktür, deformite, skolyoz, kalça subluksasyonu gibi kas iskelet sistemi problemleri, ağrı, uyku kalitesi, ailenin bakım yükü, yaşam kalitesi ve katılım durumları gibi özelliklerini inceleyen çok sayıda çalışma mevcuttur. Bu çalışmalar genellikle tüm SP'li bireyleri ele almaktadır. Ağır SP'lilere odaklanan çalışma sayısı azdır.

KMFSS'e göre IV ve V. düzeydeki SP'li çocuklar son yıllarda 'Non-ambulator SP' olarak ayrı bir grup olarak ele alınmaktadır. Non-ambulator SP'de ağır motor defisite ek olarak iletişim problemleri, görsel problemler, algı problemleri, entelektüel defisit, epilepsi ve sekonder kas iskelet sorunları tabloya eşlik etmektedir (17,18). SP çocukluk çağıının en sık rastlanan engellilik nedenidir. SP'li olguların üçte birinden fazlası oluşturan non-ambulator SP'li çocukların yaşam kalitesi, katılım ve ergenliğe geçiş sürecine ilişkin literatür bilgileri oldukça sınırlıdır (3,19–21).

Ayrıca literatürdeki çalışmalar sıklıkla çocukluk çağına, ergenliğe ya da yetişkin SP'lilere odaklanmış olduğu görülmektedir. 6-18 yaş olan okul çağına odaklanan az sayıda çalışma mevcuttur. Bu çağ özellikle ergenliğe geçişi de içerdiğinden SP'lilerin, ergenliğe geçiş dönemindeki kas-iskelet sistemi problemleri, yaşam kalitesi ve katılım durumlarındaki değişime dair bilgiler sınırlıdır.

Çalışmamızda non-ambulator SP'lilerde ergenliğe geçiş döneminde yaşanan kas-iskelet problemlerini, komorbid durumları ve bunların yaşam kalitesi ve bakım yükünü nasıl etkilediğini incelemek hedeflendi.

5. GEREÇ VE YÖNTEMLER

A. Araştırma Tasarımı

1. Araştırmanın Türü

Bu çalışma gözlemsel türde, analitik ve kesitsel bir çalışma olarak planlanmıştır.

Kesitsel araştırmalar, neden-sonuç ilişkisinin aynı anda incelendiği tasarımlardır. Neden ve sonuç değişkenleri çalışmanın yapıldığı zaman diliminde mevcuttur. Çalışılan popülasyonda kesitsel olarak verilerin gözlenmesini ve toplanmasını içerir. Belli bir zaman dilimindeki verileri incelemeye odaklanan kesitsel araştırma tasarımlarının amacı belirlenmiş bir noktada olayın durumunu açıklamak, tanımlamak ya da olaylar arasındaki ilişkileri incelemektir. Kesitsel tasarımlar kanıt düzeyi yönünden prospektif araştırmalara göre daha zayıf olmasına rağmen belli bir zaman diliminde, bir popülasyona ait verileri yansıtması, neden ve sonuç değişkenleri aynı zaman diliminde bulunması nedeniyle tercih edilmektedir (127).

Bu araştırma Covid-19 pandemisi dönemine denk gelen ve süre sınırı olan bir uzmanlık tezi çalışmasıdır. Bu nedenle prospektif bir araştırma yerine tercih edilmiştir.

2. Araştırmanın Sorusu

Ergenliğe geçiş döneminde; KMFSS IV ve V düzeyindeki SP'li çocukların sekonder kas iskelet sistemi problemleri ve komorbid durumlar; yaşam kalitesi, katılım düzeyi, uyku alışkanlıkları ve ailelerin bakım verme yükünü nasıl etkiler?

Hipotez 1 (H1):Non-ambulator SP'li çocuklarda sekonder kas iskelet problemleri yaşam kalitesini bozan, katılım düzeyini azaltan ve bakım yükünü arttıran bir etkiye sahiptir.

Hipotez 2 (H2):Non-ambulator SP'li çocuklarda komorbid durumlar yaşam kalitesini bozan, katılım düzeyini azaltan ve bakım yükünü arttıran bir etkiye sahiptir.

Hipotez 3 (H3):Non-ambulator SP'li çocuklarda çocukluktan ergenliğe geçiş sürecinin kas iskelet sistemi problemleri, yaşam kalitesi, katılım düzeyi ve bakım yükü ile ilişkisi vardır.

3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

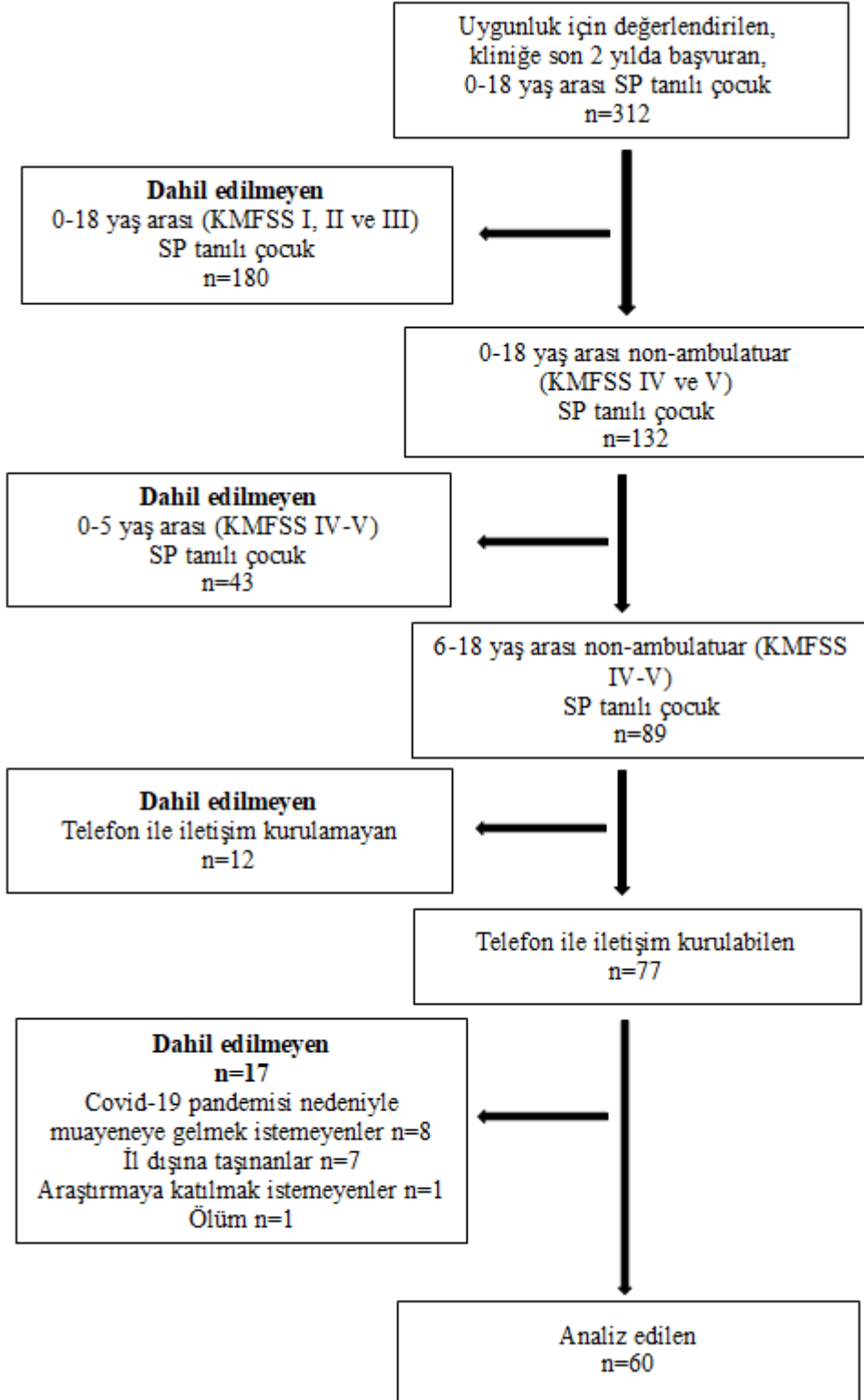
Araştırma Ocak 2021 - Mart 2021 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi'nde yürütüldü.

4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Mart 2019 - Mart 2021 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi'ne başvuran, SP tanılı çocuklar oluşturdu.

Araştırmanın örneklemini ise belirtilen tarihler arasında araştırma kapsamına alınan hastanenin Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi'ne başvuran, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan ve araştırmaya katılmayı kabul eden tüm ebeveynlerin çocukları oluşturdu.

Kliniğe son 2 yılda (Mart 2019-Mart 2021) SP tanısıyla başvuran 0-18 yaş arasında 312 çocuk tespit edildi. Bu çocukların 132'si KMFSS seviye IV-V olarak saptandı. 6-18 yaş aralığında olan KMFSS Seviye IV-V SP'li hasta sayısı 89 olarak tespit edildi. Hastalarla telefon ile iletişime geçilmeye çalışıldı. 12 hastaya ulaşamadı. İletişim kurulabilen 77 hastadan, 17'si çeşitli sebeplerden (Covid-19 pandemisi nedeniyle muayeneye gelmek istemeyenler=8, il dışına taşınanlar=7, araştırmaya katılmak istemeyenler=1, ölüm=1) çalışmaya dahil edilemedi. Araştırma 60 katılımcı ile tamamlandı. Katılımcı şeması Şekil 5-1'de gösterilmiştir.



Şekil 5-1. Katılımcı şeması

a. Araştırmaya dahil edilme kriterleri

- ✓ 6-18 yaş arasında olması,
- ✓ SP tanısı almış olması,
- ✓ KMFSS seviye IV veya V olması,
- ✓ Bakım verenin çalışmaya katılmayı kabul etmesi.

b. Araştırmaya dahil edilmeme kriterleri

- × Bakım verenin çalışmaya katılmayı kabul etmemesi,
- × KMFSS seviye I, II veya III olması,
- × Pubertal gelişimi etkileyecek endokrin veya metabolik bozukluğun olması.

5. Araştırmanın Yöntemi

Kliniğe son 2 yılda (Mart 2019 - Mart 2021) SP tanısıyla başvuran 0-18 yaş arasındaki hastaların dosyaları tarandı. Çocukların ebeveynlerine telefonla ulaşılarak çalışmanın amacı, çalışma içeriği hakkında bilgi verildi. Araştırma verileri bakım veren ve çocukla yapılan tek görüşmede araştırmacı tarafından toplandı.

Örnekleme dahil edilme kriterlerine uyan bireylere araştırmanın amacı, içeriği, yöntemi konusunda bilgi verildi ve araştırmaya katılmayı kabul edenlerden gerekli yazılı izin alındı. Araştırmaya alınan SP'li çocuklar araştırmacı tarafından kas iskelet sistemi ve nörolojik muayenesi yapıldıktan sonra 'Veri Toplama Formu' dolduruldu (Ek-I). Bu form ile hastanın yaşı, boyu, kilosu, cinsiyeti, ekonomik durumu, eğitim durumu gibi sosyodemografik özellikleri; ek hastalık öyküsü, gördüğü tedavi yaklaşımları gibi tıbbi özgeçmiş özellikleri değerlendirildi. Ayrıca hastanın yaşam kalitesi, katılımı, uyku kalitesi, fonksiyonel durumu, ağrı durumu ve bakım verenlerin bakım verme yükü değerlendirildi.

Yapılan fizik muayene ile hastalığın klinik tipi, KMFSS düzeyi, tonus artışı değerlendirmesi, spastisite derecesi, progresif deformite varlığı, eklem hareket açıklıkları, pubertal gelişim durumları değerlendirildi.

Skolyoz ve kalça grafisi çekilerek, omurga eğriliği Cobb açısı ölçümüyle, kalça subluksasyonu varlığı ve düzeyi Reimer's Migrasyon İndeksi (RMİ) ile değerlendirildi.

6. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırma öncesi, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Etik Kurulu'ndan 29/09/2020 tarihli, 186811 sayılı yazılı izin alındı (Ek-II).

Katılımcılara ve katılımcıların ebeveynlerine araştırmacı kimliği, araştırma konusu ve araştırma amacı anlatılarak sözlü onayları alındıktan sonra İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi Etik Kurulu tarafından belirlenen standartlara uygun şekilde hazırlanmış "Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu" katılımcıların ebeveynlerine imzalatıldı (Ek-III). Ayrıca hastalara araştırmaya katılma konusunda gönüllülüğün esas olduğu hatırlatılarak kabul edenler araştırma kapsamına alındı.

B. Değerlendirme

1. Klinik Değerlendirme

a. Pasif eklem hareket açıklığı

Pasif eklem hareket açıklığı (EHA) değerlendirmesinde bilateral üst ve alt ekstremitte eklemleri gonyometre ile değerlendirildi. Eklemlerde kontraktür varlığı değerlendirildi.

b. Kas tonusu değerlendirme

Kas tonusu durumu Hypertonia Assessment Tool (HAT) ve Modifiye Ashworth Skalası (MAS) ile değerlendirildi (Ek-IV).

HAT, 4 ila 19 yaşları arasındaki çocuk ve gençlerde hipertoni tipini ayırt etmek için geliştirilmiş 7 maddelik bir araçtır. Değerlendirici, artan tonusu ve/veya direnci gözlemlemek için seri germe hareketiyle bir ekstremitayı hareket ettirir. Hipertoni alt grubu başına en az bir ögesinin varlığı (spastisite, distoni, rijidite) alt tipin varlığını doğrular. Birden fazla alt gruptaki ögelerin varlığı mikst tonusu gösterir. HAT, hem üst hem de alt ekstremitte için hipertoni alt tiplerini ayırt edebilir (128).

SP'lilerdeki üst ve alt ekstremitedeki spastisite derecesi ise MAS kullanılarak 0-4 arasında değişen puanlama ile değerlendirildi. Ashworth Skalası 1964 yılında Ashworth tarafından kas tonusunu değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş bir skaladır. Spastisite, ekstremitede pasif hareketi karşı gelişen direnç ile değerlendirilir. 1987'te Ashworth

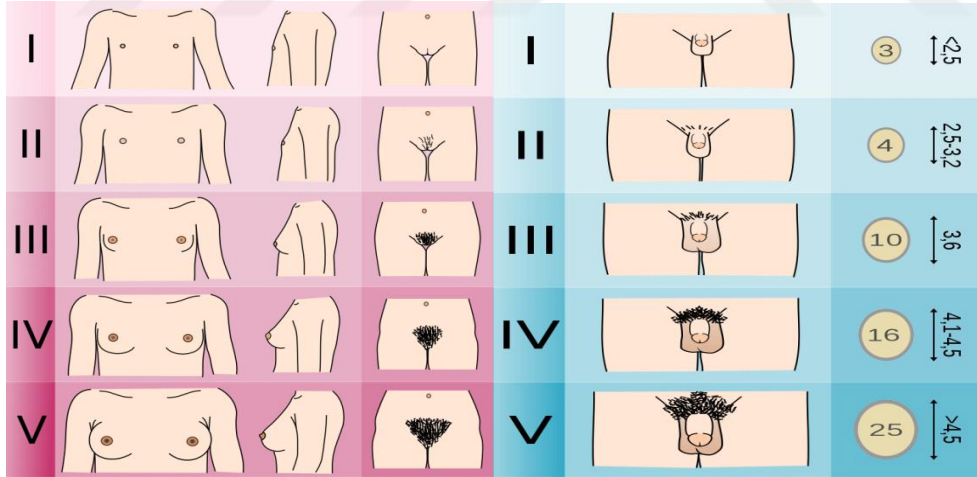
Skalası'nda yapılan düzenlemelerle MAS geliştirilmiştir. Spastisite değerlendirilmesinde en yaygın kullanılan ölçektir (129). MAS Tablo 5-1'de verilmiştir.

Tablo 5-1: Modifiye Ashwort Skalası

0	Tonus artışı yok
1	Ekstremitte hareket ettirildiğinde 'tutukluğun' hissedildiği hafif tonus artışı
1+	EHA'nın yarısından azında tonus artışı
2	EHA'nın yarısından fazlasında tonus artışı, ekstremitte kolaylıkla fleksiyona getirilir
3	Tonusta önemli artış, eklem pasif hareket yaptırmak zordur
4	Ekstremitte rijittir

c. Tanner evrelemesi

Hastaların puberte durumu Tanner evrelemesi ile değerlendirildi. Tanner evrelemesi, çocukların, ergenlerin fiziksel gelişimlerinin saptanması amacıyla kullanılır. Göğüs gelişimi, genital organların ve tüylenmenin değerlendirildiği 1 ile 5 arasında evrelendirilen bir skaladır (Şekil 5-2) (130).



Şekil 5-2. Kadın ve erkte Tanner evrelemesi

2. Fonksiyonel Değerlendirme

Hastaların fonksiyonel durumları; Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi, İletişim

Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi ve Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü ile değerlendirildi.

a. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

Palisano ve arkadaşlarının 1997’de geliştirdikleri ve 2007’de genişletilen 5 seviyeli bir sınıflandırma sistemidir. Oturma, transferler ve mobilite üzerine yoğunlaşan, kendi kendine başlatılan ve yapılan hareketler üzerine dayanır. Seviyeler arasındaki farklılıklar fonksiyonel limitasyonlara, elle tutulan yürümeye yardımcı cihaz ihtiyacına (yürüteç, koltuk değneği veya baston gibi) veya tekerlekli mobilite cihazları ve biraz daha az oranda ise hareketin kalitesine dayanır. En üst kapasiteyi değil basit performansı sınıflamak esastır. Genişletilmiş KMFSS 12-18 yaş arasındaki gençleri de içermektedir ve DSÖ’nün ICF’e özgü kavramlarını vurgulamaktadır (32,131,132). Sınıflama Tablo 5-2’de özetlenmiştir.

Tablo 5-2: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

Her bir seviyenin genel başlıkları
Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürür.
Seviye II: Kısıtlamalarla yürür.
Seviye III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.
Seviye IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.
Seviye V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

b. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS)

SP’li hastaları üst ekstremité fonksiyonel durumuna göre sınıflandırmak için El Becerileri Sınıflama Sistemi - EBSS (Manual Ability Classification System - MACS) kullanılmaktadır. EBSS 5 seviyeli bir sınıflandırma sistemidir. Seviyelerin tespiti, çocuğun nesneleri kendi kendine tutabilme yeteneği ve günlük hayatta elle ilgili faaliyetleri gerçekleştirmedeki yardım ve uyarılama ihtiyacına dayanır. Faaliyetlere her iki elin katılımını birlikte değerlendirir, ellerin ayrı olarak değerlendirmesini yapmaz. Söz konusu nesneler; yemek yeme, giyinme, oyun oynama, çizme, yazma gibi çocuğa ve çocuğun yaşına uygun faaliyetlerdeki nesnelerdir. Bir müzik aletini çalmak gibi ileri düzeyde yetenek gerektiren faaliyetlerdeki nesneler değerlendirmeye alınmaz (133). Sınıflama Tablo 5-3’de özetlenmiştir.

Tablo 5-3: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi

Her bir seviyenin genel başlıkları
Seviye I: Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor.
Seviye II: Çoğu nesneyi tutup kullanabiliyor fakat başarma hızı ve/veya kalitesinde biraz azalma var.
Seviye III: Nesneleri zorlukla tutup kullanabiliyor; faaliyetleri hazırlaması ve/veya değiştirmesinde yardıma ihtiyaçları vardır.
Seviye IV: Uyarlanmış durumlarda sınırlı sayıda kolaylıkla kullanılan nesneyi tutup kullanabiliyor.
Seviye V: Nesneleri tutup kullanamıyor ve basit faaliyetleri bile gerçekleştirmek için ileri derecede kısıtlı beceriye sahip.

c. Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (YİBSS)

Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi'nin -YİBSS (Eating and Drinking Ability Classification System - EDACS) amacı, SP'li bireylerin günlük yaşamda yeme içme becerilerini etkili ve güvenli gerçekleştirilmesine göre sınıflandırmaktır. 5 seviyeden oluşmaktadır. Seviyeler arasındaki farklar bireyin yeme ve içme fonksiyonunu etkili ve güvenli gerçekleştirmelerini, bunu yaparken ihtiyaç duydukları adaptasyon ve yardım miktarını belirlemektedir. Yeme ve içme genel performansını sınıflandırmaktadır. YİBSS, bireyin yeme içme becerileri için en iyi ne yapılabileceğinden çok, olağan performansını sınıflandırır (134). Sınıflama Tablo 5-4'te özetlenmiştir.

Tablo 5-4 Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi

Her bir seviyenin genel başlıkları
Seviye I: Güvenli ve etkin olarak yer ve içer.
Seviye II: Güvenli biçimde yer ve içer; ancak etkinlikte bazı kısıtlılıkları vardır.
Seviye III: Güvenlik açısından bazı kısıtlılıklarla yer ve içer; etkinlikte kısıtlılıklar olabilir.
Seviye IV: Belirgin güvenlik kısıtlılıklarıyla yer ve içer.
Seviye V: Güvenli biçimde yiyemez ya da içemez - beslenmenin sağlanması için tüple beslenme düşünülebilir.

d. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS)

İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi'nin - İFSS (Communication Function Classification System - CFCS) amacı, SP'li bireylerde günlük iletişim performansını I-V

seviyeleri arasında sınıflandırmaktır. Hidecker ve ark. tarafından 2011 yılında geliştirilmiştir. İFSS günlük yaşam sırasında tanıdık ve yabancı partnerlerle bireyin olağan iletişim fonksiyonunun performansını değerlendirmektedir. İFSS, ICF’te tanımlanan aktivite ve katılım seviyelerine odaklanır (135). Sınıflama Tablo 5-5’te özetlenmiştir.

Tablo 5-5: İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

Her bir seviyenin genel başlıkları
Seviye I: Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili alıcı ve verici
Seviye II: Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili fakat yavaş akışlı alıcı ve/veya verici
Seviye III: Tanıdık partnerler ile etkili verici ve etkili alıcı
Seviye IV: Tanıdık partnerler ile tutarsız verici ve/veya alıcı
Seviye V: Tanıdık partnerler ile nadiren etkili verici ve alıcı

e. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (Wee-FIM)

Pediatric Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü - PBFÖ (The Wee-Functional Independence Measurement - Wee-FIM), erişkin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü’nden uyarlanarak oluşturulmuştur (136). Gelişimsel bozukluğu olan çocukların fonksiyonel sınırlılıklarını belirlemek amacıyla kullanılır (137) (Ek-V).

Kendine bakım, sfinkter kontrolü, transfer, hareketlilik, iletişim ve sosyal bilişsel alt başlıklarını içerir. 18 maddesi vardır. 1 (tam bağımlı) ile 7 (tam bağımsız) arasında puanlanır. En az 18, en fazla 126 puan alınabilir. 6 aylık ve daha büyük çocuklarda kullanılabilir (136).

3. Radyolojik Değerlendirme

Omurgadaki eğriliğin derecelendirilmesi amacıyla Cobb yöntemi kullanıldı. İskelet maturitesinin değerlendirilmesi açısından Risser evrelemesi kullanıldı. Kalçada sublüksasyon/dislokasyon değerlendirmesi RMI ölçülerek yapıldı. Lateral grafide torakal kifoz ve lomber lordoz açıları ölçüldü.

Omurga eğriliği ölçümünde Cobb standart metod olarak kullanılmaktadır. Bu açı eğrilikteki en üst ve en alt uç vertebranın korpusunun sırasıyla üst ve alt yüzeylerine paralel çizgilere indirilen dikey hatlar arasındaki açı ölçülerek saptanır. Rotasyon hakkında fikir vermemektedir (138).

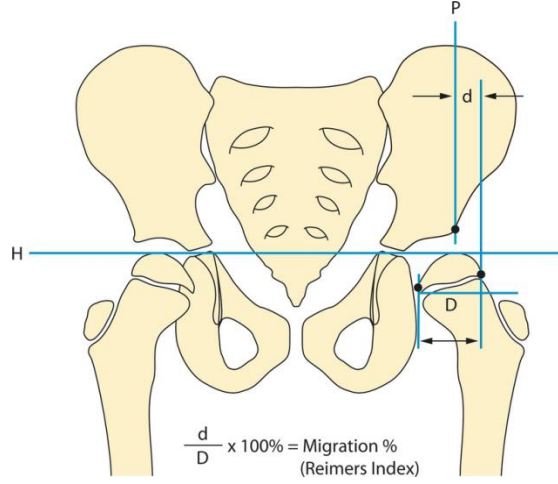
Risser evrelemesi iskelet maturitesinin değerlendirilmesi açısından kullanılmaktadır. Bu evreleme iliak kanat apofizinin füzyon seviyesini gösterir (Şekil 5-3). İliak apofizin kemikleşmesi ortalama 11-12 yaşlarında başlar. Nörolojik hastalıklarda bu durum değişebilmektedir. Risser 0 ve 1 olan hastalar kemik büyümesi daha tamamlanmadığından skolyoz için risk altındadır (138,139).



- Risser 0'da iliak apofizde gelişim başlamamıştır.
- Risser 1'de gelişim iliak apofizin %25'ini geçmemiştir.
- Risser 2'de iliak apofizin %50'lik kısmını geçmemiştir.
- Risser 3'te iliak apofiz gelişmiş ve iliak kanatta belirginleşmiştir (%51-75 arası).
- Risser 4'te ise iliak apofiz füzyonu başlamıştır.
- Risser 5'te apofizin iliuma füzyonu tamamlanmıştır

Şekil 5-3. Risser evrelemesi

SP'de kalça instabilitesi sık olduğundan seri muayeneyle ve görüntüleme ile takip edilmelidir. Takipte RMİ ölçümü değerlidir. RMİ, femur başının asetabulum dışında kalan kısmının femur başı çapına olan oranının yüzdesidir (Şekil 5-4). RMİ'nin normali %25'in altında olmasıdır (140). RMİ'de bir yılda %10'dan fazla artış olması subluksasyona ilerlemeyi gösterir. RMİ %33'ün altında ise instabilite nadiren gelişir. Takip yeterli olmaktadır. %33-40 aralığında olanlarda ise klinik muayene sırasında ilerleme saptanırsa koruyucu cerrahi gerekebilir. %40'ın üzerinde ise koruyucu cerrahi önerilmektedir (140-142).



Şekil 5-4. Kalça subluksasyon/dislokasyonunun değerlendirilmesi – Reimer’s İndeksi

Skolyozda başarılı bir tedavi sağlamak için koronal deformite ve sagittal planda deformite varsa birlikte düzeltmek gerekir. Torakal kifoz; T2 vertebra üst uç plağı ile T12 alt uç plağı arasındaki açıdır. 10-40 derece arası normal kabul edilir (143). Lomber lordoz; L1 üst uç plağı ile L5 vertebra alt uç plağı arasındaki açıdır. 40-70 derece arası normal kabul edilir (144). Bu açılar bazı yazarlara ve ölçüm tekniklerine göre değişmektedir. Normalde torakal kifoz ve lomber lordoz uyum içindedir. Sagittal dengenin bozulmasıyla, omurgada dengeyi yeniden temin etmek ve lomber lordozdaki azalmayı kompanse etmek amacıyla kalça ve diz fleksörlerinin gerginliğinde artış gibi kompensasyon mekanizmaları gelişmektedir (143,145).

4. Veri Toplama Araçları

a. Bakım Veren Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlık Endeksi (CPCHILD)

CPCHILD şiddetli/non-ambulator SP’li, travmatik veya diğer edinilmiş beyin yaralanmaları olan non-ambulator çocuklar dahil olmak üzere ciddi engelli çocuklar için geliştirilen bir ölçektir. Bu çocukların sağlık durumu, fonksiyonel kısıtlılıkları ve iyilik hali konusunda ailelerin perspektiflerinin güvenilir ve geçerli bir ölçütüdür. CPCHILD, ‘Kişisel Bakım/Günlük Yaşam Aktiviteleri’, ‘Pozisyonlama/Transfer/Yer değiştirme’, ‘Konfor/Duygular’, ‘İletişim/Sosyal Etkileşim’, ‘Sağlık’, ‘Genel Yaşam Kalitesi’ ve ‘Her Bir Ögenin Yaşam Kalitesindeki Önemi’ alt başlıklarından ve otuz altı maddeden oluşur.

Maddeler sıralı bir ölçekte derecelendirilir. Her alan ve toplam anket için puanlar standartlaştırılmıştır ve 0 (daha kötü) ile 100 (en iyi) arasında değişir (120). KMFSS seviye III-IV-V SP’li çocuklarda Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (146) (Ek-VI).

b. Çocuk ve Adölesan Katılım Ölçeği (CASP)

CASP, anne veya hastanın bakımını esas olarak üstlenen diğer aile bireyleri veya bakım sağlayan kişiler tarafından verilen bilgiye göre çocukların ev, okul, toplumsal aktivitelere katılımını ölçen bir testtir. Akut beyin yaralanmalı ve diğer engelleyici koşulları olan çocuklar ve gençler için önemli bir sonuç ölçütü olarak tanımlanmıştır. ICF’ deki alanlara uygun olarak hazırlanmıştır. CASP, sıralı ölçekli 20 maddeden ve dört alt bölümden oluşmaktadır: Ev Katılımı (6 madde), Mahalle ve Toplum Katılımı (4 madde), Okul Katılımı (5 madde), Ev ve Toplum Aktiviteleri (5 madde). Her madde 1-4 puanlık bir ölçekte derecelendirilir. 5 yaş ve üzeri çocuklara uygulanabilir (147,148). Yüksek puan daha yüksek katılım düzeyini göstermektedir. Türkçe geçerlilik, güvenilirlik ve kültürel adaptasyonu yapılmıştır (149) (Ek-VII).

c. Çocuk Uyku Alışkanlıkları Anketi (ÇUAA)

Orjinal adı Children’s Sleep Habits Questionnaire (CSQH) olan Çocuk Uyku Alışkanlıkları Anketi (ÇUAA), çocukların uyku alışkanlıklarını ve uyku ile ilişkili sorunlarını araştırmak için geliştirilmiştir. Spesifik bir tanı koymaktan çok, genel uyku sorunlarını gözden geçirerek ileri inceleme gereğini belirler. Ölçekte; yatma zamanı direnci, uykuya dalmanın gecikmesi, uyku süresi, uyku kaygısı, gece uyanmaları, parasomniler, uykuda solunumun bozulması, gün içinde uykululuk şeklinde sıralanan sekiz alt boyut tanımlanmıştır. Maddeler genellikle (3 puan), bazen (2 puan) ve nadiren (1 puan) şeklinde kodlanmaktadır. Toplamda elde edilen 41 puan üzerindeki değerler “klinik düzeyde anlamlı” olarak pediatrik uyku bozukluğunu gösterir (150). 33 maddelik kısaltılmış formunun Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (151) (Ek-VIII).

d. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBYÖ)

Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği - ZBYÖ (Zarit Caregiver Burden Interview - ZBI); Zarit, Orr ve Zarit tarafından geliştirilmiştir (152). Bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine

olan etkisini belirleyen 22 maddeden oluşmaktadır. Bakıcı yükü, soruların toplamından elde edilen toplam puan ile değerlendirilir. Toplam puan ne kadar büyükse, yük o kadar büyük olur. Toplam puan; 0-21 ise az ya da yük olmadığı, 21-40 ise hafif ve orta derecede yük olduğu, 41-60 ise orta ve ciddi yük olduğu, 61-88 ise ciddi yük olduğunu belirtmektedir. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (153,154) (Ek-IX).

e. Ağrı Değerlendirmesi

Ağrı değerlendirmesinde; Vizüel Analog Skala (Visual Analogue Scale - VAS), Wong-Baker Yüzler Ağrı Ölçeği (Wong-Baker Faces Pain Rating Scale) ve Yüz, Bacak hareketliliği, Aktivite, Ağlama, Teselli edilirlilik (YBAAT) (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability - FLACC) Ağrı Değerlendirme Skalası olmak üzere 3 farklı skala kullanılmıştır (Ek-X). Hastaların yaşı, bilişsel durumu, verbal olma durumu ve kooperasyon durumları göz önüne alınarak uygun olan skala ile ağrı değerlendirmesi yapılmıştır.

(1). Vizüel Analog Skala

1983 yılında Price ve ark. tarafından geliştirilen VAS, son derece basit, kolay uygulanabilen ve subjektif deneyimleri ölçmede kullanılan bir ölçüm yöntemidir. Bir ucu hastanın çok iyi, diğer ucu da çok kötü olduğunu ifade eden 10 cm ya da 100 mm'lik yatay ya da dikey bir hat üzerinde bireyler tarafından işaretlemeler yapılır (155). Bu çalışmada da ağrı değerlendirmesi için; bir ucu hastanın ağrısının dayanılmaz olduğunu (10), diğer ucu hastanın ağrısının olmadığını (0) ifade eden 10 cm'lik yatay bir çizgi üzerinde işaretlemeler yapılarak kullanılmıştır. Çalışmada; 0 puan 'Ağrı Yok', 1-3 puan 'Hafif Ağrı', 4-6 puan 'Orta Şiddette Ağrı', 7-10 puan 'Şiddetli Ağrı' olarak değerlendirilmiştir.

(2). Wong-Baker Yüzler Ağrı Ölçeği

Bu ölçek Wong ve Baker tarafından 1981 yılında geliştirilmiş olup 1983'te tekrar düzenlenmiştir. Ölçek 3-18 yaş arası çocuklarda ağrı tanılmasında kullanılmaktadır (156). Gülen yüzle başlayıp ağlayan yüzle son bulan 6 değişik yüz ifadesinden oluşmaktadır. Ölçeği uygulama sırasında; yüz ifadelerinin her birinin bir kişiye ait olduğu, mutlu yüzün hiç ağrısı olmadığı, üzgün yüzlerin biraz veya çok ağrısı olduğu yüz ifadeleri gösterilerek çocuğa açıklanmalıdır. Bu ölçek, 0-10'luk doğrusal bir ölçekte ağrılarını değerlendiremeyen ancak hissettiklerini ifade edebilen çocuklarda yararlıdır. Ağrı ölçeğindeki farklı sayıların her birinin

ne anlam ifade ettiğini gösteren çizimle, çocuk yaşadığı ağrıyı daha doğru bir şekilde tanımlayabilmektedir (156,157).

(3). FLACC Ağrı Değerlendirme Skalası

1997 yılında Merkel ve arkadaşları (158) tarafından geliştirilen FLACC ağrı değerlendirme skalası, kendi ağrısını ifade edemeyen ve sözlü iletişime geçilemeyen 2 ay-7 yaş çocukların ağrıya karşı davranışsal reaksiyonlarını değerlendirmek için kullanılmaktadır. Türkçe geçerlik ve güvenilirliği 2006 yılında Şenaylı ve ark. tarafından yapılmıştır (159). FLACC ağrı değerlendirme skalası, bebek/çocuğun yüz ifadesi, bacak hareketliliği, aktivite, ağlama ve teselli edilirlilik olmak üzere beş davranış alanından oluşmaktadır. Her madde 0 ile 2 arasında değişen puanlarla değerlendirilmektedir. Ölçekten en az 0 ve en fazla 10 puan alınmaktadır. Alınan puan arttıkça ağrı düzeyinin arttığı belirtilmektedir. Skorlamada 0 puan hiç ağrı olmadığını, 1-3 puan ağrının hafif olduğunu, 4-6 puan orta dereceli ağrıyı, 7-10 puan ise şiddetli ağrı varlığını göstermektedir (158).

C. İstatistiksel Analiz

Bu çalışmada istatistiksel analizler NCSS (Number Cruncher Statistical System) 2007 Statistical Software (Utah, USA) paket programı ile yapılmıştır.

Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel metotların (ortalama, standart sapma) yanı sıra Shapiro – Wilk normallik testi ile değişkenlerin dağılımına bakılmış, normal dağılım gösteren değişkenlerin gruplar arası karşılaştırmalarında tek yönlü varyans analizi, ikili grupların karşılaştırmasında bağımsız t testi, normal dağılım göstermeyen değişkenlerin gruplar arası karşılaştırmalarında Kruskal Wallis testi, ikili grupların karşılaştırmasında Mann Whitney U testi, nitel verilerin karşılaştırmalarında Ki-kare ve Fisher gerçeklik testi, değişkenlerin birbirleri ile ilişkilerini belirlemede Pearson korelasyon testi kullanılmıştır. Sonuçlar, anlamlılık $p < 0,05$ düzeyinde değerlendirilmiştir.

6. BULGULAR

Çalışmamızda pediatrik rehabilitasyon ünitesine başvuran, SP tanılı 312 çocuğun (0-18 yaş arası) dosyası tarandı. Bu çocukların %57,7'sinin (n=180) KMSS seviye I-II-III, %42,30'unun (n=132) KMFSS seviye IV-V olduğu belirlendi.

Dosyası taranan 312 SP tanılı çocuğun 213'ünün 6-18 yaş arasında olduğu, bu 213 çocuğun 89'unun (%41,78) KMFSSseviye IV veya V, 124'ünün (%58,22) KMFSS seviye I, II veya III olduğu saptandı. Örneklem alım kriterlerini sağlayan 89 çocuğun 60'ına (%67,4) ulaşıldı. Çalışmaya dahil edilen 60 çocuktan 23'ü (%38,33) KMFSS IV iken 37'si (%61,67) KMFSS V grubundaydı.

A. Sosyodemografik Özellikler

Tablo 6-1: KMFSS seviyelerine göre yaş verilerinin dağılımı

Yaş					
	n	Ort.±Ss	Min.	Max.	p*
KMFSS IV	23	11,52±3,36	6	17	0,476
KMFSS V	37	10,89±3,28	6	18	
Toplam	60	11,13±3,29	6	18	

*Bağımsız t testi

Araştırmaya katılan 60 çocuğun yaş verileri değerlendirildiğinde, yaş ortalaması (Ort.±Ss) 11,13±3,29 yıl idi. Bu ortalama KMFSS seviye IV olanlarda 11,52±3,36 yıl, KMFSS seviye V olanlarda 10,89±3,28 yıl idi. Gruplar arasında yaş ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi (p=0,476) (Tablo 6-1).

Tablo 6-2: KMFSS seviyelerine göre cinsiyet verilerinin dağılımı

KMFSS IV n:23		KMFSS V n:37		p*
Cinsiyet	n	%	n	
Erkek	15	65,22	21	0,515
Kız	8	34,78	16	
Toplam	23	100	37	100

* Ki Kare testi

Çalışmaya dahil edilen 60 çocuğun, 24'ü (%40) kız, 36'sı (%60) erkekti. KMFSS seviyelerine göre cinsiyet dağılımına bakıldığında KMFSS seviyesi IV olan 23 hastanın 15'i (%65,22) erkek, 8'i (%34,78) kız; KMFSS seviyesi V olan 37 hastanın 21'i (%56,76) erkek, 16'sı (%43,24) kız idi. Cinsiyet dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p=0,515$) (Tablo 6-2).

Tablo 6-3: KMFSS seviyelerine göre BKİ verilerinin dağılımı

		KMFSS IV		KMFSS V		p*
		n:23		n:37		
BKİ	<3. persentil	8	34,78%	17	45,95%	0,469
	3.-97. persentil	13	56,52%	19	51,35%	
	>97. persentil	2	8,70%	1	2,70%	

* Ki Kare testi,

BKİ: Beden kitle indeksi

Beden kitle indekslerine (BKİ) bakıldığında 25 çocukta (%41,7) gelişim geriliği olduğu (<3. persentil), 3 çocukta (%5) obezite olduğu, 32 çocuğun normal kilolu (3.-97. persentil) olduğu saptandı. KMFSS seviyelerine göre BKİ persentillerine bakıldığında KMFSS seviyesi IV olan 23 çocuğun 8'inde (%34,78) gelişme geriliği, 2'sinde (%8,7) obezite; KMFSS seviyesi V olan 37 çocuğun 17'sinde (%45,95) gelişme geriliği, 1'inde (%2,7) obezite olduğu saptandı. Grupların BKİ persentil dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p=0,469$) (Tablo 6-3).

Tablo 6-4: Katılımcıların sosyodemografik özelliklerinin dağılımı

				KMFSS IV		KMFSS V		p*
				n:23		n:37		
Anne eğitim	Okur yazar			2	8,70%	5	13,51%	0,562
	İlköğretim			16	69,57%	25	67,57%	
	Lise			4	17,39%	3	8,11%	
	Üniversite			1	4,35%	4	10,81%	
Baba eğitim	İlköğretim			18	78,26%	24	64,86%	0,126
	Lise			5	21,74%	7	18,92%	
	Üniversite			0	0,00%	6	16,22%	
Anne çalışma durumu	Çalışmıyor			20	86,96%	34	91,89%	0,536
	Çalışıyor			3	13,04%	3	8,11%	
Baba çalışma durumu	Çalışmıyor			3	13,04%	3	8,11%	0,536
	Çalışıyor			20	86,96%	34	91,89%	
Aile aylık geliri	Asgari ücret ve altı			16	69,57%	28	75,68%	0,367
	Asgari ücretx2			6	26,09%	5	13,51%	
	Asgari ücretx3 ve üstü			1	4,35%	4	10,81%	
Anne baba akrabalık	Yok			12	52,17%	22	59,46%	0,580
	Var			11	47,83%	15	40,54%	
Çocuk sayısı	1			4	17,39%	5	13,51%	0,577
	2			9	39,13%	13	35,14%	
	3			9	39,13%	13	35,14%	
	≥4			1	4,35%	6	16,22%	
Ev nüfusu	3			4	17,39%	4	10,81%	0,481
	4			8	34,78%	14	37,84%	
	5			10	43,48%	13	35,14%	
	≥6			1	4,35%	6	16,22%	
Konut durumu	Kira			11	47,83%	19	51,35%	0,791
	Ev sahibi			12	52,17%	18	48,65%	
Oda	2			5	21,74%	8	21,62%	0,064
	3			12	52,17%	27	72,97%	
	≥4			6	26,09%	2	5,41%	
Kat	Bodrum kat			0	0,00%	2	5,41%	0,378
	Giriş kat			5	21,74%	11	29,73%	
	Üst kat			18	78,26%	24	64,86%	
Isınma	Soba			1	4,35%	4	10,81%	0,379
	Kalorifer			22	95,65%	33	89,19%	
Başka bakıma muhtaç birey	Var			1	4,35%	2	5,41%	0,855
	Yok			22	95,65%	35	94,59%	

*Bağımsız t testi

KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının anne ve baba eğitim seviyeleri, anne ve baba çalışma durumları, aile aylık geliri, anne ve baba akrabalık durumu, ailenin çocuk sayısı, ev nüfusu, konut durumu, yaşadıkları evin oda sayısı, ailenin kaçınıcı katta yaşadıkları, evin ısınma şekli, ailede başka bakıma muhtaç birey varlığı dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p>0,05$) (Tablo 6-4).

Tablo 6-5: Katılımcıların eğitim durumu dağılımları

	KMFSS IV		KMFSS V		Toplam			
	n	%	n	%	n	%	p*	
Hastaların eğitim durumu								
-Eğitim alan	17	73,9	8	21,6	25	41,7	0,0001	
Evde eğitim	2	8,7	2	5,4	4	6,7		
Özel eğitim	6	26,1	6	16,2	12	20		
Kaynaştırma sınıfı	2	8,7	0	0	2	3,3		
İlköğretim	5	21,7	0	0	5	8,3		
Lise	2	8,7	0	0	2	3,3		
-Hiç eğitim almayan	4	17,4	25	67,6	29	48,3	0,472	
-Eğitimi bırakan	2	8,7	4	10,8	6	10		
-Eğitimi bırakma nedeni								
Pandemi	2	100	2	50	4	66,6		
Sağlık sorunları	0	0	1	25	1	16,66		
Öğretmen/okul bulamama	0	0	1	25	1	16,66		

*Bağımsız t testi

Çalışmaya dahil edilen 60 hastanın eğitim durumu değerlendirildiğinde 4 çocuk (%6,7) evde eğitim, 12 çocuk (%20) özel eğitim, 2 çocuk (%3,3) kaynaştırma sınıfında eğitim, 5 çocuk (%8,3) ilköğretim eğitimi, 2 çocuk (%3,3) lise eğitimi almaktayken, 29 çocuk (%48,3) hiç eğitim almamış ve 6 çocuk (%10) eğitimi bırakmıştı. KMFSS seviye IV'teki çocukların 2'si (%8,7) evde eğitim, 6'sı (%26,1) özel eğitim, 2'si (%8,7) kaynaştırma sınıfında eğitim, 5'i (%21,7) ilköğretim eğitimi, 2'si (%8,7) lise eğitimi alırken, 4'ü (%17,4) hiç eğitim almamış ve 2'si (%8,7) eğitimi bırakmıştı. KMFSS seviye V'teki çocukların 2'si (%5,4) evde eğitim, 6'sı (%16,2) özel eğitim alırken, 25'i (%67,6) hiç eğitim almamış ve 4'ü (%10,8) eğitimi bırakmıştı (Tablo 6-5).

KMFSS seviye IV grubundaki eğitim alan çocukların sayısı, KMFSS V grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,0001$) (Tablo 6-5).

Eğitimi bırakma nedenleri incelendiğinde, KMFSS IV grubunda 2 çocuk pandemi nedeniyle, KMFSS V grubunda 2 çocuk pandemi, 1 çocuk sağlık sorunları ve 1 çocuk uygun okul/öğretmen bulamama nedeniyle eğitimi bıraktığını bildirdi. KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının eğitimi bırakma nedeni dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p=0,472$) (Tablo 6-5).

B. Tedavi Uygulamaları

Tablo 6-6: Katılımcıların tedavi uygulamaları dağılımları

		KMFSS IV		KMFSS V		
		n:23		n:37		p
FT alma süresi (yıl)		9,09±4,08		9,24±3,14		0,868*
Haftalık FT saati		2,2±1,19		2,18±1,68		0,961*
FT devam etme durumu	Evet	18	78,26%	24	64,86%	0,271**
	Hayır	5	21,74%	13	35,14%	
FT bırakma sebebi	Pandemi	3	100,00%	11	84,62%	0,468**
	Sağlık sorunları	0	0,00%	2	15,38%	
Antispastisiter ilaç kullanımı	Evet	5	21,74%	24	64,86%	0,001**
	Hayır	18	78,26%	13	35,14%	
Antidistonik ilaç kullanımı	Evet	1	4,35%	4	10,81%	0,379**
	Hayır	22	95,65%	33	89,19%	
Antiepileptik ilaç kullanımı	Evet	5	21,74%	29	78,38%	0,0001**
	Hayır	18	78,26%	8	21,62%	
Üst ekstremitte botulinum toksin enjeksiyonu sayısı	0	21	91,30%	30	81,08%	0,295**
	1	2	8,70%	1	2,70%	
	2	0	0,00%	2	5,41%	
	3	0	0,00%	2	5,41%	
	4	0	0,00%	0	0,00%	
	≥5	0	0,00%	2	5,41%	
Alt ekstremitte botulinum toksin enjeksiyonu sayısı	0	8	34,78%	18	48,65%	0,701**
	1	5	21,74%	4	10,81%	
	2	4	17,39%	4	10,81%	
	3	3	13,04%	4	10,81%	
	4	2	8,70%	3	8,11%	
	≥5	1	4,35%	4	10,81%	
Üst ekstremitte kas gevşetme operasyonu	Evet	1	4,35%	0	0,00%	0,201**
	Hayır	22	95,65%	37	100,00%	
Alt ekstremitte kas gevşetme operasyonu	Evet	14	60,87%	10	27,03%	0,009**
	Hayır	9	39,13%	27	72,97%	
Kemik doku cerrahisi	Kalça çıkığı	2	8,70%	6	16,22%	0,109**
	Skolyoz	0	0,00%	1	2,70%	
	Ayak/ayak bileği deformitesi	3	13,04%	0	0,00%	

	Hayır	18	78,26%	30	81,08%	
Dorsal rizotomi	Evet	1	4,35%	1	2,70%	0,730**
	Hayır	22	95,65%	36	97,30%	
Baklofen pompası	Evet	0	0,00%	3	8,11%	0,161**
	Hayır	23	100,00%	34	91,89%	
Tabanlılık	Evet	1	4,35%	1	2,70%	0,730**
	Hayır	22	95,65%	36	97,30%	
AFO	Evet	21	91,30%	33	89,19%	0,791**
	Hayır	2	8,70%	4	10,81%	
KAFO	Evet	1	4,35%	2	5,41%	0,855**
	Hayır	22	95,65%	35	94,59%	
El splinti	Evet	0	0,00%	4	10,81%	0,103**
	Hayır	23	100,00%	33	89,19%	
Gövde splinti	Evet	4	17,39%	6	16,21%	0,905**
	Hayır	19	82,61%	31	83,79%	
Ortez kullanım süresi (yıl)		7,96±3,44		6,95±3,54		0,281*
Günlük ortez kullanım saati		4,96±4,64		2,46±3,11		0,015*
Oturma sehpası	Evet	5	21,74%	16	43,24%	0,09**
	Hayır	18	78,26%	21	56,76%	
Ayakta durma sehpası	Evet	9	39,13%	22	59,46%	0,126**
	Hayır	14	60,87%	15	40,54%	
Tekerlekli sandalye	Evet	6	26,09%	14	37,84%	0,348**
	Hayır	17	73,91%	23	62,16%	
Hart walker/gait trainer	Evet	6	26,09%	0	0,00%	0,001**
	Hayır	17	73,91%	37	100,00%	
Yardımcı gereç kullanım süresi (yıl)		3,68±3,2		5,85±3,04		0,016*
Günlük yardımcı gereç kullanım saati		2,1±1,68		1,47±1,93		0,231*

*Bağımsız t testi, **Ki Kare testi

FT: Fizik tedavi, AFO: Ayak bileği-ayak ortezi, KAFO: Diz-ayak bileği-ayak ortezi

Tüm çocukların FT alma süresi ortalaması 9,18±3,49 yıl, haftalık FT saati ortalaması ise 2,18±1,5 saat olarak bulundu. Çocukların 2'si (%3,33) hiç FT almazken, 16'sı (%26,67) FT'yi bırakmıştı ve 42'si (%70) FT'ye devam ediyordu. 29 çocuk (%48,3) antispastik, 34'ü (%56,7) antiepileptik ilaç kullanmaktaydı. 24 çocuk (%40) alt ekstremité kas gevşetme operasyonu geçirmişti. 3 çocuğa (%5) baklofen pompası takılmıştı. 54 çocuk (%90) AFO, 3 çocuk (%5) KAFO kullanmaktaydı. El splinti kullanan 4 (%6,66), gövde splinti kullanan 10 çocuk (%16,66) vardı. AFO, KAFO, el splinti ve gövde splinti ortalama kullanım süresi 7,33±3,5 yıldır. Bu ortezlerin günlük kullanım süresi 3,41±3,92 saattir. Oturma sehpası olan 21 çocuk (%35), ayakta durma sehpası olan 31 çocuk (%51,66), tekerlekli sandalyesi olan 20 çocuk (%33,33) ve hart walker veya gait trainerı olan 6 çocuk (%10) mevcuttur. 6 çocuk hiç

bir yardımcı gereç kullanmamıştı. Bu yardımcı gereçlerin ortalama kullanım süresi $5,04 \pm 3,24$ yıldır. Bu cihazların günlük kullanım süresi $1,7 \pm 1,84$ saattir.

C. Sistem Sorgulamaları

Tablo 6-7: Katılımcıların komorbidite dağılımları

		KMFSS IV		KMFSS V		p*
		n:23		n:37		
Konuşma bozukluğu	Var	10	43,48%	35	94,59%	0,0001
	Yok	13	56,52%	2	5,41%	
Görme bozukluğu	Var	9	39,13%	12	32,43%	0,597
	Yok	14	60,87%	25	67,57%	
İşitme bozukluğu	Var	2	8,70%	6	16,22%	0,405
	Yok	21	91,30%	31	83,78%	
Salya akması	Var	10	43,48%	30	81,08%	0,003
	Yok	13	56,52%	7	18,92%	
Büyüme gelişme geriliği	Var	8	34,78%	17	45,95%	0,394
	Yok	15	65,22%	20	54,05%	
Zihinsel gerilik	Var	10	43,48%	17	45,95%	0,852
	Yok	13	56,52%	20	54,05%	
Epilepsi	Var	5	21,74%	30	81,08%	0,0001
	Yok	18	78,26%	7	18,92%	
Kardiyak sorunlar	Var	2	8,70%	0	0,00%	0,068
	Yok	21	91,30%	37	100,00%	
Solunum sorunları	Var	2	8,70%	6	16,22%	0,405
	Yok	21	91,30%	31	83,78%	
Öğrenme güçlüğü	Var	9	39,13%	13	35,14%	0,755
	Yok	14	60,87%	24	64,86%	
Davranış değişikliği	Var	5	21,74%	4	10,81%	0,249
	Yok	18	78,26%	33	89,19%	

*Ki Kare testi

Tüm çocuklarda komorbiditeler arasında en sık konuşma bozukluğu (%75), salya akması (%66,6), epilepsi (%58,33) ve zihinsel gerilik (%45) olduğu saptandı. Diğer komorbiditeler sıklık sırasıyla büyüme gelişme geriliği (%41,66), öğrenme güçlüğü (%36,66), görme bozukluğu (%35), davranış değişikliği (%15), işitme bozukluğu (%13,33), solunum sorunları (%13,33) ve kardiyak sorunlar (%3,33) olarak bulundu.

KMFSS V grubunda, konuşma bozukluğu ($p=0,0001$), salya akması ($p=0,003$) ve epilepsi ($p=0,0001$) varlığı KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunurken, iki grup arasında diğer komorbiditeler açısından anlamlı bir fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 6-7).

Tablo 6-8: Katılımcıların beslenme ve gastrointestinal sistem özelliklerinin dağılımı

		KMFSS IV		KMFSS V		p*
		n:23		n:37		
Aspirasyon	Var	2	8,70%	9	24,32%	0,128
	Yok	21	91,30%	28	75,68%	
Öğürme/öksürme/kusma	Var	5	21,74%	20	54,05%	0,014
	Yok	18	78,26%	17	45,95%	
GÖRH	Var	1	4,35%	15	40,54%	0,002
	Yok	22	95,65%	22	59,46%	
İştahsızlık	Var	3	13,04%	24	64,86%	0,0001
	Yok	20	86,96%	13	35,14%	
Yutma güçlüğü	Var	3	13,04%	24	64,86%	0,0001
	Yok	20	86,96%	13	35,14%	
Diş problemi	Var	8	34,78%	34	91,89%	0,001
	Yok	15	65,22%	3	8,11%	
Çiğneme problemi	Var	6	26,09%	24	64,86%	0,003
	Yok	17	73,91%	13	35,14%	
Beslenme bağımlılık durumu	Bağımsız	6	26,09%	0	0,00%	0,0001
	Yarı yardımcı	4	17,39%	1	2,70%	
	Bağımlı	13	56,52%	36	97,30%	
Beslenme şekli	Oral normal	21	91,30%	19	51,35%	0,005
	Oral püre	2	8,70%	12	32,43%	
	NG/PEG	0	0,00%	6	16,22%	
Öğün sayısı	≤3	13	56,52%	14	37,84%	0,157
	≥4	10	43,48%	23	62,16%	
Yemek için günlük harcanan saat	≤1 saat	10	43,48%	10	27,03%	0,419
	1-2 saat arası	6	26,09%	13	35,14%	
	≥2 saat	7	30,43%	14	37,84%	
Bağırsak fonksiyonu	Normal	14	60,87%	11	29,73%	0,017
	Konstipasyon	9	39,13%	26	70,27%	

*Ki Kare test

Tüm çocuklarda en sık görülen beslenme problemleri sırasıyla; diş problemi (%70), çiğneme problemi (%50), yutma güçlüğü (%45), iştahsızlık (%45), öğürme-öksürme-kusma (%41,7), GÖRH (%26,7) ve aspirasyon (%18,3) idi. Tüm çocukların %10'u bağımsız

beslenirken, %8,3'ü yarı yardımcı ve %81,7'si tam bağımlı olarak beslenmekteydi. Çocukların %66,7'si aile tarafından normal yemeklerle beslenirken, %23,3'ü püre şeklinde yiyeceklerle beslenmekte, diğer %10'u ise NG/PEG ile beslenmekteydi. 60 çocuktan %41,7'sinin (n=25) bağırsak fonksiyon durumu normaldi buna karşın %58,3'ünde (n=35) konstipasyon saptandı. Tüm çocuklarda günlük yemek için harcanan süre ortalama $2,01 \pm 0,83$ saatti.

KMFSS V grubunda, öğürme/öksürme/kusma ($p=0,014$), GÖRH ($p=0,002$), iştahsızlık ($p=0,0001$), yutma güçlüğü ($p=0,0001$), dış problemi ($p=0,001$), çiğneme problemi ($p=0,003$), beslenmede bağımlı olma durumu ($p=0,0001$), oral püre ve NG/PEG ile beslenme ($p=0,005$) ve konstipasyon ($p=0,017$) varlığı KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu (Tablo 6-8).

KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının aspirasyon varlığı, öğün sayısı ve yemek için günlük harcanan süre dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p>0,05$) (Tablo 6-8).

Tablo 6-9: Katılımcıların üriner sistem özelliklerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		KMFSS IV		KMFSS V		p
		n:23		n:37		
İdrar/gaita kontrolü	Var	11	47,83%	2	5,41%	0,0001*
	Yok	12	52,17%	35	94,59%	
İdrar/dışkı yaparken söyleme/belli etme	Var	15	65,22%	4	10,81%	0,0001*
	Yok	8	34,78%	33	89,19%	
Alt bezi kullanımı	Var	12	52,17%	35	94,59%	0,0001*
	Yok	11	47,83%	2	5,41%	
Günlük alt bezi sayısı		4,08±0,67		3,97±0,62		0,598**

*Ki Kare testi, **Bağımsız t testi

Tüm çocukların 47'sinde (%78,33) idrar/gaita kontrolü olmadığı aile tarafından bildirildi. KMFSS seviye V olan çocuklarda bu oran %94,59 iken, KMFSS seviye IV'lerde %52,17 idi. KMFSS V grubunda idrar/gaita kontrolü ve idrar/dışkı yaparken söyleme/belli etme oranı, KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulunurken, alt bezi kullanımı varlığı KMFSS V grubunda istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,0001$). KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının günlük alt bezi sayısı ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p=0,598$) (Tablo 6-9).

Tablo 6-10: Katılımcıların günlük yatakta, oturarak ve ayakta geçirdiği süreler, kırık geçmişi ve fonksiyonel durumda kötüleşme durumlarının dağılımı

		KMFSS IV		KMFSS V		
		n:23		n:37		p
Günlük yatakta geçirilen saat		9,91±2,25		17,43±5,71		0,0001*
Günlük oturarak geçirilen saat		11,91±2,64		5,97±5,38		0,0001*
Günlük ayakta geçirilen saat		2,17±1,3		0,65±0,95		0,0001*
Kırık geçmişi	Evet	2	8,70%	3	8,11%	0,936**
	Hayır	21	91,30%	34	91,89%	
Fonksiyonel	Evet	0	0,00%	6	16,22%	0,042**
durumda kötüleşme	Hayır	23	100,00%	31	83,78%	

*Bağımsız t testi **Ki Kare testi

Tüm çocuklarda günlük yatakta geçirilen süre ortalaması 14,55±5,95 saat, oturarak geçirilen saat 8,25±5,36 saat ve ayakta geçirilen süre ortalaması 1,23±1,31 saat olarak saptandı. 8 çocuğun (%13,3) günde hiç oturtulmadığı, 27 çocuğun (%45) günde hiç ayağa kaldırılmadığı belirlendi.

KMFSS V grubunun yatakta geçirilen süre ortalaması (p=0,0001) ve fonksiyonel durumda kötüleşme varlığı (p=0,042), KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunurken, oturarak ve ayakta geçirilen süre ortalamaları KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu (p=0,0001) (Tablo 6-10).

KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının kırık geçmişi varlığı dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi (p>0,05) (Tablo 6-10).

Aile tarafından KMFSS V grubunda 6 çocukta (%16,22) çeşitli nedenlerle (epilepsi, trakeostomi vb.) fonksiyonel durumda kötüleşme olduğu bildirildi.

D. Klinik Sınıflama

Tablo 6-11: Katılımcıların SP tipi dağılımı

SP tipi	KMFSS IV n:23		KMFSS V n:37		p*
Spastik Bilateral (2 ekst.) (diplejik)	12	52,17%	2	5,41%	0,0001
Spastik Bilateral (4 ekst.) (kuadriplejik)	6	26,09%	30	81,08%	
Diskinetik	3	13,04%	1	2,70%	
Hipotonik	0	0,00%	2	5,41%	
Mikst	2	8,70%	2	5,41%	

*Ki Kare testi

Çalışmaya alınan 60 çocuğun 50'si (%83,33) spastik tip SP, 4'ü (%6,66) diskinetik tip SP, 2'si (%3,33) hipotonik tip SP ve 4'ü (%6,66) mikst tip SP idi. Spastik SP'lilerin 36'sı (%72) kuadriplejik, 14'ü (%28) diplejik SP olarak saptandı.

KMFSS seviye IV'teki çocukların 12'si (%52,17) spastik diplejik SP, 6'sı (%26,09) spastik kuadriplejik SP, 3'ü (%13,04) diskinetik SP ve 2'si (%8,70) mikst tip SP idi. KMFSS seviye V'teki çocukların 30'u (%81,08) spastik kuadriplejik SP, 2'si (%5,41) spastik diplejik SP, 1'i (%2,7) diskinetik SP, 2'si (%5,41) hipotonik SP ve 2'si ve (%5,41) mikst tip SP olarak saptandı. KMFSS V grubunda bilateral spastik kuadriplejik SP Tipi varlığı KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,0001$) (Tablo 6-11).

E. Fonksiyonel Durum

Tablo 6-12: Katılımcıların EBSS seviyelerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		EBSS					Toplam	p*
		I	II	III	IV	V		
KMFSS IV	n	5	6	4	6	2	23	0,0001
	%	21,7%	26,1%	17,4%	26,1%	8,7%	100,0%	
KMFSS V	n	0	0	0	5	32	37	
	%	0,0%	0,0%	0,0%	13,5%	86,5%	100,0%	
Toplam	n	5	6	4	11	34	60	
	%	8,3%	10,0%	6,7%	18,3%	56,7%	100,0%	

*Ki Kare testi

KMFSS V grubunda EBSS düzeyleri, KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,0001$) (Tablo 6-12).

Tablo 6-13: Katılımcıların İFSS seviyelerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		İFSS					Toplam	p*
		I	II	III	IV	V		
KMFSS IV	n	10	3	2	2	6	23	0,0001
	%	43,5%	13,0%	8,7%	8,7%	26,1%	100,0%	
KMFSS V	n	0	0	2	3	32	37	
	%	0,0%	0,0%	5,4%	8,1%	86,5%	100,0%	
Toplam	n	10	3	4	5	38	60	
	%	16,7%	5,0%	6,7%	8,3%	63,3%	100,0%	

*Ki Kare testi

KMFSS V grubunda İFSS düzeyleri, KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,0001$) (Tablo 6-13).

Tablo 6-14: Katılımcıların YİBSS seviyelerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		YİBSS					Toplam	p*
		I	II	III	IV	V		
KMFSS IV	n	16	4	2	1	0	23	0,0001
	%	69,6%	17,4%	8,7%	4,3%	0,0%	100,0%	
KMFSS V	n	4	10	11	6	6	37	
	%	10,8%	27,0%	29,7%	16,2%	16,2%	100,0%	
Toplam	n	20	14	13	7	6	60	
	%	33,3%	23,3%	21,7%	11,7%	10,0%	100,0%	

*Ki Kare testi

KMFSS V grubunda YİBSS düzeyleri, KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,0001$) (Tablo 6-14).

Tablo 6-15: Katılımcıların Wee-FIM puanlarının KMFSS seviyelerine göre dağılımı

	KMFSS IV n:23	KMFSS V n:37	p*
Wee-FIM Kendine bakım	13,65±6,54	6,03±0,16	0,0001
Wee-FIM Sfinkter kontrolü	5,48±3,48	2,22±1,03	0,0001
Wee-FIM Transferler	6,74±2,54	3±0,001	0,0001
Wee-FIM Hareketlilik	3,87±1,06	2,03±0,16	0,0001
Wee-FIM İletişim	9,13±5,29	2,84±1,71	0,0001
Wee-FIM Sosyal bilişim	12,65±8,21	3,59±1,62	0,0001
Wee-FIM Toplam	51±24,5	19,65±4,11	0,0001

*Bağımsız t testi

KMFSS V grubunda Wee-FIM toplam puan ortalaması ve Wee-FIM tüm alt boyut puan ortalamaları KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p=0,0001$) (Tablo 6-15).

F. Ağrı

Tablo 6-16: Katılımcıların ağrı durumunun KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		KMFSS IV n:23	KMFSS V n:37	p*
Ağrı durumu	Ağrı yok	19 82,61%	19 51,35%	0,015
	Ağrı var	4 17,39%	18 48,65%	
Ağrı bölgesi	Kollar	0 0,00%	2 11,11%	0,488
	Eller	0 0,00%	1 5,56%	
	Kalçalar	0 0,00%	6 33,33%	
	Dizler	2 50,00%	5 27,78%	
	Ayaklar	2 50,00%	4 22,22%	

*Ki Kare testi

Dahil edilen 60 çocuktan 22'sinin (%36,67) ağrı yaşadığı ve en sık ağrı hissedilen bölgelerin sırasıyla dizler, kalçalar ve ayaklar olduğu saptandı. Gruplara bakıldığında KMFSS IV olan çocukların 4'ünde (%17,39), KMFSS V olan çocukların 18'inde (%48,65) ağrı olduğu belirlendi.

KMFSS V grubunda ağrı varlığı, KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,015$). KMFSS IV ve KMFSS V gruplarında, ağrı bölgesi açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p>0,05$) (Tablo 6-16).

G. Kontraktür ve Deformite

Tablo 6-17: Kontraktür ve deformitelerin KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		KMFSS IV n:23		KMFSS V n:37		P
Omuz kontraktürü	Var	0	0,00%	0	0,00%	
	Yok	23	100%	37	100%	
Dirsek kontraktürü	Var	0	0,00%	9	24,32%	0,01**
	Yok	23	100,00%	28	75,68%	
Sağ dirsek kontraktür açısı		-		33,33±25		
Sol dirsek kontraktür açısı		-		34,44±25,67		
Ön kol pronasyon kontraktürü	Var	0	0,00%	13	35,14%	0,001**
	Yok	23	100,00%	24	64,86%	
El bileği kontraktürü	Var	0	0,00%	8	21,62%	0,017**
	Yok	23	100,00%	29	78,38%	
Sağ el bileği kontraktür açısı		-		53,13±28,15		
Sol el bileği kontraktür açısı		-		50,83±26,91		
El parmak kontraktürü	Var	0	0,00%	5	13,51%	0,066**
	Yok	23	100,00%	32	86,49%	
Kuğu boynu deformitesi	Var	1	4,35%	5	13,51%	0,250**
	Yok	22	95,65%	32	86,49%	
Thumb in palm	Var	0	0,00%	10	27,03%	0,006**
	Yok	23	100,00%	27	72,97%	
Kalça kontraktürü	Var	5	21,74%	24	64,86%	0,001**
	Yok	18	78,26%	13	35,14%	
Sağ kalça kontraktür açısı		11±8,22		22,29±10,21		0,029*
Sol kalça kontraktür açısı		11±8,22		22,71±9,09		0,013*
Diz kontraktürü	Var	6	26,09%	28	75,68%	0,0001**
	Yok	17	73,91%	9	24,32%	
Sağ diz kontraktür açısı		16,67±5,16		20,36±16,44		0,594*
Sol diz kontraktür açısı		15±4,47		22,86±16,18		0,252*
Ayak bileği kontraktürü	Var	8	34,78%	27	72,97%	0,004**
	Yok	15	65,22%	10	27,03%	
Sağ ayak bileği kontraktür açısı		11,25±5,82		20,93±8,32		0,004*
Sol ayak bileği kontraktür açısı		11,88±5,94		19,81±8,14		0,016*
Sağ ayak deformite	Pes ekinus	11	47,83%	10	27,03%	0,008**
	Pes ekinovarus	1	4,35%	13	35,14%	
	Pes ekinovalgus	2	8,70%	8	21,62%	
	Yok	9	39,13%	6	16,22%	
Sol ayak deformite	Pes ekinus	11	47,83%	9	24,32%	0,005**
	Pes ekinovarus	2	8,70%	12	32,43%	
	Pes ekinovalgus	1	4,35%	10	27,03%	
	Yok	9	39,13%	6	16,22%	
Ayak parmak deformitesi	Var	2	8,70%	6	16,22%	0,405**
	Yok	21	91,30%	31	83,78%	

*Bağımsız t testi **Ki Kare testi

Çocuklarda kontraktür açısından omuz, dirsek, el bileği, el parmak, kalça, diz ve ayak bileği eklemleri bilateral değerlendirildi. Her bir eklem grubu 1 eklem olarak kabul edildi (örneğin; dirsek eklemlerinden birinde kontraktürü olan çocuk dirsek kontraktürü var kabul edildi). 16 çocukta (%26,66) eklem kontraktürü saptanmazken, 44 çocukta (%73,33) eklem kontraktürü saptandı. 1 ekleminde kontraktür olan 10 çocuk (%16,67), 2 farklı ekleminde kontraktür olan 8 çocuk (%13,33), 3 farklı ekleminde kontraktür olan 14 çocuk (%23,33), 4 farklı ekleminde kontraktür olan 2 çocuk (%3,33), 5 farklı ekleminde kontraktür olan 4 çocuk (%6,67), 6 farklı ekleminde kontraktür olan 5 çocuk (% 8,33) ve 7 farklı ekleminde kontraktür olan 1 çocuk (%1,67) çocuk saptandı.

KMFSS V grubunda dirsek kontraktürü ($p=0,01$), ön kol pronasyon kontraktürü ($p=0,001$), el bileği kontraktürü ($p=0,017$), thumb in palm deformitesi ($p=0,006$), kalça kontraktürü ($p=0,001$), her iki kalça kontraktür açısı ortalaması ($p=0,029$, $p=0,013$), diz kontraktürü ($p=0,0001$), ayak bileği kontraktürü ($p=0,004$), her iki ayak bileği kontraktür açısı ortalaması ($p=0,004$, $p=0,016$) ve her iki ayakta pes ekinovarus ve ekinovalgus sıklığı ($p=0,008$, $p=0,005$) KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu (Tablo 6-17).

Diğer deformite ve kontraktürlerde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 6-17).

Tablo 6-18: Radyografik bulguların KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		KMFSS IV					
		n:23		KMFSS V n:37		p	
Torakal kifoz açısı		42,25±11,74		38,69±15,48		0,412*	
Lomber lordoz açısı		37,71±19,1		43,53±23,47		0,384*	
Skolyoz tipi	Lomber	5	21,74%	5	13,51%	0,406**	
	Torakolomber	18	78,26%	32	86,49%		
Skolyoz	Var	11	47,83%	33	89,18%	0,001**	
	Yok	12	52,17%	4	10,82%		
Skolyoz açısı		15,53±13,81		30,78±24,82		0,009*	
Risser bulgusu	0,00	18	78,26%	27	72,97%	0,708**	
	1,00	1	4,35%	1	2,70%		
	2,00	0	0,00%	3	8,11%		
	3,00	1	4,35%	1	2,70%		
	4,00	3	13,04%	5	13,51%		
Sağ kalça çıkığı değerlendirilmesi	Normal	14	60,87%	20	54,05%	0,711**	
	Riskli Kalça	4	17,39%	7	18,92%		
	Subluksasyon	5	21,74%	8	21,62%		
	Dislokasyon	0	0,00%	2	5,41%		
Sol kalça çıkığı değerlendirilmesi	Normal	11	47,83%	16	43,24%	0,024**	
	Riskli Kalça	10	43,48%	6	16,22%		
	Subluksasyon	2	8,70%	11	29,73%		
	Dislokasyon	0	0,00%	4	10,81%		

*Bağımsız t testi, **Ki Kare testi

Katılımcıların 44'ünde (%73,33) skolyoz saptandı. KMSS seviye IV olanlarda skolyoz oranı %47,83, KMFSS seviye V olanlarda skolyoz oranı %89,18 bulundu. KMFSS V olanlarda skolyoz varlığı ve ortalama skolyoz açısı KMFSS IV'lerden istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti (sırasıyla p=0,001, p=0,009) (Tablo 6-18).

60 çocuğun 2'sinde (%3,33) unilateral kalça dislokasyonu, 2'sinde (%3,33) bilateral kalça dislokasyonu, 21'inde (%35) herhangi bir kalça eklemünde subluksasyon saptandı. KMFSS V'lerde kalçada subluksasyon ve dislokasyon oranı KMFSS IV grubundan daha yüksek oranda saptandı (Tablo 6-18).

Torakal kifoz açısı ve lomber lordoz açıları, skolyoz tipi ve Risser bulgusu değerlendirilmesi açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi (p>0,05) (Tablo 6-18).

Tablo 6-19: Skolyoza yönelik tedavilerin KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		KMFSS IV		KMFSS V		p*
		n:11		n:33		
Skolyoza yönelik tedavi	Egzersiz	1	9,09%	0	0,00%	0,521
	Korse/oturma kalıbı	4	36,36%	6	18,18%	
	Cerrahi	0	0,00%	1	3,03%	
	Yok	6	54,54%	26	78,78%	

*Ki Kare testi

Skolyoz saptanan 44 çocuktan 1'i (%2,27) egzersiz yapmaktayken, 10'u (%22,7) korse/oturma kalıbı kullanmaktaydı. 1 çocuk (%2,27) skolyoza yönelik cerrahi geçirmişti. Skolyozu olan 32 çocuk (%72,72) tedavi almamıştı.

KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının skolyoza yönelik tedavi dağılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p=0,521$) (Tablo 6-19).

Tablo 6-20: Femoral anteversiyon açılarının KMFSS seviyelerine göre dağılımı

	KMFSS IV	KMFSS V	p*
	n:23	n:37	
Sağ femoral anteversiyon açısı	57,61±15,95	58,38±23,07	0,889
Sol femoral anteversiyon açısı	58,04±16,7	61,62±22,33	0,511

*Bağımsız t testi

Her iki grupta femoral anteversiyon açısı ortalamaları normal değerlere göre her iki kalçada artmış olarak saptandı. KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının femoral anteversiyon açı ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark gözlenmedi ($p>0,05$) (Tablo 6-20).

H. Ergenlik Bulguları

Tablo 6-21: Katılımcıların pubertal gelişimlerinin cinsiyete göre dağılımı

		Kız		Erkek			
		n:24		n:36		Toplam	
Ergenliğe giriş	Hayır	3	12,5%	11	30,56%	14	23,3%
	Evet	21	87,5%	25	69,44%	46	76,7%
Puberte yaşı		9,52±2,15		10,4±2,51		10,0±2,30	

Tanner evre 2 ve üzerinde olan çocuklar ergenliğe girmiş olarak kabul edildi. 36 erkekten 25'inin (%69,44), 24 kızdan 21'inin (%87,5) puberteye girdiği saptandı. Çalışmamızda ortalama puberte yaşı kızlarda $9,52 \pm 2,15$ yıl, erkeklerde $10,4 \pm 2,51$ yıl olarak saptandı (Tablo 6-21).

Tablo 6-22: Katılımcıların pubertal gelişimlerinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		KMFSS IV n:23		KMFSS V n:37		p
Ergenliğe giriş	Hayır	6	26,09%	8	21,62%	
	Evet	17	73,91%	29	78,38%	0,691**
Tanner evresi	1,00	6	26,09%	8	21,62%	0,567**
	2,00	4	17,39%	14	37,84%	
	3,00	7	30,43%	8	21,62%	
	4,00	3	13,04%	4	10,81%	
	5,00	3	13,04%	3	8,11%	
Puberte yaşı		10,82 $\pm$ 2,04		9,52 $\pm$ 2,46		0,071*
Menarş yaşı (kız)		12 $\pm$ 0		12 $\pm$ 1		0,999*

*Bağımsız t testi **Ki Kare testi

KMFSS IV ve KMFSS V gruplarında ergenliğe giriş, Tanner evresi, puberte yaşı ve kız çocuklarının menarş yaşı bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p > 0,05$) (Tablo 6-22). Puberteye giren kız çocuklarından 5'inin menarşa girdiği saptandı. Menarş yaşı ortalaması $12,0 \pm 0,7$ yaş olarak saptandı.

İ. Kas Tonusu

Tablo 6-23: Katılımcıların tonus değerlendirmesinin KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		KMFSS IV n:23		KMFSS V n:37		p*
Tonus	Spastisite	18	78,26%	32	86,49%	
	Distoni	3	13,04%	1	2,70%	0,277
	Mikst tonus artışı	2	8,70%	2	5,41%	
	Hipotoni	0	0,00%	2	5,41%	

*Ki Kare testi

KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının tonus deęerlendirmelerinin daęılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p=0,277$) (Tablo 6-23). Katılımcıların tonusları SP tipleriyle uyumluydu.

Tablo 6-24: MAS'a göre spastisite derecesinin KMFSS seviyelerine göre daęılımı

		KMFSS IV	KMFSS V	p*
		n:23	n:37	
Omuz	Saę	0,04±0,21	0,35±0,79	0,073
	Sol	0,04±0,21	0,35±0,79	0,073
Dirsek	Saę	0,39±0,78	1,38±0,92	0,0001
	Sol	0,35±0,78	1,30±0,97	0,0001
El bileęi	Saę	0,13±0,34	1,11±1,20	0,0001
	Sol	0,13±0,34	1,03±1,14	0,001
El parmak	Saę	0,17±0,39	0,73±0,9	0,007
	Sol	0,13±0,34	0,70±0,88	0,004
Kalça	Saę	0,78±0,52	1,51±0,96	0,001
	Sol	0,78±0,52	1,51±0,93	0,001
Diz	Saę	0,83±0,65	1,78±1,03	0,0001
	Sol	0,83±0,65	1,81±1,05	0,0001
Ayak bileęi	Saę	1,48±0,9	2,24±1,16	0,009
	Sol	1,48±0,95	2,24±1,16	0,01

*Bağımsız t testi

KMFSS V grubunun bilateral dirsek, el bilek, el parmak, kalça, diz ve ayak bileęi MAS ortalamaları KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p<0,05$). KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının bilateral omuz MAS ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p=0,073$) (Tablo 6-24).

J. Yaşam Kalitesi, Katılım, Uyku ve Bakım Verme Yükü

Tablo 6-25: CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ puanlarının KMFSS seviyelerine göre dağılımı

		KMFSS IV n:23	KMFSS V n:37	p*
CPCHILD	Kişisel Bakım/GYA	38,81±20,81	15,21±9,06	0,0001
	Pozisyonlama/transfer/yer değiştirme	31,76±17,56	4,84±5,01	0,0001
	Konfor/duygular	88,33±10,37	75,37±20,68	0,0007
	İletişim kurma/sosyal etkileşim	48,13±31,5	9,27±14,87	0,0001
	Sağlık	80,58±13,17	61,8±15,12	0,0001
	Genel yaşam kalitesi	60±21,74	43,78±21	0,0006
	Toplam	55,05±16,26	31,03±9,02	0,0001
CASP	Ev katılımı	56,16±20,37	27,36±3,87	0,0001
	Mahalle ve toplum katılımı	42,39±12,35	25,84±2,62	0,0001
	Okul katılımı	60,29±18,91	30±2,67	0,0001
	Ev ve toplum aktiviteleri	38,8±13,51	25±0,01	0,0001
	Toplam	48,89±16,72	26,37±2,22	0,0001
ÇUAA	Yatma zamanı direnci	9,35±2,92	11,08±2,94	0,03
	Uykuya dalmanın gecikmesi	1,61±0,84	2,03±0,9	0,077
	Uyku süresi	3,87±1,25	4,84±1,72	0,023
	Uyku kaygısı	6,13±2,05	8,3±2,22	0,0001
	Gece uyanmaları	4,13±1,14	4,73±1,26	0,069
	Parasomniler	9,43±1,95	10,81±2,15	0,015
	Uykuda solunumun bozulması	3,65±0,83	4,08±1,59	0,237
	Gün içinde uykululuk	13,04±3,01	11,54±3,15	0,073
	Toplam	48,13±8,35	53,16±7,47	0,019
ZBYÖ		31,87±11,62	39,38±12,86	0,026

*Bağımsız t testi

KMFSS IV ve V grubundaki çocukların toplam CPCHILD puanı ortalaması sırasıyla 55,05±16,26 ve 31,03±9,02 puan olarak saptandı. CPCHILD toplam puanı azaldıkça yaşam kalitesi azalmaktadır. KMFSS V grubunun CPCHILD alt boyutları ve toplam puan ortalamaları KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p<0,01$) (Tablo 6-25). Bu bulgu KMFSS seviyesi V olan SP'lilerin yaşam kalitesinin, KMFSS IV olanlara göre daha düşük olduğunu göstermektedir.

Tabloda CASP verileri incelendiğinde KMFSS IV ve V grubundaki çocukların toplam CASP puanı ortalaması sırasıyla 48,89±16,72 ve 26,37±2,22 puan olarak saptandı. CASP

toplam puanı azaldıkça katılım düzeyi azalmaktadır. KMFSS V grubundaki çocukların CASP ölçeği alt boyutları ve CASP toplam puan ortalamaları KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p<0,01$) (Tablo 6-25). Bu bulgu KMFSS seviyesi V olan SP'lilerin katılım düzeylerinin, KMFSS IV olanlara göre daha düşük olduğunu göstermektedir.

KMFSS IV ve V grubundaki çocukların toplam ÇUAA puanı ortalaması sırasıyla $48,13\pm 8,35$ ve $53,16\pm 7,47$ puan olarak saptandı. ÇUAA toplam puanının artması uyku sorunlarının fazla olduğunu göstermektedir. KMFSS seviyesi IV olan 16 çocuğun (%69,56), KMFSS seviyesi V olan 29 çocuğun (%78,37) toplam ÇUAA puanı 41 puan üzerindedir ve uyku sorunu mevcuttur. KMFSS IV ve V grubundaki tüm çocuklarda uyku bozukluğu yaygın (%75) olarak saptandı.

KMFSS V grubunun ÇUAA toplam puanı ve yatma zamanı direnci, uyku süresi, uyku kaygısı, parasomniler alt boyutu puan ortalamaları KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p<0,05$). Bu bulgulara göre KMFSS V olan hastaların uyku sorunları KMFSS IV olan hastalara göre daha fazladır (Tablo 6-25).

KMFSS V grubunun ZBYÖ ortalamaları KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,026$). ZBYÖ toplam puanı arttıkça bakım verme yükü artmaktadır. Bu bulgu KMFSS V olan hastalara bakım verme yükünün KMFSS IV olan hastalara göre daha fazla olduğunu göstermektedir (Tablo 6-25).

Tablo 6-26: CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ puanlarının ergenlik durumuna göre dağılımı

		Ergenliğe girmeyen n:14	Ergenliğe giren n:46	p*
CPCHILD	Kişisel bakım GYA	20,19±15,25	25,49±19,47	0,354
	Pozisyonlama/transfer/yer değiştirme	10,81±14,8	16,48±18,12	0,291
	Konfor/duygular	87,53±8,3	78,15±20,17	0,097
	İletişim kurma/sosyal etkileşim	24,32±28,97	24,12±29,93	0,982
	Sağlık	69,05±12,43	68,99±18,28	0,991
	Genel yaşam kalitesi	40±23,53	53,04±21,59	0,057
	Toplam	39,82±13,36	40,37±18,02	0,917
CASP	Ev katılımı	36,61±17,15	38,95±19,74	0,691
	Mahalle ve toplum katılımı	30,8±9,95	32,61±11,7	0,604
	Okul katılımı	53,75±24,96	50±21,04	0,753
	Ev ve toplum aktiviteleri	29,02±10,29	30,68±10,87	0,614
	Toplam	33,56±14,21	35,44±15,53	0,687
ÇUAA	Yatma zamanı direnci	11,29±3,24	10,15±2,94	0,223
	Uykuya dalmanın gecikmesi	1,43±0,65	2,01±0,92	0,035
	Uyku süresi	3,86±1,17	4,65±1,7	0,109
	Uyku kaygısı	8,07±2,37	7,28±2,39	0,283
	Gece uyanmaları	4,14±1,1	4,61±1,27	0,222
	Parasomniler	10,5±1,74	10,22±2,29	0,672
	Uykuda solunumun bozulması	3,71±0,91	3,98±1,47	0,528
	Gün içinde uykululuk	13,07±3,67	11,83±2,97	0,199
	Toplam	51,64±5,99	51,11±8,74	0,832
ZBYÖ		42,14±12,38	34,78±12,61	0,060

*Bağımsız t testi

Tanner evrelemesine göre ergenliğe giren ve girmeyen hastaların, CPCHILD, CASP ve hastalara bakım verenlerin ZBYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p>0,05$). Ergenliğe giren hastaların ÇUAA uykuya dalmanın gecikmesi alt boyutu puan ortalamaları, ergenliğe girmeyen hastalardan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,035$). Ergenliğe giren ve girmeyen hastaların ÇUAA diğer alt boyutları ve toplam puanı ortalamaları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmedi ($p>0,05$) (Tablo 6-26). Bu bulgulara göre ergenliğe giren SP’li çocuklarda, yaşam kalitesi, katılım düzeyi, uyku sorunları ve ailenin bakım verme yükü ergenliğe girmeyenlere göre anlamlı olarak değişmemektedir.

Tablo 6-27: CPCHILD ve CASP puanlarının ilişkisi

		CPCCHILD							
		Kişisel bakım/GYA	Pozisyon/transfer yer değiştirme	Konfor/ duygular	İletişim kurma/ sosyal etkileşim	Sağlık	Genel yaşam kalitesi	Toplam	
CASP	Ev katılımı	r	0,893	0,890	0,397	0,924	0,610	0,524	0,914
		p	0,0001	0,0001	0,002	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001
	Mahalle ve toplum katılımı	r	0,791	0,777	0,389	0,866	0,501	0,405	0,827
		p	0,0001	0,0001	0,002	0,0001	0,0001	0,001	0,0001
	Okul katılımı	r	0,844	0,823	0,398	0,916	0,560	0,300	0,935
		p	0,0001	0,0001	0,049	0,0001	0,004	0,145	0,0001
	Ev ve toplum aktiviteleri	r	0,835	0,826	0,352	0,827	0,562	0,521	0,836
		p	0,0001	0,0001	0,006	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001
	Toplam	r	0,883	0,881	0,394	0,928	0,596	0,515	0,909
		p	0,0001	0,0001	0,002	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001

Pearson Korelasyon testi

Tablo incelendiğinde CPCHILD toplam puan, kişisel bakım/GYA, pozisyon/transfer yer değiştirme, konfor/ duygular, iletişim kurma/ sosyal etkileşim, sağlık ve genel yaşam kalitesi alt boyutları ile CASP toplam puan ve ev katılımı, mahalle ve toplum katılımı, okul katılımı, ev ve toplum aktivite değerleri arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi ($p < 0,05$). Pozitif yöndeki bu ilişkiye göre CASP toplam puanı arttıkça, CPCHILD toplam puanı artmaktadır. Bu bulgular doğrultusunda katılım düzeyleri yüksek olan SP'li çocukların yaşam kalitesi yükselmektedir. Yalnızca CPCHILD genel yaşam kalitesi alt boyutu ile CASP Okul katılımı alt boyutlu arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon gözlenmedi ($r = 0,300$ $p = 0,145$) (Tablo 6-27).

Tablo 6-28: CPCHILD ve ÇUAA puanlarının ilişkisi

			CPCCHILD						
			Kişisel bakım/GYA	Pozisyon/transfer yer değiştirme	Konfor/duygular	İletişim kurma/sosyal etkileşim	Sağlık	Genel yaşam kalitesi	Toplam
ÇUAA	Yatma zamanı	r	-0,276	-0,330	-0,044	-0,212	-0,05	0,027	-0,232
	direnci	p	0,033	0,01	0,736	0,104	0,705	0,836	0,075
	Uykuya dalmanın	r	-0,247	-0,175	-0,335	-0,210	-0,143	0,001	-0,274
	gecikmesi	p	0,057	0,181	0,009	0,107	0,275	0,999	0,034
		r	-0,171	-0,163	-0,175	-0,260	-0,04	-0,056	-0,219
	Uyku süresi	p	0,191	0,214	0,180	0,045	0,760	0,673	0,092
		r	-0,452	-0,495	-0,045	-0,378	-0,255	-0,252	-0,397
	Uyku kaygısı	p	0,0001	0,0001	0,735	0,003	0,049	0,052	0,002
		r	-0,276	-0,222	-0,286	-0,291	-0,297	-0,048	-0,320
	Gece uyanmaları	p	0,033	0,088	0,027	0,024	0,021	0,713	0,013
		r	-0,448	-0,429	-0,504	-0,426	-0,387	-0,434	-0,536
	Parasomniler	p	0,0001	0,001	0,0001	0,001	0,002	0,001	0,0001
	Uykuda solunumun	r	-0,313	-0,141	-0,335	-0,222	-0,383	-0,305	-0,319
	bozulması	p	0,015	0,284	0,009	0,088	0,002	0,018	0,013
	Gün içinde	r	0,085	0,138	0,017	0,148	-0,007	-0,021	0,105
	uykululuk	p	0,518	0,294	0,895	0,259	0,956	0,871	0,423
		r	-0,402	-0,350	-0,336	-0,342	-0,300	-0,220	-0,419
	Toplam	p	0,001	0,006	0,009	0,007	0,02	0,091	0,001

Pearson Korelasyon testi

CPCHILD kişisel bakım/GYA alt boyutu değerleri ile ÇUAA yatma zamanı direnci ($r=-0,276$ $p=0,033$), uyku kaygısı ($r=-0,452$ $p=0,0001$), gece uyanmaları ($r=-0,276$ $p=0,033$), parasomniler ($r=-0,448$ $p=0,0001$) ve uykuda solunumun bozulması ($r=-0,313$ $p=0,015$) alt boyutları ve ölçek toplam değerleri ($r=-0,402$ $p=0,001$) arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu (Tablo 6-28).

CPCHILD pozisyon/transfer yer değiştirme alt boyutu değerleri ile ÇUAA yatma zamanı direnci ($r=-0,330$ $p=0,01$), uyku kaygısı ($r=-0,495$ $p=0,0001$), parasomniler ($r=-0,429$ $p=0,001$) ve ölçek toplam değerleri ($r=-0,350$ $p=0,006$) arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptandı (Tablo 6-28).

CPCHILD konfor/ duygular alt boyutu değerleri ile ÇUAA uykuya dalmanın gecikmesi ($r=-0,335$ $p=0,009$), gece uyanmaları ($r=-0,286$ $p=0,027$), parasomniler ($r=-0,504$ $p=0,0001$) ve uykuda solunumun bozulması ($r=-0,335$ $p=0,009$) alt boyutları ve ölçek toplam değerleri ($r=-0,336$ $p=0,009$) arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi (Tablo 6-28).

CPCHILD iletişim kurma/ sosyal etkileşim alt boyutu değerleri ile ÇUAA uyku süresi ($r=-0,260$ $p=0,045$), uyku kaygısı ($r=-0,378$ $p=0,003$), gece uyanmaları ($r=-0,291$ $p=0,024$) ve parasomniler ($r=-0,426$ $p=0,001$) alt boyutları ve ölçek toplam değerleri ($r=-0,342$ $p=0,007$) arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi (Tablo 6-28).

CPCHILD sağlık alt boyutu değerleri ile ÇUAA uyku kaygısı ($r=-0,255$ $p=0,049$), gece uyanmaları ($r=-0,297$ $p=0,021$), parasomniler ($r=-0,387$ $p=0,002$) ve uykuda solunumun bozulması ($r=-0,383$ $p=0,002$) alt boyutları ve ölçek toplam değerleri ($r=-0,300$ $p=0,02$) arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu (Tablo 6-28).

CPCHILD genel yaşam kalitesi alt boyutu değerleri ile ÇUAA parasomniler ($r=-0,434$ $p=0,001$) ve uykuda solunumun bozulması ($r=-0,305$ $p=0,018$) alt boyutları ve ölçek toplam değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi (Tablo 6-28).

CPCHILD toplam puan değerleri ile ÇUAA uykuya dalmanın gecikmesi ($r=-0,274$ $p=0,034$), uyku kaygısı ($r=-0,397$ $p=0,002$), gece uyanmaları ($r=-0,320$ $p=0,013$), parasomniler ($r=-0,536$ $p=0,0001$) ve uykuda solunumun bozulması ($r=-0,319$ $p=0,013$) alt boyutları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptandı (Tablo 6-28).

CPCHILD toplam puan ile ÇUAA toplam değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi ($r=-0,419$ $p=0,001$) (Tablo 6-28). Negatif yöndeki bu ilişkiye göre ÇUAA toplam puanı arttıkça CPOCHILD toplam puanı azalmaktadır. Bu bulgular SP’li çocuklarda uyku sorunları arttıkça yaşam kalitesinin azaldığını göstermektedir.

Tablo 6-29: CPOCHILD ve ZBYÖ puanlarının ilişkisi

		CPCHILD						Toplam
ZBYÖ		Kişisel bakım/GYA	Pozisyon /transfer/ yer değiştirme	Konfor/ duygular	İletişim kurma/ sosyal etkileşim	Sağlık	Genel yaşam kalitesi	
	r	-0,403	-0,456	-0,273	-0,383	-0,400	-0,392	-0,454
	p	0,001	0,0001	0,035	0,003	0,002	0,002	0,0001

Pearson Korelasyon testi

Tablo incelendiğinde CPOCHILD kişisel bakım/GYA ($r=-0,403$ $p=0,001$), pozisyon/transfer yer değiştirme ($r=-0,456$ $p=0,0001$), konfor/ duygular ($r=-0,273$ $p=0,035$), iletişim kurma/sosyal etkileşim ($r=-0,383$ $p=0,003$), sağlık ($r=-0,400$ $p=0,002$) ve genel yaşam kalitesi ($r=-0,392$ $p=0,002$) alt boyutları ile ZBYÖ değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptandı (Tablo 6-29).

CPCHILD toplam puan ile ZBYÖ değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi ($r=-0,454$ $p=0,0001$) (Tablo 6-29). Negatif yöndeki bu korelasyona göre CPOCHILD toplam puanı azaldıkça ZBYÖ toplam puanı artmaktadır. Bu bulgular SP’li çocuklarda yaşam kalitesi azaldıkça ailenin bakım verme yükünün arttığını göstermektedir.

Tablo 6-30: CASP ve ÇUAA puanlarının ilişkisi

		CASP				Toplam
		Ev katılımı	Mahalle ve toplum katılımı	Okul katılımı	Ev ve toplum aktiviteleri	
ÇUAA	Yatma zamanı	r -0,324	-0,316	-0,230	-0,260	-0,314
	direnci	p 0,012	0,014	0,268	0,045	0,015
	Uykuya dalmanın	r -0,217	-0,230	-0,093	-0,136	-0,197
	gecikmesi	p 0,096	0,077	0,659	0,300	0,132
	Uyku süresi	r -0,256	-0,268	-0,071	-0,142	-0,238
		p 0,048	0,038	0,736	0,281	0,067
	Uyku kaygısı	r -0,484	-0,418	-0,387	-0,432	-0,472
		p 0,0001	0,001	0,056	0,001	0,0001
	Gece uyanmaları	r -0,324	-0,337	-0,351	-0,187	-0,306
		p 0,012	0,008	0,086	0,152	0,017
	Parasomniler	r -0,462	-0,398	-0,497	-0,454	-0,475
		p 0,0001	0,002	0,012	0,0001	0,0001
	Uykuda solunumun	r -0,229	-0,182	0,051	-0,180	-0,211
	bozulması	p 0,078	0,164	0,809	0,169	0,106
	Gün içinde	r 0,114	0,119	0,362	0,064	0,105
	uykululuk	p 0,384	0,365	0,075	0,625	0,423
	Toplam	r -0,426	-0,391	-0,246	-0,346	-0,415
		p 0,001	0,002	0,235	0,007	0,001

Pearson Korelasyon testi

CASP ev katılımı alt boyutu değerleri ile ÇUAA yatma zamanı direnci ($r=-0,324$ $p=0,012$), uyku süresi ($r=-0,256$ $p=0,048$), uyku kaygısı ($r=-0,484$ $p=0,0001$), gece uyanmaları ($r=-0,324$ $p=0,012$), parasomniler ($r=-0,462$ $p=0,0001$) alt boyut değerleri ve ölçek toplam ($r=-0,426$ $p=0,001$) değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptandı.

CASP mahalle ve toplum katılımı alt boyutu değerleri ile ÇUAA yatma zamanı direnci ($r=-0,316$ $p=0,014$), uyku süresi ($r=-0,268$ $p=0,038$), uyku kaygısı ($r=-0,418$ $p=0,001$), gece uyanmaları ($r=-0,337$ $p=0,008$), parasomniler ($r=-0,398$ $p=0,002$) alt boyut değerleri ve ölçek toplam ($r=-0,391$ $p=0,002$) değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi.

CASP okul katılımı alt boyutu değerleri ile ÇUAA parasomniler ($r=-0,497$ $p=0,012$) alt boyut değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu.

CASP ev ve toplum aktiviteleri alt boyutu değerleri ile ÇUAA yatma zamanı direnci ($r=-0,260$ $p=0,045$), uyku kaygısı ($r=-0,432$ $p=0,001$), parasomniler ($r=-0,454$ $p=0,0001$) alt boyut değerleri ve ölçek toplam ($r=-0,346$ $p=0,007$) değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi.

CASP toplam puan değerleri ile ÇUAA yatma zamanı direnci ($r=-0,314$ $p=0,015$), uyku kaygısı ($r=-0,472$ $p=0,0001$), gece uyanmaları ($r=-0,306$ $p=0,017$), parasomniler ($r=-0,475$ $p=0,0001$) alt boyut değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptandı (Tablo 6-30).

CASP toplam puan değerleri ile SP'li çocuklarda ÇUAA toplam değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu ($r=-0,415$ $p=0,001$) (Tablo 6-31). Negatif yöndeki bu ilişkiye göre ÇUAA toplam puanı arttıkça CASP toplam puanı azalmaktadır. Bu bulgulara göre SP'li çocuklarda uyku sorunları arttıkça, katılım düzeyleri kötüleşmektedir.

Tablo 6-31: CASP ve ZBYÖ puanlarının ilişkisi

	CASP					
	r	Ev	Mahalle ve	Okul	Ev ve	Toplam
		katılımı	toplum katılımı	katılımı	toplum aktiviteleri	
ZBYÖ	r	-0,399	-0,316	-0,515	-0,355	-0,396
	p	0,002	0,014	0,008	0,005	0,002

Pearson Korelasyon testi

Tablo incelendiğinde CASP toplam puan, ev katılımı ($r=-0,399$ $p=0,002$), mahalle ve toplum katılımı ($r=-0,316$ $p=0,014$), okul katılımı ($r=-0,515$ $p=0,008$), ev ve toplum aktiviteleri ($r=-0,355$ $p=0,005$) alt boyutları değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi. CASP toplam puan değeri ile ZBYÖ toplam puan değerleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi ($r=-0,396$ $p=0,002$) (Tablo 6-31). Negatif yöndeki bu ilişkiye göre CASP toplam puanı azaldıkça ZBYÖ toplam puanı artmaktadır. Bu bulgular doğrultusunda katılımı düşük olan hastaların bakım verenlerinin yükünün arttığı görülmektedir.

Tablo 6-32: ZBYÖ ve ÇUAA puanlarının ilişkisi

		ZBYÖ
ÇUAA		r
		0,069
	Yatma zamanı direnci	p
		0,600
		r
	Uykuya dalmanın gecikmesi	p
		0,472
		r
	Uyku süresi	p
		-0,068
		r
	Uyku kaygısı	p
		0,239
		r
	Gece uyanmaları	p
		0,158
		r
	Parasomniler	p
		0,227
		r
	Uykuda solunumun bozulması	p
		0,379
		r
	Gün içinde uykululuk	p
		0,111
		r
	Toplam	p
		0,306
		r
		p
		0,003
		0,397
		0,241
		0,063
		0,306
		0,018

Pearson Korelasyon testi

ZBYÖ topma puanı ile ÇUAA parasomniler alt boyut puan değerleri arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptandı ($r=0,379$ $p=0,003$). ZBYÖ ile ÇUAA toplam değerleri arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu ($r=0,306$ $p=0,018$) (Tablo 6-32). Pozitif yöndeki bu ilişkiye göre ÇUAA toplam puanı arttıkça ZBYÖ toplam puanı artmaktadır. Bu bulgular uyku sorunları arttıkça bakım verme yükünün arttığını göstermektedir.

Tablo 6-33: Kontraktür varlığı ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ puanlarının ilişkisi

		Kontraktür (-) n:15	Kontraktür (+) n:45	p*
CPCHILD	Kişisel Bakım/GYA	41,56±22,63	18,49±12,81	0,0001
	Pozisyonlama/transfer/yer değiştirme	31,66±21,92	9,66±11,47	0,0001
	Konfor/duygular	93,97±5,92	75,8±19,03	0,001
	İletişim kurma/sosyal etkileşim	52,22±32,86	14,81±21,51	0,0001
	Sağlık	82,67±11,49	64,44±16,14	0,0001
	Genel yaşam kalitesi	64±22,93	45,33±20,63	0,005
	Toplam	58,12±17,28	34,28±12,02	0,0001
CASP	Ev katılımı	58,89±23,4	31,57±11,04	0,0001
	Mahalle ve toplum katılımı	42,5±12,98	28,75±8,26	0,0001
	Okul katılımı	69,5±15,17	38±13,99	0,0001
	Ev ve toplum aktiviteleri	40,75±14,45	26,81±6,05	0,0001
	Toplam	51,1±18,57	29,64±8,93	0,0001
ÇUAA	Yatma zamanı direnci	9,8±3,28	10,62±2,95	0,367
	Uykuya dalmanın gecikmesi	1,53±0,74	1,98±0,92	0,095
	Uyku süresi	4±1,31	4,62±1,7	0,200
	Uyku kaygısı	6,67±2,55	7,73±2,3	0,136
	Gece uyanmaları	4,13±1,19	4,62±1,25	0,189
	Parasomniler	9,07±2,12	10,69±2,04	0,011
	Uykuda solunumun bozulması	3,53±0,83	4,04±1,48	0,209
	Gün içinde uykululuk	12,6±3,11	11,96±3,19	0,498
	Toplam	47,73±8,96	52,4±7,59	0,054
ZBYÖ		29,6±11,93	38,8±12,41	0,015

*Bağımsız t testi

Çocuklarda kontraktür açısından omuz, dirsek, el bileği, el parmak, kalça, diz ve ayak bileği eklemleri bilateral değerlendirildi. Bu eklemlerinden en az 1'inde kontraktür saptananlar 'kontraktür var', hiç kontraktürü olmayanlar 'kontraktür yok' olarak değerlendirildi.

Kontraktür olan grupta CPCHILD ölçeğinin tüm alt boyut ve toplam puan ortalamaları kontraktür olmayan gruptan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p<0,01$) (Tablo 6-33). Buna göre SP'li çocuklarda kontraktür varlığı yaşam kalitesini azaltmaktadır.

Kontraktür olan grupta CASP ölçeğinin tüm alt boyutları ve toplam puan ortalamaları kontraktür olmayan gruptan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p=0,0001$)

(Tablo 6-33). Buna göre SP’li çocuklarda kontraktür varlığı çocukların yaşama katılımını azaltmaktadır.

Kontraktür olan grubun ÇUAA parasomniler alt boyutu ortalaması kontraktür olmayan gruptan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunurken ($p=0,011$), kontraktür olan ve olmayan grupların ÇUAA parasomniler alt boyutu dışındaki alt boyutları ve toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 6-33).

Kontraktür olan grubun ZBYÖ puan ortalamaları kontraktür olmayan gruptan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,015$) (Tablo 6-33). Bu bulgulara göre SP’li çocuklarda kontraktür varlığı bakım verenin yükünü arttırmaktadır.

Tablo 6-34: CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ puanlarının komorbidite sayısı ile ilişkisi

		Komorbidite sayısı	
CPCHILD		r	-0,655
	Kişisel bakım/GYA	p	0,0001
		r	-0,514
	Pozisyonlama/Transfer/Yer değiştirme	p	0,0001
		r	-0,314
	Konfor/Duygular	p	0,015
		r	-0,584
	İletişim kurma/Sosyal etkileşim	p	0,0001
		r	-0,530
	Sağlık	p	0,0001
CASP		r	-0,463
	Genel Yaşam Kalitesi	p	0,0001
		r	-0,624
	Toplam	p	0,0001
		r	-0,653
	Ev katılımı	p	0,0001
		r	-0,514
	Mahalle ve toplum katılımı	p	0,0001
		r	-0,655
	Okul katılımı	p	0,0001
ÇUAA		r	-0,616
	Ev ve toplum aktiviteleri	p	0,0001
		r	-0,635
	Toplam	p	0,0001
		r	0,145
	Yatma zamanı direnci	p	0,268
		r	0,130
	Uykuya dalmanın gecikmesi	p	0,324
		r	0,206
	Uyku süresi	p	0,115
ZBYÖ		r	0,174
	Uyku kaygısı	p	0,183
		r	0,299
	Gece uyanmaları	p	0,02
		r	0,306
	Parasomniler	p	0,017
		r	0,113
	Uykuda solunumun bozulması	p	0,392
		r	-0,118
	Gün içinde uykululuk	p	0,369
ZBYÖ		r	0,225
	Toplam	p	0,084
		r	0,321
		p	0,012

Pearson Korelasyon testi

Komorbiditeler konuşma bozukluğu, salya akması, epilepsi, zihinsel gerilik, büyüme gelişme geriliği, öğrenme güçlüğü, görme bozukluğu, davranış değişikliği, işitme bozukluğu, solunum sorunları ve kardiyak sorunlar yönünden değerlendirildi. Komorbidite sayısı bu komorbiditeler baz alınarak belirlendi.

Komorbidite sayısı ile CPCHILD ölçeğinin tüm alt boyutları ve toplam puan ortalamaları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulundu (Tablo 6-34). Bu bulgulara göre SP'li çocuklarda komorbidite sayısı arttıkça yaşam kalitesi azalmaktadır.

Komorbidite sayısı ile CASP ölçeğinin tüm alt boyutları ve toplam puan ortalamaları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon saptandı (Tablo 6-34). Bu bulgulara göre SP'li çocuklarda komorbidite sayısı arttıkça katılım düzeyi azalmaktadır.

Komorbidite sayısı ile ÇUAA ölçeğinin gece uyanmaları ve parasomniler alt boyutları arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon tespit edildi (Tablo 6-34). Bu bulgular SP'li çocuklarda komorbidite sayısı arttıkça gece uyanmaları ve parasomnilerin arttığını göstermektedir.

Komorbidite sayısı ile ZBYÖ ortalaması arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı (Tablo 6-34). Bu bulguya göre SP'li çocuklarda komorbidite sayısı arttıkça bakım verme yükü artmaktadır.

Tablo 6-35: Annenin eğitim düzeyiyle CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ve kontraktür sayısının ilişkisi

	Okur yazar n:7	İlköğretim n:41	Lise n:7	Üniversite n:5	p
CPCHILD toplam	39,7±12,84	39,73±17,5	46,6±23,05	36,23±5,67	0,737*
CASP toplam	32,7±12,85	34,36±14,88	45,76±20,57	28,42±3,43	0,195*
ÇUAA toplam	50,43±10,85	51,88±7,83	47,86±8,32	51,8±7,56	0,680*
ZBYÖ toplam	37,14±15,44	36,71±12,68	34,14±12,05	37,2±15,35	0,966*
Kontraktür sayısı	2,00±2,01	2,83±2,72	1,57±1,9	3,2±1,1	0,528**

*Tek Yönlü Varyans Analizi, **Kruskal Wallis testi

Annenin eğitim düzeyiyle CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi (sırasıyla p=0,737,

$p=0,195$, $p=0,680$, $p=0,680$, $p=0,966$). Annenin eğitim düzeyiyle çocuklardaki kontraktür sayısı ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi ($p=0,528$) (Tablo 6-35).

Tablo 6-36: Ailenin gelir düzeyiyle CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ve kontraktür sayısının ilişkisi

	Asgari ücret ve altı n:44	Asgari ücretx2 n:11	Asgari ücretx3 ve üzeri n:5	p
CPCHILD toplam	38,26±15,54	47,68±22,66	41,27±12,56	0,258*
CASP toplam	33,26±14,16	42,35±17,87	34,21±15,62	0,205*
ÇUAA toplam	51,30±8,45	50,45±7,81	52,4±7,2	0,905*
ZBYÖ toplam	37,05±12,08	34,36±15,71	36,4±15,14	0,830*
Kontraktür Sayısı	2,66±2,51	2,45±2,73	2,6±1,82	0,971**

*Tek Yönlü Varyans Analizi, **Kruskal Wallis testi

Ailenin gelir düzeyiyle CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi (sırasıyla $p=0,258$, $p=0,205$, $p=0,905$, $p=0,830$). Ailenin gelir düzeyiyle çocuklardaki kontraktür sayısı ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi ($p=0,971$) (Tablo 6-36).

Tablo 6-37: Konut durumu ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ve kontraktür sayısının ilişkisi

	Kira n:30	Ev sahibi n:30	p
CPCHILD toplam	38,65±17,69	41,82±16,3	0,473*
CASP toplam	33,88±14,66	36,13±15,76	0,569*
ÇUAA toplam	52,27±8,86	50,2±7,35	0,329*
ZBYÖ toplam	36,67±13,93	36,33±11,89	0,921*
Kontraktür sayısı	3,07±2,66	2,17±2,21	0,160**

*Bağımsız t testi, **Mann Whitney U testi

Konut durumu ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi (sırasıyla $p=0,473$, $p=0,569$, $p=0,329$, $p=0,921$). Konut durumu ile çocuklardaki kontraktür sayısı ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi ($p=0,160$) (Tablo 6-37).

Tablo 6-38: Ağrı ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ve kontraktür sayısının ilişkisi

	Ağrı (-) n:38	Ağrı (+) n:22	p
CPCHILD toplam	45,55±18,28	31,06±8,85	0,001*
CASP toplam	39,69±17,28	26,91±3,02	0,001*
ÇUAA toplam	50,87±8,02	51,86±8,48	0,652*
ZBYÖ toplam	35,47±13,51	38,27±11,67	0,420*
Kontraktür sayısı	1,87±2,07	3,91±2,62	0,001**

*Bağımsız t testi, **Mann Whitney U testi

Ağrısı olan çocuklardaki CPCHILD ve CASP toplam puan ortalamaları, ağrısı olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p=0,001$). Ağrısı olan çocuklardaki kontraktür sayısı ortalaması, ağrısı olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,001$) (Tablo 6-38). Bu bulgulara göre SP’li çocuklarda kontraktür sayısı artışıyla, ağrı varlığı ilişkilidir. Ayrıca ağrı varlığı yaşam kalitesini ve katılım düzeyini azaltmaktadır.

Ağrı varlığı ile ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi (sırasıyla $p=0,652$, $p=0,420$) (Tablo 6-38).

Tablo 6-39: Yutma güçlüğü ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

	Yutma güçlüğü (-) n:33	Yutma güçlüğü(+) n:27	p*
CPCHILD toplam	47,86±17,98	30,93±9,48	0,0001
CASP toplam	41,78±17,62	26,73±2,9	0,0001
ÇUAA toplam	50,06±8,25	52,67±7,91	0,220
ZBYÖ toplam	35,09±13,2	38,22±12,4	0,352

*Bağımsız t testi

Yutma güçlüğü olan çocuklardaki CPCHILD ve CASP toplam puan ortalamaları, yutma güçlüğü olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p=0,001$) (Tablo 6-40). Bu bulguya göre yutma güçlüğü yaşam kalitesi ve katılım düzeyini kötüleştirmektedir. Yutma güçlüğü ile ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi (sırasıyla $p=0,220$, $p=0,352$) (Tablo 6-39).

Tablo 6-40: Konstipasyon ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

	Konstipasyon (-) n:25	Konstipasyon (+) n:35	p*
CPCHILD toplam	47,93±17,05	34,75±14,77	0,002
CASP toplam	40,09±17,08	31,37±12,61	0,026
ÇUAA toplam	49,84±9,04	52,23±7,40	0,266
ZBYÖ toplam	33,24±11,62	38,83±13,32	0,097

*Bağımsız t testi

Konstipasyonu olan çocuklardaki CPCHILD ve CASP toplam puan ortalamaları, konstipasyonu olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu (sırasıyla $p=0,002$, $p=0,026$) (Tablo 6-40). Bu bulguya göre konstipasyon SP'lilerde yaşam kalitesi ve katılım düzeyini kötüleştirmektedir.

Konstipasyon ile ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi (sırasıyla $p=0,266$, $p=0,097$) (Tablo 6-40).

Tablo 6-41: İdrar/gaita kontrolü ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

	İdrar/gaita kontrolü (+) n:13	İdrar/gaita kontrolü (-) n:47	p*
CPCHILD toplam	63,91±11,97	33,69±11,34	0,0001
CASP toplam	56,68±15,16	29,01±8,02	0,0001
ÇUAA toplam	47,31±9,87	52,32±7,34	0,048
ZBYÖ toplam	28,54±12,35	38,7±12,2	0,01

*Bağımsız t testi

İdrar/gaita kontrolü olan çocuklardaki CPCHILD ve CASP toplam puan ortalamaları, idrar/gaita kontrolü olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu ($p=0,0001$). İdrar/gaita kontrolü olan çocuklardaki ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları, idrar/gaita kontrolü olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu (sırasıyla $p=0,048$, $p=0,001$) (Tablo 6-41). Bu bulgulara göre idrar/gaita kontrolünün olmaması yaşam kalitesini ve katılım düzeyini azaltmaktadır, uyku sorunlarını ve ailenin bakım yükünü arttırmaktadır.

Tablo 6-42: Konuşma bozukluğu ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

	Konuşma bozukluğu (-) n:15	Konuşma bozukluğu (+) n:45	p*
CPCHILD toplam	61,84±13,87	33,03±10,56	0,0001
CASP toplam	56,04±14,26	27,99±6,42	0,0001
ÇUAA toplam	47,06±7,98	52,62±7,78	0,021
ZBYÖ toplam	29,66±11,69	38,77±12,5	0,016

*Bağımsız t testi

Konuşma bozukluğu olan çocuklardaki CPCHILD ve CASP toplam puan ortalamaları, olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p=0,0001$). Konuşma bozukluğu olan çocuklardaki ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları, olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu (sırasıyla $p=0,021$, $p=0,016$) (Tablo 6-42). Bu bulgulara göre konuşma bozukluğu yaşam kalitesini ve katılım düzeyini azaltmaktadır, uyku sorunlarını ve ailenin bakım yükünü arttırmaktadır.

Tablo 6-43: Epilepsi ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

	Epilepsi (-) n:25	Epilepsi (+) n:35	p*
CPCHILD toplam	53,1±16,95	31,05±9,32	0,0001
CASP toplam	46,43±17,83	26,84±2,92	0,0001
ÇUAA toplam	47,76±7,99	53,71±7,39	0,004
ZBYÖ toplam	30,88±10,8	40,51±12,8	0,003

*Bağımsız t testi

Epilepsisi olan çocuklardaki CPCHILD ve CASP toplam puan ortalamaları, epilepsisi olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu ($p=0,0001$). Epilepsisi olan çocuklardaki ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları, epilepsisi olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu (sırasıyla $p=0,004$, $p=0,003$) (Tablo 6-43). Bu bulgulara göre epilepsi yaşam kalitesini ve katılım düzeyini azaltmaktadır, uyku sorunlarını ve ailenin bakım yükünü arttırmaktadır.

Tablo 6-44: Zihinsel gerilik ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

	Zihinsel gerilik (-) n:33	Zihinsel gerilik (+) n:27	p*
CPCHILD Toplam	44,68±19,40	34,81±11,51	0,024
CASP Toplam	38,99±18,48	30,13±7,39	0,023
ÇUAA Toplam	51,73±9,11	50,63±6,87	0,607
ZBYÖ Toplam	34,52±14,09	38,93±10,89	0,188

*Bağımsız t testi

Zihinsel geriliği olan çocuklardaki CPCHILD ve CASP toplam puan ortalamaları, zihinsel geriliği olmayanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulundu (sırasıyla $p=0,024$, $p=0,023$) (Tablo 6-44). Bu bulguya göre zihinsel gerilik varlığı SP'lilerde yaşam kalitesi ve katılım düzeyini kötüleştirmektedir.

Zihinsel gerilik ile ÇUAA ve ZBYÖ toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi (sırasıyla $p=0,607$, $p=0,188$) (Tablo 6-44).

Tablo 6-45: Kontraktür sayısı ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

	Kontraktür sayısı
	r
	-0,508
CPCHILD toplam	p
	0,0001
	r
	-0,486
CASP toplam	p
	0,0001
	r
	0,178
ÇUAA toplam	p
	0,173
	r
	0,234
ZBYÖ toplam	p
	0,072

Pearson Korelasyon testi

Kontraktür sayısı ile CPCHILD ve CASP toplam puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi (sırasıyla $r=-0,508$ $p=0,0001$, $r=-0,486$ $p=0,0001$) (Tablo 6-45). Bu bulgulara göre kontraktür sayısı arttıkça SP'li çocukların yaşam kalitesi ve katılımı azalmaktadır.

Kontraktür sayısı ile ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon gözlenmedi (sırasıyla $r=0,178$ $p=0,173$, $r=0,234$ $p=0,072$) (Tablo 6-45).

Tablo 6-46: Skolyoz açısı ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

		Skolyoz açısı
CPCHILD toplam	r	-0,546
	p	0,0001
CASP toplam	r	-0,377
	p	0,003
ÇUAA toplam	r	0,228
	p	0,08
ZBYÖ toplam	r	0,092
	p	0,486

Pearson Korelasyon testi

Skolyoz açısı ile CPCHILD ve CASP toplam puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi (sırasıyla $r=-0,546$ $p=0,0001$, $r=-0,377$ $p=0,003$). Bu bulgulara göre SP’li çocuklarda skolyoz derecesi arttıkça çocukların yaşam kalitesi ve katılım düzeyleri azalmaktadır. Skolyoz açısı ile ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon gözlenmedi (sırasıyla $r=0,228$ $p=0,08$, $r=0,092$ $p=0,486$) (Tablo 6-46).

Tablo 6-47: Kalça migrasyon indeksi ile CPCHILD, CASP, ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanlarının ilişkisi

		Sağ kalça migrasyon indeksi	Sol kalça migrasyon indeksi
CPCHILD toplam	r	-0,147	-0,342
	p	0,262	0,008
CASP toplam	r	-0,121	-0,267
	p	0,358	0,039
ÇUAA toplam	r	0,041	0,117
	p	0,754	0,372
ZBYÖ toplam	r	0,187	0,201
	p	0,151	0,123

Pearson Korelasyon testi

Kalça migrasyon indeksi ile CPCHILD ve CASP toplam puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon tespit edildi (sırasıyla $r=-0,342$ $p=0,008$, $r=-0,267$ $p=0,039$). Kalça migrasyon indeksi arttıkça çocukların yaşam kalitesi ve katılım düzeyleri

azalmaktadır. Kalça migrasyon indeksleri ile ÇUAA ve ZBYÖ toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyon gözlenmedi (Tablo 6-47).

Bulguların Özeti

- Araştırmaya katılan 60 hastanın yaş ortalaması $11,13 \pm 3,29$ yıl idi. 60 hastanın, 24'ü kız, 36'sı erkekti.
- 25 çocukta (%41,7) gelişim geriliği, 3 çocukta (%5) obezite mevcuttu.
- Çocukların %41,7 eğitim alırken, %48,3'i hiç eğitim almamış ve %10'u eğitimi bırakmıştı.
- FT alma süresi ortalaması $9,18 \pm 3,49$ yıl, haftalık FT saati ortalaması ise $2,18 \pm 1,5$ saat olarak bulundu. Çocukların %3,33'ü hiç FT almazken, %26,67'si FT'yi bırakmıştı ve %70'i FT'ye devam ediyordu.
- %48,3'u antispastik, %56,7'si antiepileptik ilaç kullanmaktaydı.
- 24 çocuk (%40) alt ekstremitte kas gevşetme operasyonu geçirmişti. 3 çocuğa (%5) baklofen pompası takılmıştı.
- Çocukların %90'ı AFO, %5'i KAFO, %6,66'sı el splinti, %16,66'sı gövde ortezi kullanmaktaydı. Bu ortezlerin günlük kullanım süresi $3,41 \pm 3,92$ saatti.
- Çocukların %35'i oturma sehpası, %51,66'nin ayakta durma sehpası, %33,33'ün tekerlekli sandalyesi ve %10'unun hart walker veya gait trainerı vardı. Bu cihazların günlük kullanım süresi $1,7 \pm 1,84$ saatti.
- Tüm çocuklarda komorbiditeler arasında en sık konuşma bozukluğu (%75), salya akması (%66,6), epilepsi (%58,33) ve zihinsel gerilik (%45) olduğu saptandı. KMFSS V'lerde oranlar daha yüksekti.
- Tüm çocuklarda çiğneme problemi (%50), yutma güçlüğü (%45), iştahsızlık (%45), öğürme-öksürme-kusma (%41,7) ve aspirasyon (%18,3) oranında saptandı. Çocukların %81,7'si tam bağımlı olarak beslenmekteydi. Tüm çocuklarda günlük yemek için harcanan süre ortalama $2,01 \pm 0,83$ saatti.
- Çocukların %58,3'ünde konstipasyon saptandı. %78,33 idrar/gaita kontrolü olmadığı saptandı. KMFSS seviye V olan çocuklarda bu oran daha yüksekti.
- Tüm çocuklarda günlük yatakta geçirilen süre ortalaması $14,55 \pm 5,95$ saat, oturarak geçirilen süre ortalaması $8,25 \pm 5,36$ saat ve ayakta geçirilen süre ortalaması $1,23 \pm 1,31$ saat

olarak saptandı. 8 çocuğun (%13,3) günde hiç oturtulmadığı, 27 çocuğun (%45) günde hiç ayağa kaldırılmadığı belirlendi. KMFSS seviye IV'lerde günlük yatma, oturma ve ayakta durma süreleri sırası ile $9,91 \pm 2,25$ saat, $11,91 \pm 2,64$ saat ve $2,17 \pm 1,3$ saat iken, KMFSS seviye V'lerde bu süreler sırası ile $17,43 \pm 5,71$ saat, $5,97 \pm 5,38$ saat ve $0,65 \pm 0,95$ saat idi.

- 60 çocuğun %83,33'ü spastik tip SP, %6,66'sı diskinetik tip SP, %6,66'sı mikst tip SP ve %3,33'ü hipotonik tip SP idi.
- 60 çocuğun %36,67'sinde ağrı saptandı. Ağrı görülme oranı KMFSS seviyesi V olanlarda daha yüksekti.
- 44 çocukta (%73,33) eklem kontraktürü, 4 çocukta (%6,67) kalça dislokasyonu, 21 çocukta (%35) kalça subluksasyonu, 44 çocukta (%73,33) skolyoz saptandı. KMFSS seviye IV olan çocukların 11'inde (%47,83), KMFSS seviye V olan çocukların 33'ünde (%89,18) skolyoz mevcuttu. KMFSS seviyesi V olan çocuklarda skolyoz açısı, kalçada subluksasyon ve dislokasyon oranı daha yüksekti.
- Skolyozu olan 32 çocuk (%72,72) skolyoza yönelik tedavi almamıştı.
- 36 erkekten 25'inin (%69,44), 24 kızdan 21'inin (%87,5) puberteye girdiği saptandı. Ortalama puberte yaşı kızlarda $9,52 \pm 2,15$ yıl, erkeklerde $10,4 \pm 2,51$ yıl olarak bulundu.
- KMFSS seviyesi V olan çocukların spastisite dereceleri KMFSS seviye IV olan çocuklardan daha fazlaydı.
- KMFSS seviye V olan çocukların yaşam kalitesi ve katılım düzeylerinin daha düşük, uyku sorunlarının ve bu çocuklara bakım verme yükünün daha fazla olduğu saptandı.
- Ergenliğe giren SP'li çocuklarda, yaşam kalitesinin, katılım düzeyinin, uyku sorunlarının ve ailenin bakım verme yükünün anlamlı olarak değişmediği belirlendi.
- SP'li çocuklarda katılım, uyku sorunu ve bakım verme yüküyle yaşam kalitesinin ilişkili olduğu bulundu.
- Komorbidite sayısı ile yaşam kalitesi, yaşama katılım, uyku ve ailenin bakım yükü ilişkiliydi.
- Annenin eğitim düzeyi, ailenin gelir düzeyi ve konut durumu ile çocukların yaşam kalitesi, katılım düzeyi, uyku sorunları, ailenin bakım yükü ve kontraktür sayısı arasında ilişki gözlenmedi.
- Ağrı, yutma güçlüğü, konstipasyon, idrar/gaita kontrolü yokluğu, konuşma bozukluğu, epilepsi veya zihinsel geriliği olan çocukların yaşam kaliteleri ve katılım düzeylerinin olumsuz yönde etkilendiği bulundu.

- Kontraktür sayısı, skolyoz derecesi ve migrasyon indeksi arttıkça SP’li çocukların yaşam kalitesinin ve katılımının azaldığı saptandı.
- İdrar/gaita kontrolü yokluğunun, konuşma bozukluğunun ve epilepsinin çocukların uyku sorunlarını ve bakım verme yükünü arttırdığı saptandı.
- KMFSS IV olan 16 çocuğun (%69,56), KMFSS V olan 29 çocuğun (%78,37) uyku sorunu olduğu saptandı.



7. TARTIŞMA

Bu bölümde bulgularımız güncel literatür bilgileri eşliğinde tartışılmıştır.

A. Sosyodemografik Özellikler

Bireylerin ve toplumların sağlığını etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bireylerin sağlıklı olup olmadıkları, içinde bulundukları çevre ve koşullar tarafından belirlenmektedir. Büyük ölçüde, yaşadığımız yer, çevre, genetik, gelir ve eğitim düzeyi, arkadaş ve aile ilişkileri gibi faktörlerin tümü sağlık üzerinde önemli etkilere sahipken, sağlık hizmetlerine erişim ve bu hizmetlerin kullanımı genellikle daha az etkiye sahiptir. Sağlığın belirleyicileri sosyal ve ekonomik çevre, fiziksel çevre ve kişinin bireysel özellikleri ve davranışlarıdır. Sağlığın sosyal belirleyicileri, insanların sağlığı, refahı ve yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Güvenli konut, ulaşım ve mahalleler, eğitim, iş fırsatları ve gelir, besleyici yiyeceklere ve fiziksel aktivite fırsatlarına erişim, kirli hava ve su, dil ve okuryazarlık becerileri sağlığın sosyal belirleyicileri arasında sayılır. Buna göre daha yüksek gelir ve sosyal statü daha iyi sağlıkla bağlantılıdır. En zengin ve en fakir insanlar arasındaki uçurum ne kadar büyükse, sağlıktaki farklılıklar da o kadar büyük olur. Düşük eğitim seviyeleri kötü sağlık, daha fazla stres ve daha düşük özgüven ile bağlantılıdır. Güvenli evler, güvenli su ve temiz hava, sağlıklı işyerleri ve toplumun tümü sağlığa katkıda bulunur (160).

Çalışmamızda sağlığın sosyal belirleyicilerinden olan annenin eğitim düzeyi, ailenin gelir düzeyi ve konut durumu ilişkili faktörler sorgulanmıştır. Annenin eğitim düzeyi, ailenin gelir düzeyi ve konut durumu ile çocukların yaşam kalitesi, katılım düzeyi, uyku sorunları, ailenin bakım yükü ve kontraktür sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki gözlenmedi. Bunun sebebi örneklem büyüklüğümüzün az sayıda olması olabilir.

Çalışmamızda SP'li hastaların yarısından azının (%41,66) eğitimine devam ettiği, neredeyse yarısının (%48,33) hiç eğitim almadığı, %10'unun eğitimi çeşitli nedenlerle bıraktığı saptanırken, KMFSS seviye IV grubundaki eğitim alan çocukların sayısı, KMFSS V grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu.

Ülkemizde yapılan, bir rehabilitasyon merkezine başvuran 258 SP tanılı çocuğun dahil edildiği araştırmada çocuklardan 22'sinin (%8,5) okula gittiği belirlenmiştir. Okula giden çocukların ise 4'ünün (%1,55) normal eğitim veren bir okula gittiği diğer 18'inin (%6,9) ise

özel bir okula gittiği bildirilmiştir (161). Diğer bir çalışmada çocukların %14,9'u konuşma terapisi aldığı ve %58,8'inin özel eğitime gördüğü bildirilmiştir (162).

B. Tedavi Uygulamaları

Çalışmamızda KMFSS seviye V olan çocuklarda antispastisiter ve antiepileptik ilaç kullanım oranı, KMFSS IV grubundan anlamlı derecede yüksek bulundu. Bunun nedeni KMFSS seviye V'teki çocuklarda epilepsinin anlamlı olarak daha yüksek oranda bulunması, KMFSS seviye V'teki çocukların büyük çoğunluğunu kuadriplejik SP'lilerin oluşturması ve bu çocuklardaki spastisite derecesinin daha şiddetli olması olabilir.

Ayrıca KMFSS IV grubunda geçirilmiş alt ekstremitte kas gevşetme operasyonu sayısı, günlük ortez kullanım saati ortalaması ve hart walker/gait trainer kullanım oranı KMFSS V grubundan anlamlı derecede yüksek bulundu. Bu farklılığın sebebi ise KMFSS seviye IV'teki çocukların fonksiyonel durumunun daha iyi olması, ailenin beklentisi ve gövde destekli yürüteç kullanabilmesi olabilir.

C. Sistem Sorgulamaları

SP'li çocuklarda ve yetişkinlerde epilepsi prevalansının %15 ile %55 arasında olduğu bildirilmiştir. Zihinsel gerilik eşlik edenlerde prevalans %71'e yükselir (45–47). Kakooza ve ark. öğrenme güçlüğü (%75) ve epilepsiyi (%45) en sık görülen komorbiditeler olarak bildirmiş, yüksek komorbidite skorları ile KMFSS seviyeleri arasında anlamlı bir ilişki bulmuştur. Aynı zamanda konuşma bozukluklarının şiddetli motor disfonksiyon ile ilişkili olduğunu saptamıştır (163).

Çalışmalar, SP'li çocuklarda görme anormalliklerinin %10 ile %100 arasında değiştiğini göstermiştir (52,53). SP'li çocukların yaklaşık %30 ile %40'ında işitme sorunları görülmektedir (17). SP'li çocuklarda zihinsel geriliğin %30 ile %50 arasında olduğu tahmin edilmektedir (59).

Sucuoğlu tarafından 2018 yılında 224 SP'li hasta verilerinin retrospektif olarak incelendiği bir çalışmada en sık konuşma bozukluğu (%57,8), zihinsel gerilik (%44,6) ve epilepsi (%32,3) görüldüğü bildirilmiştir. Ayrıca epilepsi ve konuşma bozukluğunun tetraplejik ve diplejik spastik tip SP'lilerde daha fazla görüldüğü belirtilmiştir (164).

Bir başka çalışmaya göre ciddi görme ve işitme bozukluğu, konuşma bozukluğu, NG ile beslenme ve nöbet sıklığı en yüksek KMFSS seviye IV-V'te görülmektedir. Bu komorbiditeler KMFSS V'te IV'e göre daha sıktır (20).

Okul çağındaki 5-13 yaş arası 408 SP'li okul çağındaki çocuğun motor bozukluğun ciddiyeti ile sekiz fonksiyonel sağlık durumu alanı arasındaki ilişkinin araştırıldığı bir çalışmada hareketlilik, el becerisi, konuşma ve görmedeki fonksiyonel sınırlama oranları, KMFSS seviyeleri ile istatistiksel olarak anlamlı şekilde ilişkili bulunmuştur (165).

Çalışmamızda komorbiditeler arasında en sık konuşma bozukluğu (%75), salya akması (%66,6), epilepsi (%58,33) ve zihinsel gerilik (%45) olduğu saptandı. Diğer komorbiditeler sıklık sırasıyla büyüme gelişme geriliği (%41,66), öğrenme güçlüğü (%36,66), görme bozukluğu (%35), davranış değişikliği (%15), işitme bozukluğu (%13,33), solunum sorunları (%13,33) ve kardiyak sorunlar (%3,33) olarak saptandı. KMFSS V grubunda, konuşma bozukluğu, salya akması ve epilepsi varlığı KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunurken, iki grup arasında diğer komorbiditeler açısından anlamlı bir fark saptanmadı.

Serebral palsy gibi nörogelişimsel engelli çocuklar sıklıkla ilişkili oral motor işlev bozukluğuna sahiptir, bu da fiziksel nedenler ile birlikte beslenme güçlüklerine, aspirasyon riskine, uzun beslenme sürelerine ve yetersiz beslenmeye yol açmaktadır (166). SP'li çocukların yaklaşık %60'ında beslenme problemleri %46'sında ise malnütrisyon görüldüğü bildirilmiştir (167).

2018 yılında 7-17 yaş aralığında ve oral beslenebilen 40 SP'li çocuk ile yapılan bir çalışmada çocukların %52,5'inin yemek yeme ile ilgili problemleri olduğu belirlenmiştir. Beslenme ile ilişkili en sık görülen problemler ise sırasıyla salya akması, iştahsızlık ve yutma ve çiğneme güçlüğü olarak belirlenmiştir (168).

Tarsuslu Şimşek ve ark. 2-18 yaş arası SP tanılı 278 çocuk dahil ederek yaptıkları bir araştırmada çocukların %46,8'inde beslenme problemi olduğunu, orta ve şiddetli etkilenimli SP'li çocuklarda beslenme probleminin hafif etkilenimli çocuklara oranla daha fazla olduğunu bulmuştur. Çocuklarda sıklıkla görülen beslenme problemlerinin yutma güçlüğü, kusma, aspirasyon, çiğneme güçlüğü, salya ve yiyecekleri ağızda tutamamak olduğunu bildirmiştir (169).

Asgarshirazi ve ark. 2017 yılında yaptıkları bir çalışmada kaba motor fonksiyon yetersizliğini, beslenme bozukluklarının prevalansı ile anlamlı derecede ilişkili olan tek değişken olarak saptamışlardır. Beslenme bozukluklarının, özellikle ileri kaba motor fonksiyon bozukluğu olan SP'li çocuklarda daha yaygın olduğunu belirtmişlerdir (170).

Bizim çalışmamızda en sık görülen beslenme ile ilişkili problemler sırasıyla; dış problemi (%70), çiğneme problemi (%50), yutma güçlüğü (%45), iştahsızlık (%45,0), öğürme/öksürme/kusma (%41,7), GÖRH (%26,7) ve aspirasyon (%18,3) olarak bulundu. Ek olarak KMFSS V grubunda, yardıma bağımlı olma, dış problemleri, çiğneme problemleri, iştahsızlık, yutma güçlüğü ve öğürme/öksürme/kusma, GÖRH, oral püre ve NG/PEG ile beslenme KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti. KMFSS seviye V olan çocukların %64,86'sında çiğneme bozukluğu ve yutma güçlüğü saptandı. Bu oran, YİBSS seviyesi III-IV-V olan, KMFSS seviye V'teki çocukların oranıyla (%62,1) benzerlik göstermekteydi. Diğer çalışmalarla karşılaştırıldığında çalışmamızda beslenme bozukluğu oranlarının daha yüksek olduğu görülmektedir. Bunun sebebi şiddetli (KMFSS IV-V) SP'lerde beslenme bozukluklarının daha sık görülmesi ve çalışmamızdaki çocukların bu grupta olması olabilir.

Çalışmamızdaki çocukların %58,3'ünde konstipasyon saptandı. KMFSS V'lerde konstipasyon oranı %70,27 olarak saptandı ve KMFSS IV'lerden istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksekti. Yapılan çalışmalarda da konstipasyon görülme oranının %52 ile %60,8 arasında olduğu görülmüştür (72,171,172). SP'li çocuklarda kolonda transit zamanı uzaması sık olmakla birlikte konstipasyon ve kolon hareketliliğinin ambulatuvar fonksiyonla ilişkili olduğu bildirilmiştir (72). Çalışmamızdaki KMFSS seviye IV ve V olan çocuklardaki yüksek konstipasyon oranı bundan dolayı olabilir. Ayrıca konstipasyon, ağrı, spastisite, beslenme sorunları, sinirlilik, iştahsızlık ve buna sekonder büyüme bozuklukları gibi diğer şikayetlere katkıda bulunabilir. Uygun şekilde izlenmez ve tedavi edilmezse, ileus ve kalıcı bağırsak dismotilitesi gelişebilir ve ileri vakalarda perforasyona neden olabilir (17,72). Bu sebeple özellikle non-ambulatuvar SP'li çocuklarda konstipasyon özellikle sorgulanmalı, korunmaya yönelik aile eğitimi ve/veya medikal tedaviler düşünülmelidir.

Üriner inkontinans SP'lilerde farklı yaşlarda ve KMFSS seviyelerinde yaygın olarak görülmektedir (173). Ayesha ve ark. yakın zamanda 3-12 yaş arası SP'liler ile yaptıkları bir çalışmada hastaların % 32,7'sinin inkontinans şikayeti olduğunu bildirmiştir (174). Yetişkin

SP'lilerle yapılan bir çalışmada ise üriner inkontinans görülme oranı yaklaşık %44,5 olarak bulunmuştur (175). Çalışmamızda tüm çocukların %78,33'ünde idrar/gaita kontrolü olmadığı saptandı. Bu durum çalışmamızın ağır SP'lilere odaklanmış olmasından kaynaklı olabilir.

3-12 yaş arası 150 SP'li hasta ile yapılan bir çalışmada komorbiditelerin varlığının kötü yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (176). Ayrıca komorbiditeleri olan SP'li çocukların annelerinde bakım yükünün komorbiditeleri olmayanlara göre daha yüksek olduğu bildirilmiştir (177).

SP'li ergenlerin katılım prediktörlerini belirlemek için Avrupa'da çok merkezli bir longitudinal bir çalışma yapılmıştır. Çalışma 6 Avrupa ülkesinden 8-12 yaş arası 1174 SP'li hastanın katılımıyla gerçekleşmiştir. Çalışma sonucunda komorbiditelerin adölesan katılımının tüm alt boyutlarında önemli bir kısıtlamaya neden olduğu bildirilmiştir (178).

Komorbiditeleri olan SP'li çocukların annelerinde bakım yükünün komorbiditeleri olmayanlara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (177).

Çalışmamızda SP'li çocuklarda komorbidite sayısı arttıkça yaşam kalitesinin ve katılımın azaldığı, uyku bozukluğu sıklığının ve bakım veren yükünün arttığı saptandı. Bugularımız literatür ile uyumludur.

D. Klinik Sınıflama

SCPE, hemiplejik SP oranını %18-36 arasında, diplejik SP oranını %13-55, kuadriplejik SP oranı %9-43 ve diğer SP tiplerinin oranı %7-28 arasında bildirmiştir (9).

Himmelman ve ark., SP'li çocukların %32'sinin KMFSS seviye I'de, %29'unun seviye II'de, %8'inin seviye III'te, %15'inin seviye IV'te ve %16'sının seviye V'te olduğunu ve bu dağılımın SP tipleri arasında önemli ölçüde farklılık gösterdiğini bildirmiştir. Spastik hemiplejili çocukların %95'i KMFSS seviye I ile II'de, spastik diplejili çocukların %54'ünün KMFSS seviye I ile II'de, %31'inin seviye IV ve V'de olduğunu belirtmişlerdir. Spastik kuadriplejili 23 çocuğun 2'sinin KMFSS seviye IV'te ve kalan 21'inin seviye V'te, diskinetik SP'li çocukların %4'ünün KMFSS seviye I ve %50'sinin seviye V'te yer aldığını saptamışlardır (18).

2017 yılında yapılan bir çalışmada SP'lilerin %49,7'sinin kuadripilejik olduğu ve bu çocukların %41,7'sinin KMFSS III-IV-V grubunda olduğu belirtilmiştir (179). Carnahan ve ark.'nın 359 SP'li çocuk ile yaptıkları toplum tabanlı bir araştırmada SP'li çocukların yaklaşık %5'inin kuadripilejik olduğu ve bu çocukların hepsinin KMFSS V grubunda yer aldığı bulunmuştur (180).

Günel ve ark. yaptıkları bir çalışmada 185 SP'li hastanın 60'ının hemiplejik, 65'inin dipilejik ve 60'ının kuadripilejik olduğu saptamıştır. KMFSS IV grubunda hemiplejik 2, dipilejik 7 ve kuadripilejik 21 çocuk varken, KMFSS V grubunda hemiplejik ve dipilejik çocuk olmadığı saptanmıştır. Yapılan çalışmada KMFSS IV ve V grubundaki SP'lilerin büyük çoğunluğunu kuadripilejik hastaların oluşturduğu görülmektedir (181).

Ülkemizde yapılan bir diğer çalışmada spastik kuadripilejik çocukların KMFSS evre IV ve V'te, spastik hemiplejiklerin ise KMFSS evre I'de daha fazla oranda olduğu bildirilmiştir. Bu durum spastik tetrapilejiklerde kaba motor fonksiyonların ağır düzeyde etkilenmiş olduğunu, hemiplejiklerde ise daha hafif etkilendiğini göstermektedir (164).

Literatürde de, kaba ve ince motor fonksiyonlarda ağır etkilenim bilateral spastik ve diskinetik tip SP'lilerde daha fazla bildirilmiştir (163).

Çalışmamıza dahil edilen 60 çocuğun %38,3'ü KMFSS IV iken %61,7'si KMFSS seviye V'ti. SP tiplerine bakıldığında %83,33'ü spastik SP, %6,66'sı diskinetik SP, %6,66'sı mikst tip SP ve %3,33'ü hipotonik SP idi. KMFSS seviye IV'teki çocukların %52,17'i spastik dipilejik SP, %26,09'u spastik kuadripilejik SP, %13,04'ü diskinetik SP ve %8,70'si mikst tip SP idi. KMFSS seviye V'teki çocukların %81,08'i spastik kuadripilejik SP, %5,41'i spastik dipilejik, %2,7'si diskinetik SP, %5,41'i hipotonik SP ve 2'si %5,41 mikst tip SP idi. KMFSS V grubunda spastik kuadripilejik SP tipi varlığı KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulundu.

Literatürle karşılaştırıldığında kuadripilejik SP'lilerin daha ileri KMFSS seviyelerinde yer aldığı, dipilejik SP'lilerin daha düşük KMFSS seviyelerinde yer aldığı ve bulgularımızla benzer olduğu görülmektedir. Çalışmamızda diskinetik, mikst ve diğer SP tiplerinin oran olarak spastik SP'ye göre belirgin derecede düşük olması diğer SP tiplerinin dağılımı hakkında yorum yapmayı zorlaştırmaktadır. Daha fazla sayıda SP'li çocuk ile yapılacak çalışmalar diğer SP tiplerinin fonksiyonel seviyeleri hakkında önemli bilgiler verebilir.

E. Fonksiyonel Durum

KMFSS seviyesi V olan çocukların EBSS, İFSS, YİBSS düzeyleri, KMFSS seviyesi IV olanlardan anlamlı derecede yüksekti.

Ülkemizde yapılan bir çalışmada spastik diplejiklerin ve hemiplejiklerin EBSS evre I ve II daha fazla olduğu bulunmuştur. Bu da üst ekstremitte etkilenimi tek taraflı olan veya daha az olan bu tip SP hastalarında ince motor el becerilerinin daha iyi olduğunu göstermektedir (164). Makki ve ark. yaptıkları bir çalışmada ABILHAND-Kids el fonksiyonelliği puanının, hem KMFSS hem de EBSS puanı ile güçlü bir şekilde ilişkili olduğunu bildirmiştir (15).

SP'lilerde KMFSS ve İFSS seviyesi ilişkisini araştıran çalışmalar incelendiğinde, KMFSS ile İFSS seviyeleri arasında anlamlı bir ilişki bildirildiği görülmüştür (182,183).

Monbaliu ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada KMFSS ile YİBSS arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. YİBSS düzeyi IV veya V olan SP'li gençlerin hepsinin KMFSS V grubunda yer aldığı belirtilmiştir (183).

Literatürde KMFSS, EBSS, İFSS ve YİBSS arasında yüksek bir korelasyon bildirilmiştir (184,185). Bu ölçeklerin tümü standartlaştırılmıştır, güvenilir ve birbirini tamamlar (186). Çalışmamızda KMFSS seviye V'teki çocukların çoğunluğunu oluşturan spastik kuadriplejik tip SP'liler oluşturdu. Bu çocuklardaki ağır motor bozukluklardan dolayı daha kötü el becerisi, iletişim becerisi ve yutma becerisi olması EBSS, İFSS ve YİBSS seviyelerini kötüleştirmiştir. Bulgularımız literatürle uyumludur.

Kerem Günel ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada SP'nin klinik tiplerine göre KMFSS ve Wee-FIM alt boyutları arasındaki korelasyonu incelenmiş ve tüm parametrelerin ilişkili olduğu bulunmuştur. KMFSS ve Wee-FIM değerlendirme araçlarının birlikte kullanılmasının, spastik SP'li çocukların fonksiyonel düzeylerinin ayrıntılı bir şekilde analiz edilme fırsat verdiği ve SP'nin klinik tipleri arasındaki farklılıkları yansıttığı belirtilmiştir (181).

Bizim çalışmamızda da KMFSS ve Wee-FIM değerlendirme araçları birlikte kullanıldı. KMFSS seviye V grubu Wee-FIM toplam puan ortalaması ve Wee-FIM tüm alt boyut ortalamaları KMFSS seviye IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük

bulundu. KMFSS seviye V olan hastaların fonksiyonel bağımsızlık düzeyi daha azdı. Benzer şekilde yapılan başka bir çalışmada da SP'li hastalarda Wee-FIM ile değerlendirilen fonksiyonel bağımsızlık ile artan KMFSS seviyeleri arasında ilişki bulunmuştur (187).

F. Ağrı

Bu çalışmada 60 çocuktan %36,67'sinin ağrı yaşadığı, en sık ağrı saptanan bölgelerin sırasıyla dizler, kalçalar ve ayaklar olduğu saptanmıştır. Gruplara bakıldığında KMFSS IV olan çocuklardan %17,39'unun, KMFSS V olan çocuklardan %30'unun ağrı yaşadığı belirlendi.

Benzer şekilde, SP'li çocuklar ile yapılan bir araştırmada KMFSS seviye I olan SP'li çocuklarda ağrının diğer seviyelere göre daha az görüldüğü ve bağımlı olan SP'li çocuklarda ağrının daha sık olduğu bildirilmiştir (188).

3-19 yaş arası 252 SP'li hasta ve onların ailelerinin dahil edildiği kesitsel bir çalışmada tüm KMFSS seviyelerindeki hastalar örnekleme alınmıştır. SP'li çocukların artan KMFSS seviyeleri ile artan ağrı seviyeleri arasında bir ilişki bulunmuştur (189).

Yapılan bir çalışmada SP'li çocuk ve ergenlerin toplam popülasyonunda ağrının yeri ve sıklığı araştırılmıştır. 1-14 yaş arası 2777 SP'li çocuğun dahil edildiği kesitsel çalışmada, ağrı sıklığının %32,4 olduğu ve KMFSS seviye III ve V'te KMFSS I'den anlamlı derecede daha yüksek olduğu bildirilmiştir. Ayrıca ağrı sıklığının yaşla birlikte arttığı, karın ve kalça ağrısının en sık KMFSS V'de, diz ağrısının en sık KMFSS III'te ve ayak ağrısının en sık KMFSS I'de görüldüğü saptanmıştır. İsveç'te yapılan bu çalışmada diğer çalışmalara göre daha düşük ağrı prevalansı saptanmasına rağmen, ağrının SP'li çocuk ve ergenlerde önemli bir sorun oluşturduğunu göstermiştir (190).

Jayanath ve ark., tüm KMFSS seviyelerindeki 2-20 yaş arasındaki 104 non-verbal SP'lide (54 erkek, 50 kadın) ağrı prevalansının %65 olduğunu, bu kişilerin %17'sinin şiddetli ağrı yaşadığını ve %28'inin her gün ağrı yaşadığını bildirmişlerdir. Şiddetli ağrı ile ileri yaş ve spastik kuadriplejik SP tipi ilişkili bulunmuştur (191).

240 non-ambulator SP'li çocuğun takip edildiği bir kohort çalışmasında ağrı prevalansı %27 olarak saptanmıştır. Ağrısı olan tüm çocukların ortopedik ağrısı olduğu ve %45,6'sının

ortopedik kaynak dışında ağrısı olduğu bulunmuştur. Başlıca ağrı bölgelerinin kalça (%43,4) ve ayaklar (%26,9) olduğu, skolyozu olanlarda ağrının daha fazla olduğu bildirilmiştir (192).

57 çalışmanın dahil edildiği, SP'li çocuklarda ve genç erişkinlerde ağrı prevalansına ilişkin kanıtların ve ağrı özelliklerinin araştırıldığı bir sistemik derlemede, ağrı prevalansının %14 ile %76 arasında değiştiği, kadınlarda, daha ileri yaş gruplarında ve KMFSS seviye V'te daha yüksek olduğu saptanmıştır. Ağrının en sık alt ekstremitelerde, sırtta ve karında olduğu bildirilmiştir (68).

KMFSS seviye III-IV-V olan 5-18 yaş arası 198 SP'li çocuğun dahil edildiği bir çalışmada çocukların %11'inde neredeyse her gün ağrısı olduğu ve ağrının, motor bozukluğun ciddiyeti ve gastrostomi varlığı ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Ağrı sıklığı, motor bozukluk şiddetiyle korele bulunmuştur (67). Literatürle benzer olarak çalışmamızda SP'li çocuklarda ağrının sık görüldüğü, KMFSS V grubunda daha sık olduğu bulundu.

Ağrının düşük yaşam kalitesi veya sağlık durumu ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Ancak ağrının psikolojik işlevsellik, müdahale ve katılım üzerindeki etkisi konusunda sonuca ulaşamamıştır (68). Russo ve ark. da 107 hemiplejik SP'li çocukta ağrı prevalansının %48 olduğunu ve ağrının, yaşam kalitesini veya sağlık durumunu olumsuz etkilediğini bildirmişlerdir (66). Çalışmamızda ağrının yaşam kalitesi ve katılım düzeylerini olumsuz yönde etkilediği bulundu.

Serebral palsili çocuklar sıklıkla kas iskelet sistemi kaynaklı ağrı yaşarlar. Skolyoz, kalça çıkığı ve ayak deformitelerini önlemeye ve spastisiteyi azaltmaya yönelik müdahaleler, örneğin eklem mobilizasyon egzersizlerinden önce analjezik kullanımı, bu ağrının görülme sıklığını azaltabilir (192). Ağrıyı önlemeye ve tedaviye yönelik girişimler SP'li çocukların katılımlarını ve yaşam kalitelerini arttırabilir.

G. Kontraktür ve deformite

Makki ve ark. yaptıkları bir çalışmada hastalarının %83'ünde üst ekstremitte tutulumu, %36'sında üst ekstremitte kontraktürü ve %69'unda azalmış el kontrolü olduğunu bildirmişlerdir. En sık görülen kontraktür paternlerini, başparmak avuç içinde (thumb in palm), iç rotasyonlu omuz adduksiyonu ve pronasyonlu bilek fleksiyonu olarak bildirmişlerdir (15).

234 SP'li çocuk ile yapılan bir çalışmada, %70,5'inde ön kol supinasyonunda kısıtlılık olduğu ve ön kol pronasyon deformitesinin en sık görülen üst ekstremitte deformitesi olduğu rapor edilmiştir. Aynı çalışmada hastaların %62,8'inin en az bir ekstremitde el bileği ve parmak ekstansiyonu kısıtlılığı, %47'sinde en az bir elinde başparmak avuç içinde deformitesi saptanmıştır. Ayrıca, üst ekstremitte deformitesinin derecesinin, bilateral SP'li çocuklarda KMFSS seviyesi ile önemli ölçüde ilişkili olduğu ve üst ekstremitte işlevini önemli ölçüde etkilediği bildirilmiştir (98).

Çalışmamızda KMFSS V grubunda dirsek kontraktürü, önkol pronasyon kontraktürü, el bileği kontraktürü ve thumb in palm deformitesi sıklığı KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. SP'de üst ekstremitte tutulumunun farklı paternleri vardır ve bazıları işlev üzerinde önemli bir etkiye sahiptir ve özellikle büyük çocuklarda küçümsenmemesi gereken kozmetik kaygılara neden olur (15).

Ekinovarus deformitesi daha çok spastik hemiplejilerde görülmektedir. Pes planovalgus tüm SP'li olguların %25'inde, diplejiklerin %42'sinde ve kuadriplejiklerin %68'inde görülmektedir. Çoğunlukla bilateralidir. Peroneal kaslar ve triceps surae'deki spastisitenin, dorsifleksörlere karşı göreceli üstünlük sağlaması sebebiyle gelişir (13,94). Çalışmamızda KMFSS V grubunda ayak bileği kontraktürü sıklığı, her iki ayak bileği kontraktür açısı ortalaması, her iki ayakta pes ekinovarus ve ekinovalgus sıklığı KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur.

SP'li hastalarda skolyoz insidansı %21 ile %64 arasında değişmektedir. KMFSS düzeyi ile skolyoz gelişimi arasındaki istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardır. KMFSS düzey IV ve V olan çocukların %50'sinde şiddetli skolyoz gelişmektedir (12). 962 SP'linin dahil edildiği bir çalışmada 140'ında skolyoz geliştiği saptanmıştır. KMFSS seviye V olan bireylerde skolyoz 5 yaşından önce %7,6 oranında görülürken 20 yaşında bu bireylerin %75'inin skolyoz açısı 40°'nin üzerine çıkmıştır (100).

Çalışmamızda 44 çocukta (%73,33) skolyoz saptandı. KMFSS V grubunun skolyoz sıklığı ve skolyoz açısı ortalaması, KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ve literatür bilgisiyle uyumludur. SP'de skolyoz için sürveyans programları yaşa ve KMFSS düzeyine dayalı olmalı ve genç yaşta başlatılmalı ve yetişkinliğe kadar devam edilmelidir (100).

SP’de femoral anteversiyon açısı artışı da sık gözlenmektedir. İntrauterin dönemde yaklaşık 55-60 derece olan bu açı, doğumda yaklaşık 30 derecedir. Postnatal dönemde, büyüme ile birlikte femoral anteversiyon açısında sıklıkla azalma meydana gelir. 5 yaşına gelindiğinde 26 derece, 9 yaşında 21 derece, 16 yaşında ise 15 dereceye düşer. SP’li çocuklarda ise spastisite varlığı ve motor kontrolün zayıf olması femurun normal derotasyonunu yapmasına engel olarak anteversiyonun azalmasını önler (13)

Çalışmamızda her iki grubun femoral anteversiyon açısı ortalamaları her iki kalçada belirgin şekilde artmış olarak saptanmıştır. Ancak KMFSS IV ve KMFSS V gruplarının femoral anteversiyon açıları ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark gözlenmemiştir.

SP’li tüm çocuklarda kalça çıkığı riskinin %15 ile %20 olduğu tahmin edilmektedir (193). İsveç’te popülasyon temelli bir çalışmada kalça çıkığı olan veya koruyucu cerrahi geçiren SP’lilerin tümünün KMFSS seviye IV veya V’te olduğu ve koruyucu cerrahi geçiren çocuk yüzdesinin KMFSS seviyesi ile ilişkili olarak %0’dan %49’a arttığı bildirilmiştir. Cerrahi geçirenlerin hepsinin spastik bilateral, diskinetik veya mikst SP alt tipi olduğu; spastik unilateral veya saf ataksik SP’li hiçbir çocuğun koruyucu cerrahi geçirmediğini bildirilmiştir (194).

KMFSS seviye IV ve V olan, 26 SP’li çocukla yapılan bir çalışmada, kalça çıkığı olan çocukların %30,8’inin KMFSS seviye IV, %69,2’sinin ise KMFSS seviye V olduğu bildirilmiştir (195).

KMFSS seviye III-V olan 77 çocuğun alındığı bir kohort çalışmasında kalça ağrısı prevalansının %29 olduğu; kalça migrasyon indeksi %50 veya daha fazla olanlarda, spastik kuadriplejili çocuklarda ve KMFSS seviye V olanlarda daha sık ağrı görüldüğü bildirilmiştir (196).

KMFSS seviye III-IV-V olan 67 SP’li çocuğun dahil edildiği bir çalışmada KMFSS seviyesi III olan çocuklarda kalça çıkığı gözlenmezken, en sık KMFSS seviyesi V olanlarda gözlemlendiği bildirilmiştir (197).

Non-ambulator SP'li çocuklarda ve genç yetişkinlerde kalça ağrısını değerlendiren bir çalışmada, 8-26 yaş arasındaki 40 çocuk ve genç yetişkinin 13'ünde kalça hareketiyle ağrı tespit edilmiş ve 10'unda unilateral ve 3'ünde bilateral kalça dislokasyonu saptanmıştır (198).

Bağımsız yürüyebilen SP'li çocuklarda kalça lateralizasyonu ve kalça çıkığı sıklığı %7 iken bu oranın tüm vücut tutulumu olan yatağa bağlı hastalarda %60'lara yükseldiği bildirilmiştir (193,199).

Bu çalışmada 60 çocuğun 2'sinde (%3,33) unilateral kalça dislokasyonu, 2'sinde (%3,33) bilateral kalça dislokasyonu, 21'inde (%35) herhangi bir kalça ekleminde subluksasyon saptandı. KMFSS V'lerde kalçada subluksasyon ve dislokasyon oranı KMFSS IV grubundan daha yüksek oranda saptandı. Literatürde de kalça çıkığının, non-ambulator SP'li çocuklarda en önemli sağlık sorunlarından biri olduğu ve kaba motor fonksiyonun azalması ile insidansının arttığı belirtilmektedir (196,197).

Ramstad ve ark. kalça deplasmanını CPCHILD'ın Konfor ve Duygular ve Sağlık alanlarındaki daha düşük puanlarla önemli ölçüde ilişkilendirmiştir (197).

Çalışmamızda her iki kalçada migrasyon indeksi arttıkça SP'li çocukların yaşam kalitesi ve katılımının azaldığı saptandı. Yaşam kalitesindeki ve katılımındaki azalmanın nedeninin kalça hareketlerinde azalma, kalça ağrısında artış, hijenik bakımın engellenmesi olabileceği düşünülmektedir.

H. Kas tonusu

KMFSS seviye V olan çocuklarda, her iki üst ekstremitede dirsek, el bilek ve el parmak spastisiteri KMFSS IV grubundan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Bu sonucun KMFSS IV grubunda daha çok spastik diplejik çocukların, KMFSS V grubunda ise daha ağır motor etkilenimi olan spastik kuadriplejik çocukların fazla sayıda olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

İ. Yaşam Kalitesi, Katılım, Uyku ve Bakım Verme Yükü

1. Yaşam kalitesi

SP'li bireylerde var olan sorunlar yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Varni ve ark.'nın 5-18 yaş arasındaki 148 SP'li çocuğun yaşam kalitesini değerlendirdiği bir

çalışmada, SP'li çocukların yaşam kalitesi sağlıklı çocuklara göre önemli ölçüde daha kötü bulunmuştur (200). 2018 yılında 16 çalışma dahil edilerek yapılan bir sistematik derlemede SP tanılı çocuk ve adölesanların, SP tanısı olmayanlara göre kötü yaşam kalitesine sahip oldukları bildirilmiştir (201). Literatüre paralel bir şekilde çalışmamızda da SP'li çocukların yaşam kalitesi ölçek puanlarının düşük olduğu bulundu.

SP'nin klinik tipi, ekstremitte tutulumu ve komorbiditelerin varlığı yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasında yer almaktadır (115). Ülkemizde 2018 yılında yapılan bir çalışmaya 56'sı erkek ve 29'u kız olmak üzere toplam 85 SP tanılı çocuk dahil edilmiştir. Bu çocukların yaşam kaliteleri CPCHILD ile değerlendirilmiş, KMFSS seviye IV ve V olan çocukların yaşam kalitesinin KMFSS seviye I, II ve III olan çocuklara göre daha düşük olduğu bulunmuştur (188).

2015 yılında Elema ve ark., KMFSS seviyesi IV ve V olan, non-ambulator SP'li çocukların ebeveynleri ile yaptıkları bir çalışmada yaşam kalitesi ve ilişkili faktörleri araştırmışlardır. 5-18 yaş arası toplam 47'si erkek ve 19'u kız toplam 66 çocuğun ebeveynlerinin dahil edildiği araştırmada artan KMFSS seviyesi ile düşük yaşam kalitesinin ilişkili olduğu bulunmuştur (202).

Tarsuslu-Şimşek ve ark. tarafından yapılan bir çalışmaya 5-18 yaş arasındaki 82 SP'li çocuk dahil edilmiştir. KMFSS seviyeleri III, IV ve V olan bu çocukların yaşam kaliteleri CPCHILD ile değerlendirilmiştir. CPCHILD'ın sağlık alt boyutu dışındaki diğer alt boyut puanları ve CPCHILD toplam puanı ile KMFSS düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. KMFSS seviye III ve IV, seviye IV ve V, seviye III ve V arasında CPCHILD puanlarının önemli farklılıklar gösterdiği bildirilmiştir (146). Sandella ve ark. 8-12 yaş aralığındaki SP'li çocuklar ile yaptıkları bir çalışmada KMFSS seviyeleri ve düşük yaşam kalitesi arasında ilişki olduğunu göstermişlerdir (203).

Harwood ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada SP'li hastalarda non-ambulator olma durumu ve kötü yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmuştur (176). Yapılan başka bir çalışmada da kuadriplejik çocukların yaşam kalitesinin ise hemiplejili ve diplejili SP'li çocuklardan daha kötü olduğu bildirilmiştir (200).

2010 yılında Young ve ark.'nın SP'li gençlerin sağlık ve yaşam kalitesini tanımlamak amacıyla kesitsel türde yaptıkları bir çalışmaya yaşları 13-17 ve 23-33 arasında değişen 199

SP'li genç ve yetişkin dahil edilmiştir. Belirlenen yaşam kalitesi puanları literatürde daha önce bildirilenlerden çok daha düşük bulunmuş, bu durum çalışmaya şiddetli SP'li kişilerin dahil edilmesi ile açıklanmıştır. Yaş, cinsiyet ve KMFSS seviyesinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini inceleyen araştırmacılar bu üç faktörden sadece KMFSS seviyesinin yaşam kalitesinin prediktörü olduğu, diğer iki faktörün belirleyici olmadığını bildirmiştir (204). Ayrıca gençlerin yaşam kalitesi puanları yetişkin grupla benzer bulunmuş ve yaşam kalitesi sonuçlarının yetişkinliğe geçişte istikrarlı olduğu ifade edilmiştir (204).

Jiang ve ark. SP'li genç yetişkinlerde yaşam kalitesinin, sağlıklı genç yetişkinler tarafından bildirilen yaşam kalitesinden daha düşük olduğunu bildirmiştir (205). Usuba ve ark. 2014 yılında yaptığı 8 yıl izlemli bir kohort çalışması sonucunda; literatürde ergenliğin sonlarında ve 20'li yaşların başlarında SP'li kişilerin değişimlerine çok fazla odaklanılmış olsa da, KMFSS seviyelerindeki ve yaşam kalitesindeki bozulmaların en çok 20'li yaşların sonlarındaki ve 30'lu yaşlarındaki yetişkinlerde belirgin olduğunu ifade etmiştir (206).

Çalışmamızda KMFFS seviye IV ve seviye IV olan SP'li çocukların yaşam kaliteleri CPCHILD ile değerlendirildi ve iki grubun verileri arasındaki ilişki incelendi. KMFSS seviye V olan hastaların yaşam kalitelerinin ise KMFSS seviye IV olan hastalara göre daha kötü olduğu sonucuna ulaşıldı. Bunun nedeni KMFSS IV grubunun yaklaşık %50'sini diplejik spastik SP'lilerin, KMFSS V grubunun ise yaklaşık %80'ini kuadriplejik spastik SP'lilerin oluşturması olabilir. Yukarıda verilen literatür ışığında yaş grupları değişmekle birlikte SP'lilerde yaşam kalitesinin genel olarak kötü olduğu, genç erişkinlikte de kötü yaşam kalitesinin devam edebileceği ve yetişkinlikte daha kötü olabileceği görülmektedir.

Yapılan bir çalışmada SP'li çocuklarda yaş, ağrı ve uyku bozukluğunun sağlıkla ilişkili daha kötü yaşam kalitesinin prediktörleri olduğu bulunmuştur. Epilepsi, konuşma ve dikkat bozuklukları ile yaşam kalitesi arasında korelasyon saptanmamıştır (207).

Çalışmamızda ağrı, yutma güçlüğü, konstipasyon, idrar/gaita kontrolü yokluğu, konuşma bozukluğu, epilepsi veya zihinsel geriliği olan çocukların yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği bulundu. Kontraktür sayısı, skolyoz derecesi ve kalça migrasyon indeksi arttıkça SP'li çocukların yaşam kalitesinin azaldığı saptandı.

SP'li çocuklarda uyku problemleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla 41 SP'li çocuk ve 91 sağlıklı çocuğun değerlendirildiği prospektif bir araştırma SP'li

çocuklarda uyku bozukluğu bulgularını desteklemektedir. SP'li çocuklarda uykusuzluk ve gündüz aşırı uykululuk, düşük yaşam kalitesi ile ilişkili bulunmuştur (203). Horwood ve arkadaşlarının SP'li hastalarda uykunun yaşam kalitesi üzerindeki rolünü araştırdığı bir çalışma uyku sorunlarının kötü yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu ortaya koymuştur (176).

Mesci ve arkadaşları 4-14 yaş arası SP'li çocuklar üzerinde yaptıkları bir çalışmanın sonucunda uyku kötüleştikçe hastaların yaşam kalitelerinin düştüğünü saptanmıştır (208). Zuculo ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada da uyku kötüleştikçe hastaların yaşam kalitelerinin düştüğü saptanmıştır (209).

Çalışmamızda SP'li çocuklarda düşük yaşam kalitesinin, düşük katılım düzeyi, artan uyku sorunları ve artan bakım verme yükü ile ilişkili olduğu bulgusu literatür ile uyumluydu.

2. Katılım

Katılım; bireyin kendi aktivitelerini yeterli düzeyde yapabilmesidir (124). SP'li hastalarda görülen motor bozukluklar katılım becerilerini etkilemektedir (125). 15-18 yaş arası SP'li çocuklarda mobilite düzeyleri ile toplumsal katılım becerileri arasındaki ilişkiyi değerlendiren bir çalışmada mobilitenin toplumsal katılım becerilerini artırdığı bildirilmiştir (124). Beckung ve Hagberg'in yaptığı bir çalışmada mobilite seviyesi ile katılım kısıtlamaları arasında güçlü bir ilişki olduğu saptanmıştır (210).

SP'li bireylerde motor performans gelişimi, çocukluk çağında kaba motor kapasite sınırlarına ulaşıldıktan sonra da devam etmektedir. Öz bakım performansı ergenlik dönemine kadar devam etmekte ev içi ve toplum faaliyetlerinin gelişimi 20'li yaşların ortasına ve sonlarına doğru ilerlemektedir. Motor ve günlük aktivite performansının en az olumlu gelişimini şiddetli SP'li bireyler göstermektedir (211).

SP'li ergenler, engelliliklerinin seviyesine bağlı olarak günlük aktivitelere ve sosyal rollere sınırlı katılımlara sahiptir (212). Engel-Yeger ve ark. 12-16 yaş aralığındaki 22 SP'li ve 30 sağlıklı çocuk ile yaptıkları bir çalışmada SP ile ilişkili fiziksel kısıtlamaların SP'li çocuğun okul dışındaki aktivitelere katılımını etkileyebileceğini bildirmişlerdir (213).

SP'li çocukların fiziksel kısıtlamaları onları okuldan veya toplu alanlardan ziyade etkinliklerini yaşadığı evde gerçekleştirmeye zorlayabilir. SP'li çocuklar SP'li olmayan

yaşıtlarına göre evde daha fazla etkin olabilir. Çünkü evde ebeveynlerinin yardımına kolaylıkla erişebilir (213).

2018 yılında 23 katılımcı ile yapılan nitel bir çalışmada SP'li ergenler (12-17 yaş), fiziksel faktörlerin, katılımlarını sınırlayan hastalıklarıyla ilgili faktörler arasında olduğundan bahsetmişlerdir (214). Literatür incelendiğinde SP'li çocukların ve ergenlerin katılımının normal popülasyona göre azaldığı ve fonksiyonel durum kötüleştikçe katılımın azaldığı görülmektedir. Çalışmamızdaki çocukların katılım düzeyinin düşük olduğu, KMFSS V olan hastaların katılım düzeylerinin KMFSS IV olan hastalara göre daha düşük olduğu tespit edildi. Çalışma sonucumuz literatür ile benzerdi.

Çalışmamızda ağrı, yutma güçlüğü, konstipasyon, idrar/gaita kontrolü yokluğu, konuşma bozukluğu, epilepsi veya zihinsel geriliği olan çocukların katılım düzeylerinin olumsuz yönde etkilendiği bulundu. Kontraktür sayısı, skolyoz derecesi ve kalça migrasyon indeksi arttıkça SP'li çocukların katılımının azaldığı saptandı.

SP'li gençlerde fiziksel aktiviteye katılımın önündeki engelleri ve kolaylaştırıcıları belirlemek amacıyla 33 SP'li genç ve onların ebeveynleriyle yapılan odak grup görüşmelerini içeren nitel bir çalışma yapılmıştır. Çalışma sonucunda SP'li gençlerin fiziksel aktiviteye ne ölçüde katıldığını belirlemede çeşitli kişisel ve çevresel faktörlerin anahtar rol oynadığı bildirilmiştir (215). Aktiviteleri, katılımı ve bunların SP'nin neden olduğu faktörler ile ilişkisini anlamak, çocukların ve ebeveynlerinin mevcut ve gelecekteki işleyişiyle ilgili sorularına cevaplar sağlamak, tedavi için gerçekçi hedefler belirlemek, aktiviteleri ve katılımı iyileştirmek için gereklidir (126).

3. Uyku

Serebral palsi gibi nörogelişimsel engelli çocukların uyku problemlerinin ortaya çıkma riski taşıyan bir popülasyon olduğu ve bu popülasyonun uyku bozuklukları için daha yüksek risk altında olduğu düşünülmektedir (216).

Newman ve ark. 173 SP'li çocukta yaptığı çalışmada SP'li çocuklarda (%23), genel popülasyondaki çocuklardan (%5) önemli derecede daha fazla patolojik toplam uyku skoru olduğunu bildirmişlerdir. Uykuyu başlatma ve sürdürmedeki zorluk, uyku-uyanma geçişi ve uykuda solunum bozuklukları en sık tespit edilen problemler olarak gözlemlemişlerdir.

Epilepsinin uyku bozukluğu varlığıyla ilişkili olduğu belirtilmiştir. Spastik kuadriplejili çocuklarda, diskinetik SP'li çocuklarda ve ciddi görme bozukluğu olanlarda uykuya başlama ve uyumaya devam etme bozukluklarının daha sık olduğunu belirtmişlerdir (64). Newman ve ark. göre motor disabilitenin şiddeti uyku bozukluğu gelişimini etkileyen bir faktördür. Bu çalışmada, spastik quadriplejik ve diskinetik SP'li çocuklarda uyku patolojilerine daha sık rastlandığı gösterilmiştir (64).

1-16 yaş arası fiziksel engelli çocuklar ile sağlıklı çocukları uyku bozuklukları açısından karşılaştıran bir çalışmada, uyku bozukluğunun fiziksel engelli çocuklarda %57, normal gelişimi olan çocuklarda %14 olduğu gösterilmiştir (217). Zuculo ve ark. 4-18 yaş arası 43 SP'li ve 35 sağlıklı çocuk üzerinde yaptıkları çalışmada SP'li çocukların %60,5'inin uyku problemleri yaşadığını bildirmiştir (209). 4-11 yaş arası 40 SP'li ve 102 sağlıklı çocuğun dahil edildiği bir araştırmada SP'li çocukların sağlıklı yaşlıtlarına göre daha fazla uyku problemi yaşadığı saptanmıştır (218).

2020 yılında SP'lilerde uyku problemlerini belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmaya 6-12 yaş arası SP'li çocukların ebeveynleri dahil edilmiştir. 126 kişinin katılımıyla gerçekleşen bu araştırmada ebeveynlerin %46'sı çocuklarının uyku problemi yaşadığını bildirmişlerdir (219).

Ülkemizde yapılan 60 SP'li ve 60 tipik gelişim gösteren çocuğun dahil edildiği bir çalışmada, 52 (%86,7) SP'li çocukta uyku bozuklukları tespit edilmiş ve SP'li grubun uyku bozukluğu değerleri kontrol grubuna göre anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur. SP'li çocukların KMFSS seviyeleri ve uyku bozuklukları arasında sabah yorgunluğu dışında anlamlı farklılık saptanmamıştır (220).

Çalışmamızda non-ambulator SP'li çocuklarda uyku bozukluğunun yaygın (%75) olarak görüldüğü saptanmıştır. KMFSS IV olan 16 çocuğun (%69,56), KMFSS V olan 29 çocuğun (%78,37) uyku sorunu olduğu bulgusu, KMFSS V olan hastaların uyku problemlerinin KMFSS IV hastalara göre daha fazla olduğunu göstermektedir. Benzer şekilde, Mesci ve arkadaşlarının yaptıkları bir çalışmada farklı motor fonksiyon seviyelerine sahip çocuklarda uyku ölçeği skorları arasında belirgin farklar olduğu, hafif SP grubunun uyku ölçeği skorları orta ve ağır SP gruplarından daha iyi bulunmuştur (208). Çalışmamızda KMFSS seviye V olanlarda uyku sorunlarının daha fazla saptanmasının sebebi bu grupta

epilepsi, ağrı gibi komorbid durumların fazla olması ve bu grubun büyük çoğunluğunu ağır motor sorunları olan spastik kuadriplejik SP'li çocukların oluşturması olabilir.

SP'lilerde ağrı, görme bozukluğu ve epilepsinin uyku sorunları ile ilişkili olduğu bildirilmiştir (221). Romeo ve ark. epilepsi ile SP'de uyku bozuklukları arasında ilişki olduğunu bildirmiştir (222). Newman ve ark. yalnızca aktif epilepsi ile uyku bozuklukları arasında ilişki olduğunu bildirmişlerdir (64). Adiga ve ark. da total uyku skorlarının nöbet geçirme ile ilişkili bulunduğunu bildirmişlerdir (223). Wayte ve ark. ise uyku sorunları ile epilepsi arasında ilişki saptayamadıklarını bildirmişlerdir (218). Antiepileptik ilaçların uyku bozuklukları ile ilişkili olduğu yönünde bulgular mevcuttur. Ancak bazı araştırmalarda bu ilişki gösterilememiştir (64). Çalışmamızda epilepsisi olan çocukların uyku sorunlarının fazla olduğu saptanmıştır.

Ağır motor tutulumu olanlar başta olmak üzere, SP'li çocuklarda tedavi stratejileri belirlenirken, ciddi yaşam kalitesi kayıplarına yol açan uyku bozuklukları göz ardı edilmemelidir (208). Uyku bozukluğunun SP'li çocuk ve aileleri üzerinde geniş olumsuz etkilerinin olabileceğine dair kanıtlar açık olsa da, daha fazla klinik araştırmalara ihtiyaç vardır.

4. Bakım yükü

Bedensel veya ruhsal hastalığı nedeniyle günlük faaliyetlerini yapmada yetersiz kalan bireyin bakımını üstlenen kişiye bakım veren denir. SP'li çocukların aileleri, özellikle anneleri, SP'li çocukları sürekli bakıma ihtiyaç duydukları, daha sık sağlık sorunları yaşayıp daha sık takip gerektirdikleri için kendilerine çok az zaman ayırabilirler. Bunun yanı sıra çocuklarının toplumdaki rolünü üstlenirler. Bu nedenlerle SP'li çocukların annelerinin yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir (177,224). Bakım verme yükünün ebeveynlerin ve çocuklarının yaşam kalitesini doğrudan etkilediği bulunmuştur (225).

SP'li çocukları olan annelerin bakım yükü düzeylerini sağlıklı çocukları olan annelerle karşılaştırmayı amaçlayan bir çalışmada 40 SP'li çocuğun anneleri ve 40 tipik gelişim gösteren çocuğun anneleri değerlendirilmiştir. SP'nin daha fazla bakım yüküne neden olduğu bildirilmiştir (177).

Farklı kronik hastalığı olan 249 çocukta (kanser, epilepsi, talasemi, kardiyovasküler hastalık vb.) bakım verme yükünün belirlenmesi konulu bir çalışma yapılmış, en yüksek bakım yükü SP'li hastalara bakım verenlerde bulunmuştur (226).

SP'li çocukların bakım verenlerin bakım verme yükü ile ilişkili faktörleri belirlemek konusunda yapılan bir çalışmada bakım yükünün en önemli nedenlerinden birinin engellilik düzeyi olduğu belirtilmiştir (227). Fonksiyonel durumu kötü olan SP'li çocukların annelerinde bakım yükünün daha yüksek olduğu belirtilmiştir (177). Bir çalışmada pediatrik rehabilitasyon alan ambulatuar çocuklara göre ambulatuar olmayan çocukların ebeveynlerinde bakım yükünün anlamlı olarak daha yüksek olduğu belirtilmiştir (228). 2018 yılında diplejik, hemiplejik ve kuadripilejik SP'li çocuklarda yaşam kalitesi ve annenin bakım verme yükü konusunda yapılan çalışma sonucunda kuadripilejik SP'li hastaların annelerinin bakım yükünün diğer gruplara göre daha fazla olduğu gösterilmiştir (229). 2020 yılında 144 SP'li çocuğun bakım verenlerinin dahil edildiği bir çalışmada çocukların motor becerileri azaldıkça bakım verenlerin yükünün arttığı bulunmuştur (230).

Çalışmamıza katılan SP'li çocukların tümüne birincil bakım veren kişilerin bu çocukların anneleri olduğu saptandı. Literatüre paralel olarak çalışmamızda KMFSS seviye V olan hastalara bakım verme yükünün KMFSS seviye IV olan hastalardan daha fazla olduğu bulundu. Ayrıca neredeyse tüm annelerde (%91,7) ZBYÖ puanlarına göre hafif-orta ve üzerinde bakım yükü olduğu saptandı.

2020 yılında Vadivelan ve arkadaşları SP'li hastalara bakım verme yükünü inceleyen nitel bir çalışma yapmışlardır. Çalışma sonucunda düşük ve orta gelirli ortamlarda, SP'Lİ çocukların bakım verenlerinin yaşam kalitesini iyileştirmek için ele alınması gerekenleri cinsiyet normları, yoksulluk, damgalama ve kapsayıcı olmayan kamu politikası olarak belirlemişlerdir (231).

Bakım verme yükünün ebeveynlerin ve çocuklarının yaşam kalitesini doğrudan etkilediği bulunmuştur (161). SP'li çocukların yaşam kalitesi ile annelerinin bakım yükünün ilişkili olduğu, çocukların yaşam kalitesi azaldıkça annelerin bakım yükünün arttığı bildirilmiştir (229). Çalışmamızda SP'li çocuklarda düşük yaşam kalitesinin, artan bakım verme yükü ile ilişkili olduğu bulgusu literatür ile uyumluydu.

SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yüküyle ilişkili faktörlerin araştırılması ve bakım yükünün azaltılmasına yönelik müdahalelerin geliştirilmesine ihtiyaç olduğu görülmektedir.

5. Ergenliğe geçiş, yaşam kalitesi ve katılım ilişkisi

Ergenlik, vücut büyüklüğü, şekli ve kompozisyonundaki hızlı değişikliklerle ilişkili dinamik bir gelişim dönemidir. İkincil cinsiyet özelliklerinin ortaya çıkmasıyla karakterize fizyolojik bir süreçtir. Ergenliğin başlangıcı, kızlarda 11, erkeklerde 13 iskeletsel (biyolojik) yaşa karşılık gelir. Ortalama olarak, kızlar ergenliğin her aşamasına erkeklerden daha erken girer ve tamamlar (232).

Türk toplumu için puberte başlama yaşı kızlarda $10,1 \pm 1,0$ yıl, erkeklerde $11,6 \pm 1,2$ yıl olarak bildirilmiştir. Kızlarda menarş yaşı ortalaması da $12,2 \pm 0,9$ yıl olarak saptanmıştır (233,234). Ülkemizde yapılan bir diğer çalışmada da ortalama menarş yaşı $13,30$ olarak bildirilmiştir (235).

Nörolojik bozukluğu olan çocuklar erken veya gecikmiş puberte bozukluklarını görülebilir. Nörogelişimsel bozukluklardan etkilenen çocuklar, genel popülasyona kıyasla 20 kat daha fazla erken pubertal değişiklik riski altındadır. Prenatal, perinatal veya postnatal dönemde yapısal ve fonksiyonel beyin olgunlaşması sırasında oluşan beyin hasarı, pubertal değişikliklerin gelişimini olumsuz etkileyebilir (236).

Asfiksi, konjenital malformasyon ve enfeksiyonlar dahil olmak üzere merkezi sinir sistemine yönelik birçok etki, erken puberte gelişimine neden olabilir. Şiddetli beyin hasarı ve antiepileptik ilaç kullanımı, hipotalamik-hipofiz-gonadal eksenin aktivasyonunu tetikleyerek gonadotropin kontrolünde yer alan bir dizi nörotransmitter yolağı etkileyebilir (237). Ek olarak, erken cinsel gelişim, orta hat beyin tutulumu olan çeşitli genetik bozukluklarda ve malformatif sendromlarda tanımlanmıştır (238).

Cinsel olgunlaşma belirtilerinin 2-2.5 standart sapma gecikmesi veya ortalama yaştan üzerinde ergenlik belirtilerinin gelişmemesi (kızlarda yaklaşık 13 yıl ve erkeklerde 14 yıl) gecikmiş ergenlik olarak tanımlanır. Nörolojik bozukluğu olan çocuklarda gecikmiş ergenliğin etiyolojisi çok faktörlü olabilir. Pubertal gelişimin gecikmesine katkıda bulunan önemli faktörlerden biri, bu hastalarda bildirilen sekonder kronik malnütrisyonudur (238).

Beslenme ve beslenme durumu ergenlik gelişimini etkiler ve ergenlik zamanlamasındaki değişikliklerin %25'inden sorumludur. Hem erkek hem de kızlarda ergen cinsel gelişimi, çocukluk dönemindeki kronik malnutrisyondan etkilenir (239). Malnutrisyonu olan SP'li çocuklar, ergenlik başlangıcında gecikme yaşayabilirler. Ergenlik gecikmesine ilişkin diğer açıklamalar, bu kırılgan popülasyonda sıklıkla bildirilen kümülatif stres ile ilişkilendirilebilir. Çünkü metabolik ve fizyolojik stres hipotalamik-hipofiz-adrenal aksı aktive eder ve hipotalamik-hipofiz-gonadal aksı baskılar. Ayrıca, çeşitli ilaçlar farklı cinsiyet hormonlarının seviyelerini etkileyerek, pubertal gelişim üzerinde etkilere neden olabilir (236).

Ergenliğin ayırt edici özelliklerinden biri, ergenlik dönemindeki büyüme atılımıdır. Puberte yaklaştıkça, büyüme hızı orta pubertede ani hızlanmadan önce en düşük seviyeye ("ergenlik öncesi düşüş") düşer. Kızlarda pubertal büyüme atılımının zamanlaması tipik olarak Tanner 3. meme gelişimi evresine denk gelmektedir. Kızların boyu 12 yaşında ortalama 9 cm/yıl artar ve pubertal büyüme periyodu sırasında boyda toplam 25 cm artış olur. Erkek çocuklar, Tanner 4. genital gelişim evresi sırasında (kızlardan 2 yıl sonra) ortalama 10.3 cm/yıl tepe boy hızına ulaşırlar ve boyları 28 cm uzar (232).

Worley ve ark. tipik olarak gelişen akranlarına kıyasla, SP'li çocukların ergenliğe daha erken girdiklerini, ancak ergenliğin daha geç sona erdiğini bildirmişlerdir. 3-18 yaş arası KMFSS III-V seviyelerindeki SP'li çocukların dahil edildiği çalışmada SP'li kızların (n=84) ergenliğe SP'li erkeklerden (n=123) daha erken girdiğini bildirilmiştir. SP'li 8-18 yaş arası erkek çocuklarda puberte genel popülasyona göre daha erken başlamış ancak, ancak genital gelişim daha sonra tamamlanmıştır. SP'li kızlarda menarş yaşı, genel popülasyon (12,8 yaş) ile karşılaştırıldığında gecikmiş (14,0 yaş) olarak belirtilmiştir. Ayrıca cinsel olgunlaşma ile vücut yağı arasında karmaşık bir ilişki saptamışlardır (240). Bir başka çalışmada SP'li kızlarda ortalama menarş yaşı $12,54 \pm 1,37$ yıl olarak bildirilmiştir (241).

Kong ve ark. SP'li çocuklarda iskelet yaşı ile doğrusal iskelet büyümesi arasında güçlü bir ilişki bulmuş ve iskelet yaşının, büyümeyi tanımlamak için çocuğun kendi kronolojik yaşıyla beraber kullanılmasını önermişlerdir (242).

Eck ve ark. SP'li çocuklarda kronolojik yaşla ilişkili olarak iskelet olgunlaşmasını analiz etmek ve iskelet olgunlaşması ile motor işlevler arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için üç yıllık uzunlamasına bir çalışma yapmışlardır. SP'li kızların iskelet yaşının kronolojik

yaşlarından önemli ölçüde daha yüksek olduğunu bulmuşlardır. Ancak bu erkekler için geçerli değildir. Kronolojik yaşla ilişkili olarak iskelet yaşının seyrinde, cinsiyet veya ambulasyon seviyesine göre hiçbir farklılık saptanmamıştır. SP'li çocukların ergenlik döneminde iskelet olgunlaşmasının bir sonucu olarak kaba motor fonksiyonda bozulma riski altında olduğuna dair hiçbir kanıt bulunmamıştır (243). Ergenlik döneminde motor fonksiyonu etkileyen başka olası ilişkili faktörler olabilir. Daha fazla uzunlamasına araştırmaya ihtiyaç vardır.

Çalışmamızda ortalama puberte yaşı kızlarda $9,52 \pm 2,15$ yıl erkeklerde $10,4 \pm 2,51$ yıl, ortalama menarş yaşı $12,0 \pm 0,7$ yıl olarak bulundu. Çalışmamızda literatür bilgisiyle ve normal popülasyonla uyumlu olarak SP'li kızların, SP'li erkeklerden daha erken ergenliğe girdiği saptandı.

Çok merkezli bir Avrupa çalışmasında SP'lilerin çocukluktaki katılım düzeyi, ergenlikteki katılımlarının temel belirleyicisi olarak bildirilmiştir. Ayrıca çocukluktaki ağrı, azalmış ergen katılımının diğer bir prediktörü olarak saptanmıştır (178).

43 çocuk ve 48 ergen SP'li ile yapılan bir çalışmada, ergenlerin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin tüm alanlarında çocuklardan daha düşük puan aldığı bildirilmiştir. Ayrıca daha yüksek yaş, ağrı ve rahatsızlık, sağlıkla ilişkili daha kötü yaşam kalitesinin güçlü belirleyicileri olarak saptanmıştır. Ayrıca ebeveynlerin eğitimi, istihdam durumu, mali destek, çocuğun bilişsel yetenekleri ve eğitim türü ile sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi arasında ilişki saptanmamıştır (207).

Tipik gelişimi olan çocuklarda ve ergenlerde sağlıkla ilişkili yaşam kalitesindeki değişiklikleri değerlendirmek ve değişimle ilişkili faktörleri incelemek amacıyla yapılan bir çalışmada ise pubertal gelişimin, özellikle kızlarda yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkiye sahip olduğu bildirilmiştir (244).

SP'li çocuklarda ve ergenlerde yaşam kalitesini araştıran çok merkezli bir Avrupa çalışmasında, çocukluktaki yaşam kalitesinin ergenlik dönemdeki yaşam kalitesi için iyi bir belirleyici olduğu bildirilmiştir. Ciddi yeti kayıpları (KMFSS düzeyi, ince motor fonksiyon, nöbet, beslenme, iletişim ve entelektüel yetenek) 'ruh halleri ve duygular, otonomi/özerklik ve sosyal destek' alanlarındaki düşük yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmiştir. Ayrıca ağrı, düşük ergen yaşam kalitesi ile güçlü bir şekilde ilişkili bulunmuştur. Çocuğun psikolojik sorunlarının ve ailenin stresinin, ergenliğe geçiş döneminde kötüleştiği ancak bunun ergen

yaşam kalitesinde küçük düşüşler yarattığı saptanmıştır. Bu çalışmada ayrıca ciddi bozuklukları olan ve öz bildirimde bulunamayan çocuk ve ergenlerin yaygın olduğu, bu nedenle yaşam kalitesinin bakıcı aracılığıyla bildirilebileceği ancak bakıcı aracılığıyla ve öz bildirimle belirlenen yaşam kalitesinin farklı sonuçlar verebileceği bildirilmiştir (245).

551 çocuğun dahil edildiği çok merkezli longitudinal bir çalışmada çocukluk ve ergenlik arasında ortalama yaşam kalitesi KIDSCREEN'in altı alanında azalmış ve üç alanında değişmemiştir. Çocukluk çağı yaşam kalitesi daha yüksek olan çocuklarda ergen yaşam kalitesinin de yüksek devam ettiği, tüm alanlarının güçlü bir belirleyicisi olduğu saptanmıştır. Bununla birlikte, ağrı, psikolojik sorunlar ve ebeveynlik stresi, çoğu alanda daha düşük ergen yaşam kalitesinin ön belirleyicileri olarak bildirilmiştir. Çocukluktan ergenliğe geçiş sürecindeki tedavi planlamasında, bu faktörlerin göz önüne alınması ergen yaşam kalitesini iyileştirebilir (246).

Bizim çalışmamızda ise ergenliğe giren SP'li çocuklarda, ergenliğe girmeyenlere göre yaşam kalitesinin ve katılımın anlamlı olarak değişmediği belirlenmiştir. Ayrıca yaşam kalitesini etkileyen KMFSS düzeyi, ağrı, epilepsi, konuşma bozukluğu, konstipasyon ve kas-iskelet sistemi problemleri irdelenmiştir. Ancak SP'de puberteye geçiş sürecini etkileyen; beslenme bozuklukları, D vitamini seviyesi, spesifik hipotalamo-hipofizer problemler, kırık öyküsü ve riskleri gibi pek çok başka faktör vardır (247). Karmaşık bir durum olan bu konu hakkında daha fazla araştırmaya gerek duyulmaktadır. SP'li çocuklarda puberte sürecindeki hızlı büyüme atakları sırasında, spastisite düzeyinin etkilenme seviyesinin; gelişebilecek skolyoz, eklem kontraktürleri ve kalça subluksasyonlarının takip edileceği geniş örneklem büyüklüğüne sahip prospektif ve longitudinal çalışmaların yapılması önerilebilir.

8. SONUÇLAR

A. Çalışmanın Gücü

Özellikle son yıllarda ayrı bir grup olarak ele alınan KMFSS seviye IV ve V SP’lilere odaklanmış olması,

SP’li çocukların yaşam kalitesini, yaşama katılımlarını, uyku durumlarını ve ailenin bakım yükünü etkileyen ağrı, komorbidite, sekonder kas-iskelet sistemi sorunları ve diğer sorunların araştırılmış olması,

ICF-CY perspektifinden bakıldığında, katılımcıların vücut yapı ve fonksiyonları, aktiviteler ve katılımdaki alt başlıklar açısından değerlendirilmiş olması,

Çalışmaya başlamadan önce evreninin belirlenmesi ve tüm evrene ulaşılmaya çalışılıp, çalışmaya dahil edilme kriterlerine uyan ve çalışmaya katılmak için onam veren tüm katılımcıların örnekleme dahil edilmesi çalışmamızın güçlü yanlarından sayılabilir.

B. Çalışmanın Kısıtlamaları

Pediyatrik engelliliğin en sık grubunu oluşturan SP’lilerin sosyodemografik özellikleri, kas-iskelet sistemi sorunları, yaşama katılımları, uyku durumları ve ilişkili faktörleri incelemek amacıyla yaptığımız bu tez çalışması tek merkezli kesitsel bir çalışma olarak yapıldı. Çalışmamız kesitsel dizaynda olduğu için bu özelliklerin uzun dönem etkisi ölçülememiştir. Bu durum çalışmamızdaki kısıtlayıcı etkenler arasındadır.

Çalışmamız ülkemizi ve tüm dünyayı etkisi altına alan Covid-19 pandemisi sürecinde yürütülmüştür. Bu durum çalışmaya dahil edilme kriterlerine uyan bazı ebeveynlerin, pandemi dolayısıyla çocuklarını hastane ortamına getirmek istememelerine ve dolayısıyla çalışmaya dahil edilen çocuk sayısında azalmaya sebep olmuştur. Tüm evren çalışmaya dahil edilememiştir. Çalışmamız 60 SP’li çocukla tamamlanmıştır. Bu durum çalışmamızdaki kısıtlayıcı etkenler arasında sayılabilir.

C. Sonuçlar ve Öneriler

Araştırma sonuçlarının hipotezler doğrultusunda değerlendirilmesi:

Hipotez 1 (H1): Non-ambulator SP'li çocuklarda sekonder kas iskelet problemleri yaşam kalitesini bozan, katılım düzeyini azaltan ve bakım yükünü arttıran bir etkiye sahiptir.

KMFSS seviye IV-V olan SP'li çocuklarda kontraktür varlığının çocukların yaşam kalitesini ve yaşama katılımını azalttığı ve ailenin bakım yükünü arttırdığı saptandı. Kontraktür sayısı, skolyoz derecesi ve kalçadaki migrasyon indeksi arttıkça SP'li çocukların yaşam kalitesi ve katılımının azaldığı saptandı.

Hipotez 2 (H2): Non-ambulator SP'li çocuklarda komorbid durumlar yaşam kalitesini bozan, katılım düzeyini azaltan ve bakım yükünü arttıran bir etkiye sahiptir.

SP'li çocuklarda epilepsi, konuşma bozukluğu, iletişim bozukluğu gibi komorbiditelerin sayısı arttıkça yaşam kalitesi ve katılım düzeyinin düştüğü, ailenin bakım yükünün arttığı tespit edildi.

Hipotez 3 (H3): Non-ambulator SP'li çocuklarda çocukluktan ergenliğe geçiş sürecinin kas iskelet sistemi problemleri, yaşam kalitesi, katılım düzeyi ve bakım yükü ile ilişkisi vardır.

Bulgularımıza göre ergenliğe giren SP'li çocuklarda, ergenliğe girmeyenlere göre yaşam kalitesi, katılım düzeyi, uyku sorunları ve ailenin bakım verme yükü anlamlı olarak değişmemektedir.

SP'li çocukların ailelerine öneriler

- Non-ambulator SP'li çocukları ayakta dik tutma ve oturtma sürelerinin artırılması, bunun için sağlık personeli tarafından önerilen cihazların temin edilmesi, bu cihazların daha uzun saatler düzenli olarak kullanılması,
- Epilepsisi olan çocukların nöbet geçirmesini önlemek için kontrollerinin ve verilen medikal tedavinin aksatılmaması,
- Kontraktürleri ve buna bağlı ağrı gibi problemleri engellemek amacıyla sağlık profesyonelinin evde yapılmasını önerdiği egzersizlerin öğrenilmesi ve uygulanması, ortez önerildiyse bu ortezlerin temin edilmesi ve düzenli olarak kullanılması,

- Kalça çıkığından korunmak amacıyla pozisyonlamaya dikkat edilmesi, germe egzersizlerine devam edilmesi, spastisiteye yönelik ilaç kullanılıyorsa devam edilmesi, kalça kaslarında kasılma fazla ise kalça çıkığından korunmak için sağlık uzmanlarına danışılması,
- Çocukların skolyoz gelişimi açısından kontrol edilmesi, skolyoz geliştirse skolyoz takiplerine devam edilmesi, gövde ortezi verildiyse düzenli olarak kullanılması,
- Konstipasyonu önlemek amacıyla çocuğun sıvı alımına dikkat edilmesi, yeterli lif alımının sağlanması, barsak hareketlerini arttırmak amacıyla çocuğu ayakta tutmaya gayret edilmesi, çocuğa düzenli tuvalet alışkanlığı edindirilmesi, buna rağmen konstipasyon devam ediyorsa sağlık profesyonellerine başvurulması,
- Çiğneme ve yutma sorunu olan çocukların yiyeceklerinin modifiye edilmesi, yatar pozisyonunda su ve içecek verilmemesi, yemek yerken sık öksürmesi ve aspirasyonu olan çocukların beslenme açısından değerlendirilmesi için bir uzmana danışılması,
- Çocukların motor gelişimleri ile ilgili fizyoterapinin yanısıra erken yaştan itibaren iletişim fonksiyonlarının arttırılmasına ve eğitime önem verilmesi önerilir.

Rehabilitasyon profesyonellerine öneriler

- Non-ambulator SP olarak aynı grup içerisinde değerlendirilen KMFSS seviye IV ve V olan çocukların farklı klinik özelliklerinin ve problemlerinin olduğunun göz önünde bulundurulması,
- Erken dönemde beslenme durumunun iyi değerlendirilmesi ve ailelere gerekli eğitimin verilmesi, oral yoldan beslenme sorunu olan çocuklarda diğer beslenme şekillerinin değerlendirilmesi,
- Kalça subluksasyonu, skolyoz ve kontraktür gelişiminin erken çocukluktan itibaren takip edilmesi, önlenmesine yönelik gerekli aksiyonların alınması, bu problemler geliştirse sorunların çözümüne odaklanılması ve bu konuda ailenin eğitilmesi,
- Ağrı konusuna verilen önemin artırılması, ağrı sebeplerine yönelik korunma önlemlerinin alınması, ağrı varsa tedavi girişimlerinin yapılması,

- SP'li çocuklarda uyku konusunun daha çok üzerinde durulması, uykuyu negatif yönde etkileyen faktörlerin tespit edilmesi ve önlenmesi, uyku kalitesini geliştirmeye yönelik girişimlerin yapılması,
- Çocuğun barsak fonksiyon durumunun aralıklarla kontrol edilmesi, ailenin konstipasyon açısından eğitilmesi, gerekli durumlarda medikal tedavi açısından değerlendirilmesi,
- İdrar inkontinansının erken saptanması ve üst üriner sistemin korunması amacıyla girişimsel yöntemler kullanılarak çocuğun değerlendirilmesi, ailenin bu konuda bilinçlendirilmesi, gerekli tedavinin düzenlenmesi,
- SP'li çocuklarda nöropsikiyatrik durumun ve bilişsel işlevinin kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi, çocuğun bilişsel seviyesine uygun eğitim alması için ailenin bilgilendirilmesi ve teşvik edilmesi,
- SP'li çocukları değerlendirirken yaşam kalitelerinin, katılım durumlarının ve ailenin bakım yükünün de ayrıntılı değerlendirilmesi önerilir.

Araştırmacılara öneriler

- Ergenliğe geçiş dönemindeki yaşam kalitesi ve katılımı etkileyen durumların daha iyi açıklığa kavuşturulması için özellikle hızlı büyüme dönemindeki değişikliklere ve problemlere odaklanılması,
- Çok merkezli, örneklem büyüklüğü geniş, prospektif ve uzun dönem takip çalışması yapılması önerilir.

9. KAYNAKLAR

1. Rosenbaum, Peter, Paneth, Nigel, Goldstein, Murray, Bax, Martin. Definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(3):166.
2. Aydin AR. Serebral Palsi Epidemiyolojisi. *Turk Klin J PMR-Spec Top.* 2009;2(2):1–7.
3. Nelson KB. Can We Prevent Cerebral Palsy? *N Engl J Med.* 2003 Oct 30;349(18):1765–9.
4. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Jun;55(6):509–19.
5. Serdaroglu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol.* 2006 Jun;48(06):413.
6. Tecer D. Serebral Palsi Epidemiyolojisi. *Turk Klin J PMR-Spec Top.* 2017;10(1):1–4.
7. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2020 Jun;Volume 16:1505–18.
8. Çalış F, Şen E. Pediatrik Rehabilitasyon. In: Ketenci A, Çetin A, Şendur Ö, editors. *Current Tanı ve Tedavi: Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon.* EMA Tıp Kitabevi; 2016. p. 351–2.
9. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(12):816–24.
10. Cans C, Dolk H, Platt M, Colver A, Prasauskene A, Rägelo-Mann IK. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Feb;49(109):35–8.
11. Arner M, Eliasson A-C, Nicklasson S, Sommerstein K, Hägglund G. Hand Function in Cerebral Palsy. Report of 367 Children in a Population-Based Longitudinal Health Care Program. *J Hand Surg.* 2008 Oct;33(8):1337–47.
12. Cloake T, Gardner A. The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review. *J Spine Surg.* 2016 Dec;2(4):299–309.

13. Delialioğlu SÜ. Serebral Palside Kalça ve Alt Ekstremitte Problemleri. Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics. 2017;10(1):49–55.
14. Huser A, Mo M, Hosseinzadeh P. Hip Surveillance in Children with Cerebral Palsy. Orthop Clin North Am. 2018 Apr;49(2):181–90.
15. Makki D, Duodu J, Nixon M. Prevalence and pattern of upper limb involvement in cerebral palsy. J Child Orthop. 2014 May;8(3):215–9.
16. McMahon M, Adams J. Cerebral Palsy. In: Alexander M, editor. Pediatric Rehabilitation Principles and Practice. 4th ed. Bang Printing; 2010. p. 165–98.
17. Pruitt DW, Tsai T. Common Medical Comorbidities Associated with Cerebral Palsy. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2009 Aug;20(3):453–67.
18. Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G, Uvebrant P. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2006 Jun;48(06):417.
19. Erkin G, Delialioğlu SU, Ozel S, Culha C, Sirzai H. Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases. Int J Rehabil Res. 2008 Mar;31(1):89–91.
20. Shevell MI, Dagenais L, Hall N, On behalf of the REPACQ Consortium. Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. Neurology. 2009 Jun 16;72(24):2090–6.
21. Sigurdardóttir S, Thórkelsson T, Halldórsdóttir M, Thorarensen Ó, Vik T. Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003: Trends in Characteristics of CP in Iceland. Dev Med Child Neurol. 2009 Apr 6;51(5):356–63.
22. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. Dev Med Child Neurol. 2007 Feb;49:3–7.
23. Little WJ. Hospital for the Cure of Deformities. Course of Lectures on the Deformities of the Human Frame. The Lancet. 1843;41(1057):285–8.

24. Little WJ. On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth, and asphyxia neonatorum, on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities. *Trans Obstet Soc Lond.* 1862;3:293–344.
25. Osler W. *The Cerebral Palsies of Children.* London; 1889.
26. Sachs B, Peterson F. A STUDY OF CEREBRAL PALSIES OF EARLY LIFE, BASED UPON AN ANALYSIS OF ONE HUNDRED AND FORTY CASES: *J Nerv Ment Dis.* 1890 May;15(5):295–332.
27. Freud S. Zur Kenntnis der cerebralen Diplegien des Kindesalters (im Anschluss an die Little'sche Krankheit). In: Kassowitz M, editor. *Beiträge zur Kinderheilkunde, new series, No 3.* Leipzig, Germany; 1893. p. 104–36.
28. AACPDM. Medicine, American Academy for Cerebral Palsy and Developmental [Internet]. 2021 [cited 2021 Apr 25]. Available from: <https://www.aacpdm.org/about/history>
29. Keith RCM, Mackenzie ICK, Polani PE. The Little Club: Memorandum on Terminology and Classification of “Cerebral Palsy”. *Dev Med Child Neurol.* 1959;5:27–35.
30. Bax MCO. TERMINOLOGY AND CLASSIFICATION OF CEREBRAL PALSY. *Dev Med Child Neurol.* 1964;6(3):295–7.
31. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol.* 1992 Jun;34(6):547–51.
32. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214–23.
33. Arnaud, Catherine, Hollung, Sandra, Himmelmann, Kate. SCPE Scientific report 1998-2018. 2018.
34. Donna S Hurley, Theresa Sukal. Systematic Review of Cerebral Palsy Registries/Surveillance Groups: Relationships between Registry Characteristics and Knowledge Dissemination. *Int J Phys Med Rehabil* [Internet]. 2015 [cited 2021 Apr 22];03(02). Available from: <https://www.omicsonline.org/open-access/systematic-review-of-cerebral-palsy->

- registriessurveillance-groups-relationships-between-registry-characteristics-and-knowledge-dissemination-2329-9096-1000266.php?aid=43795
35. Niedzwecki CM, Schwabe L. Cerebral Palsy. In: Cifu DX, editor. Braddom's Physical Medicine and Rehabilitation. 5th ed. 2016. p. 1053–71.
 36. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin J-P, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. Nat Rev Dis Primer. 2016 Dec 22;2(1):15082.
 37. Fidan F, Baysal O. Epidemiologic Characteristics of Patients with Cerebral Palsy. Open J Ther Rehabil. 2014;02(03):126–32.
 38. SCPE. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Dev Med Child Neurol. 2002;44(9):633–40.
 39. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. Aust J Physiother. 2003;49(1):7–12.
 40. Tur B. Özürlü Çocuklar. In: Arasıl T, editor. Delisa Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon İlkeler ve Uygulamalar. 5th ed. Ankara: Güneş Tıp Kitabevi; 2014. p. 1475–502.
 41. Marret S, Vanhulle C, Laquerriere A. Pathophysiology of cerebral palsy. In: Handbook of Clinical Neurology [Internet]. Elsevier; 2013 [cited 2021 Apr 22]. p. 169–76. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780444528919000166>
 42. Bax M, Tydeman C, Flodmark O. Clinical and MRI Correlates of Cerebral PalsyThe European Cerebral Palsy Study. 2006;296:7.
 43. Beaino G, Khoshnood B, Kaminski M, Pierrat V, Marret S, Matis J, et al. Predictors of cerebral palsy in very preterm infants: the EPIPAGE prospective population-based cohort study: Predictors of CP in Very Preterm Infants. Dev Med Child Neurol. 2010 Jun;52(6):e119–25.
 44. Brandenburg JE, Fogarty MJ, Sieck GC. A critical evaluation of current concepts in cerebral palsy. Physiology. 2019;34(3):216–29.
 45. Hadjipanayis A, Hadjichristodoulou C, Youroukos S. Epilepsy in patients with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997;39(10).

46. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil.* 2006 Jan;28(4):183–91.
47. Singhi P, Jagirdar S, Khandelwal N, Malhi P. Epilepsy in Children With Cerebral Palsy. *2003;12(7):415–22.*
48. Hansel DE, Hansel CRW, Shindle MK, Reinhardt EM, Madden L, Levey EB, et al. Oral baclofen in cerebral palsy: possible seizure potentiation? *Pediatr Neurol.* 2003 Sep;29(3):203–6.
49. Wallace SJ. Epilepsy in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2001 Oct 18;43(10):713.
50. Vargha-Khadem F, Isaacs E, Van Der Werf S, Robb S, Wilson J. DEVELOPMENT OF INTELLIGENCE AND MEMORY IN CHILDREN WITH HEMIPLEGIC CEREBRAL PALSY: THE DELETERIOUS CONSEQUENCES OF EARLY SEIZURES. *Brain.* 1992;115(1):315–29.
51. Ghasia F, Brunstrom J, Gordon M, Tychsen L. Frequency and Severity of Visual Sensory and Motor Deficits in Children with Cerebral Palsy: Gross Motor Function Classification Scale. *Investig Ophthalmology Vis Sci.* 2008 Feb 1;49(2):572.
52. Guzzetta A, Mercuri E, Cioni G. Visual disorders in children with brain lesions: *Eur J Paediatr Neurol.* 2001 May;5(3):115–9.
53. Stiers P, Vanneste G, Coene S, Vandenbussche E. Visual-perceptual impairment in a random sample of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Feb 13;44(6):370–82.
54. Nordmark E, Hagglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr.* 2001;90:7.
55. Section on Ophthalmology. Screening Examination of Premature Infants for Retinopathy of Prematurity. *PEDIATRICS.* 2006 Feb 1;117(2):572–6.
56. Borg E. Perinatal asphyxia, hypoxia, ischemia and hearing loss. An overview. *Scand Audio.* 1997;26(2):77–91.

57. Graziani LJ, Baumgart S, Desai S, Stanley C, Gringlas M, Spitzer AR. Clinical Antecedents of Neurologic and Audiologic Abnormalities in Survivors of Neonatal Extracorporeal Membrane Oxygenation. *J Child Neurol*. 1997 Oct;12(7):415–22.
58. Green L. PRIMARY CARE OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY. *Clin Fam Pract*. 2003 Jun;5(2):467–91.
59. Green LB, Hurvitz EA. Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2007 Nov;18(4):859–82.
60. Zafeiriou DI, Kontopoulos EE, Tsikoulas I. Characteristics and Prognosis of Epilepsy in Children With Cerebral Palsy. *J Child Neurol*. 1999 May;14(5):289–94.
61. Fennell EB, Dikel TN. Cognitive and Neuropsychological Functioning in Children With Cerebral Palsy. *J Child Neurol*. 2001 Jan;16(1):58–63.
62. Ito J-I, Araki A, Tanaka H, Tasaki T, Cho K. Intellectual status of children with cerebral palsy after elementary education. *Pediatr Rehabil*. 1997 Jan;1(4):199–206.
63. Murphy N, Such-Neibar T. Cerebral Palsy Diagnosis and Management: The State of the Art. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2003;24.
64. Newman CJ, O'Regan M, Hensey O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jul;48(07):564.
65. Hayashi M, Inoue Y, Iwakawa Y, Sasaki H. REM sleep abnormalities in severe athetoid cerebral palsy. *Brain Dev*. 1990 Jan;12(5):494–7.
66. Russo RN, Miller MD, Haan E, Cameron ID, Crotty M. Pain Characteristics and Their Association With Quality of Life and Self-concept in Children With Hemiplegic Cerebral Palsy Identified From a Population Register. *Clin J Pain*. 2008 May;24(4):335–42.
67. Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(5):305–10.
68. Mckinnon CT, Meehan EM, Harvey AR, Antolovich GC, Morgan PE. Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2018;61(3):305–14.

69. Tervo RC, Symons F, Stout J, Novacheck T. Parental Report of Pain and Associated Limitations in Ambulatory Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006 Jul;87(7):928–34.
70. Kirby M, Noel R. Nutrition and Gastrointestinal Tract Assessment and Management of Children with Dysphagia. *Semin Speech Lang.* 2007 Aug;28(3):180–9.
71. Sullivan PB. Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):128–36.
72. Park ES, Park CI, Cho S-R, Na S, Cho YS. Colonic transit time and constipation in children with spastic cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004 Mar;85(3):453–6.
73. Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Dev Med Child Neurol.* 2008 Aug;50(8):625–30.
74. Morton R, Wheatley R, Minford J. Respiratory tract infections due to direct and reflux aspiration in children with severe neurodisability. *Dev Med Child Neurol.* 1999;41(5):329–34.
75. Rogers B, Arvedson J, Buck G, Smart P, Msall M. Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy. *Dysphagia.* 1994;9(1):69–73.
76. Hockstein NG, Samadi DS, Gendron K, Handler SD. Sialorrhea: A Management Challenge. 2004;69(11):7.
77. Gisel E. Interventions and outcomes for children with dysphagia. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):165–73.
78. Reddihough DS, Baikie G, Walstab JE. Cerebral palsy in Victoria, Australia: Mortality and causes of death. *J Paediatr Child Health.* 2001 Apr 10;37(2):183–6.
79. Sobus KM, Horan SM, Warren RH. Respiratory management of neuromuscular diseases. In: Alexander MA, Molnar GE, editor. *Physical medicine and rehabilitation: state of the art reviews.* 14th ed. Philadelphia: Hanley & Belfus; 2000. p. 285–300.
80. Karaman MI, Kaya C, Caskurlu T, Guney S, Ergenekon E. Urodynamic findings in children with cerebral palsy. *Int J Urol.* 2005 Aug;12(8):717–20.

81. Decter RM, Bauer SB, Khoshbin S, Dyro FM, Krarup C, Colodny AH, et al. Urodynamic Assessment of Children With Cerebral Palsy. *J Urol*. 1987 Oct;138(4 Part 2):1110–2.
82. Brodak PP, Scherz HC, Packer MG, et al. Is urinary tract screening necessary for patients with cerebral palsy? *J Urol*. 1994;152(5):1586–7.
83. Wright AJ, Fletcher O, Scrutton D, Baird G. Bladder and bowel continence in bilateral cerebral palsy: A population study. *J Pediatr Urol*. 2016 Dec;12(6):383.e1–383.e8.
84. Bjorgaas HM, Hysing M, Elgen I. Psychiatric disorders among children with cerebral palsy at school starting age. *Res Dev Disabil*. 2012 Jul;33(4):1287–93.
85. Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. 2008;49(4):405–13.
86. Bax M, Flodmark O, Tydeman C. Definition and classification of cerebral palsy: from syndrome toward disease. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(109):39–41.
87. Torun YT, Taner YI. Serebral Palside Psikiyatrik Değerlendirme ve Tedavi Yaklaşımları. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*. 2017;10(1):34–8.
88. Leet AI, Shirley ED, Barker C, Launay F, Sponseller PD. Treatment of femur fractures in children with cerebral palsy. *J Child Orthop*. 2009 Aug;3(4):253–8.
89. Henderson RC, Kairalla JA, Barrington JW, Abbas A, Stevenson RD. Longitudinal Changes in Bone Density in Children and Adolescents with Moderate to Severe Cerebral Palsy. *J Pediatr*. 2005 Jun;146(6):769–75.
90. Henderson RC, Gilbert SR, Clement ME, et al. Altered skeletal maturation in moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(4):229–36.
91. Houlihan CM, Stevenson RD. Bone Density in Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2009 Aug;20(3):493–508.
92. Lloyd ME. Osteoporosis in neurological disorders. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2000 May 1;68(5):543–7.
93. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral Palsy:An Overview. *Cereb PALSY*. 2020;101(4):8.

94. Berker N, Yalçın S. The HELP Guide to Cerebral Palsy. 2nd ed. [Internet]. 2010. Available from: https://global-help.org/products/help_guide_to_cerebral_palsy/
95. Özel S. Serebral palsy. In: Beyazova M, Gökçe Kutsal Y, editors. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon. 3. Baskı. Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri; 2016. p. 2191–222.
96. Larnert P, Risto O, Hägglund G, Wagner P. Hip displacement in relation to age and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Child Orthop*. 2014 Mar;8(2):129–34.
97. Alışkan Türkbey T, Kutlay Ş. Serebral Palside Üst Ekstremité Problemleri. *Spec Top*. 2017;10(1):39–48.
98. Park ES, Sim EG, Rha D. Effect of upper limb deformities on gross motor and upper limb functions in children with spastic cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2011 Nov;32(6):2389–97.
99. Miller F. Upper extremity. In: Miller F, editor. *Cerebral Palsy*. 1st ed. New York: Springer; 2005. p. 387–432.
100. Hägglund G, Pettersson K, Czuba T, Persson-Bunke M, Rodby-Bousquet E. Incidence of scoliosis in cerebral palsy: A population-based study of 962 young individuals. *Acta Orthop*. 2018 Jul 4;89(4):443–7.
101. Erdal OA, İnan M. Serebral palside yürüme bozuklukları ve tedavi yöntemi seçimi. *TOTBID Derg*. 2018;17:453–64.
102. Linsell L, Malouf R, Morris J, Kurinczuk JJ, Marlow N. Prognostic factors for cerebral palsy and motor impairment in children born very preterm or very low birthweight: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2016 Jun;58(6):554–69.
103. Iams JD, Romero R, Culhane JF, Goldenberg RL. Primary, secondary, and tertiary interventions to reduce the morbidity and mortality of preterm birth. 2008;371:12.
104. Doyle LW, Crowther CA, Middleton P, Marret S, Rouse D. Magnesium sulphate for women at risk of preterm birth for neuroprotection of the fetus. *Cochrane Pregnancy and Childbirth Group*, editor. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2009 Jan 21 [cited 2021 Apr 25]; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD004661.pub3>

105. Katalinic OM, Harvey LA, Herbert RD, Moseley AM, Lannin NA, Schurr K. Stretch for the treatment and prevention of contractures. In: The Cochrane Collaboration, editor. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2010 [cited 2021 Apr 25]. p. CD007455.pub2. Available from:
<http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007455.pub2>
106. Ryan JM, Cassidy EE, Noorduyn SG, O'Connell NE. Exercise interventions for cerebral palsy. Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group, editor. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 Jun 11 [cited 2021 Apr 25]; Available from:
<http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD011660.pub2>
107. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Oct;55(10):885–910.
108. Park J-Y, Chang M, Kim K-M, Kim H-J. The effect of mirror therapy on upper-extremity function and activities of daily living in stroke patients. *J Phys Ther Sci*. 2015;27(6):1681–3.
109. Rostami HR, Arastoo AA, Nejad SJ, Mahany MK, Malamiri RA, Goharpey S. Effects of modified constraint-induced movement therapy in virtual environment on upper-limb function in children with spastic hemiparetic cerebral palsy: A randomised controlled trial. *NeuroRehabilitation*. 2012 Nov 12;31(4):357–65.
110. Morris C, Bowers R, Ross K, Stevens P, Phillips D. Orthotic management of cerebral palsy: Recommendations from a consensus conference. Lannin N, editor. *NeuroRehabilitation*. 2011 Feb 1;28(1):37–46.
111. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral palsy. *The Lancet*. 2014 Apr;383(9924):1240–9.
112. WHO. World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva, Switzerland; 2001.
113. WHO. International classification of functioning, disability and health: Children & youth version ; ICF-CY. Geneva; 2007.

114. Topaloğlu Tektürk Z, Çapan N, Yapıcı Z, Aydın R. Serebral Palsi'li Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü. *Türk Nöroloji Derg.* 2014;20(Özel sayı 1):78–84.
115. Tarakçı E, Tütüncüoğlu F. Ergen serebral paralizili olgularda yaşam kalitesi sonuçları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi.* 2011;54:142–7.
116. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach B-M. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. 46. 2001;5:294–302.
117. Gilson K-M, Davis E, Reddihough D. Quality of Life in Children With Cerebral Palsy. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1134–40.
118. Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2005 Jun;5(3):353–64.
119. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M. 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(1):70.
120. Narayanan UG, Fehlings D, Weir S, Knights S, Kiran S, Campbell K. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol.* 2006 Oct;48(10):804.
121. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations: *Med Care.* 2001 Aug;39(8):800–12.
122. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Kai Lo S, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol.* 2006 Dec 21;49(1):49–55.
123. Law M, Finkelman S, Hurley P, Rosenbaum P, King S, King G, et al. Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scand J Occup Ther.* 2004 Nov;11(4):156–62.

124. Akyürek G, Uykun İ, Bumin G. Serebral Palsili Çocukların Mobilite Düzeyleri İle Toplumsal Katılım Becerileri Arasındaki İlişkisi. *Ergoter Ve Rehabil Derg.* 2018 Sep 3;6(3):197–200.
125. Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K. Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008 May;50(5):363–9.
126. Rozkalne Z, Bertule D. Measurement of activities and participation for children with cerebral palsy: A systematic review. L. Vilka P, editor. *SHS Web Conf.* 2014;10:00038.
127. Nahcivan N. Nicel Araştırma Tasarımları. In: Erdoğan S, Nahcivan N, Esin N, editors. *Hemşirelikte Araştırma: Süreç, uygulama ve kritik. 2. Baskı.* İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2015.
128. Jethwa A, Mink J, Macarthur C, Knights S, Fehlings T, Fehlings D. Development of the Hypertonia Assessment Tool (HAT): a discriminative tool for hypertonia in children: Development of the Hypertonia Assessment Tool. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(5):e83–7.
129. Bohannon RW, Smith MB. Interrater Reliability of a Modified Ashworth Scale of Muscle Spasticity. *Phys Ther.* 1987;67(2):206–7.
130. Tanner JM. Growth at adolescence. In Oxford, Blackwell Scientific Publications; 1962.
131. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a Model of Gross Motor Function for Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 2000 Oct 1;80(10):974–85.
132. 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 Oct;50(10):744–50.
133. Eliasson A-C, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A-M, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006 Jul;48(07):549.

134. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2014 Mar;56(3):245–51.
135. Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy: Developing a Communication Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Aug;53(8):704–10.
136. Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT, LaForest S, Catanzaro NL, Campbell J, et al. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): Conceptual Basis and Pilot Use in Children With Developmental Disabilities. *Clin Pediatr (Phila).* 1994 Jul;33(7):421–30.
137. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Ozel S. ADL Assessment of Nondisabled Turkish Children with the WeeFIM Instrument. *Am J Phys Med Rehabil.* 2007 Mar;86(3):176–82.
138. Kayalar G. Skolyoz ve Diğer Omurga Deformiteleri. In: Arasıl T, Yılmaz H, editors. *Delisa Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon İlkeler ve Uygulamalar.* 5th ed. Ankara: Güneş Tıp Kitabevi; 2014. p. 883–906.
139. Oğuz E, Ekinci Ş, Erşen Ö. Ergen idiopatik skolyozda radyolojik değerlendirme ve sınıflama sistemlerinin incelenmesi. *TOTBİD Derg.* 2013;12(1):73–82.
140. Erkuş S, Kalenderer Ö. Serebral palside kalça sorunları. *TOTBİD Derg.* 2018;17:501–9.
141. Beng K, Yağmurlu MF. Serebral palside kalça sorunları. *TOTBİD Derg [İnternet].* 2014 [cited 2021 Apr 28];13(5). Available from: <https://dergi.citius.technology/Journal/PView/15068/totbid-dergi>
142. Yildiz C, Demirkale I. Hip problems in cerebral palsy: screening, diagnosis and treatment. *Curr Opin Pediatr.* 2014 Feb;26(1):85–92.
143. Guler O, Akgul T, Korkmaz M, Gunerbuyuk C, Sariyilmaz K, Dikici F, et al. Postoperative changes in sacropelvic junction in short-segment angular kyphosis versus Scheuermann kyphosis. *Eur Spine J.* 2017 Mar;26(3):928–36.

144. Borges P, Zelada F, Barros T, Letaif O, Rocha I, Marcon R, et al. A Comparative Study of Sagittal Balance in Patients with Neuromuscular Scoliosis. *Clinics*. 2017 Aug 14;72(08):481–4.
145. Karademir M, Karavelioğlu E, Boyacı MG, Eser O. Omurgada sagittal dengenin önemi ve spinopelvik parametreler. *J Turk Spinal Surg*. 2014;25(2):139–48.
146. Tarsuslu Şimşek T, Sertel M, Tütün Yümin E, Aras B, Narayanan UG. Bakım Veren Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlık Endeksi (CPCHILD)’nin yürüyemeyen Türk beyin felçli çocuklarda geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Pediatri Arş*. 2019;54(1):13–27.
147. Bedell G. Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Dev Neurorehabilitation*. 2009 Jan;12(5):342–51.
148. Bedell GM. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. Lash M, editor. *NeuroRehabilitation*. 2004 Oct 18;19(3):191–205.
149. Atasavun Uysal S, Dülger E, Elbasan B, Çetin H, Türkmen C. Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi’ nin (CASP) Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması. XVII Fiz Ve Rehabil Gelişmeler Kongresi. 2018;(pp.87).
150. Owens JA, Spirito A, McGuinn M. The Children’s Sleep Habits Questionnaire (CSHQ): Psychometric Properties of A Survey Instrument for School-Aged Children. *Sleep*. 2000 Dec 1;23(8):1–9.
151. Perdahlı Fiş N, Arman A, Ay P, Topuzoğlu A, Güler AS, Gökçe İmren S, et al. Çocuk Uyku Alışkanlıkları Anketinin Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. *Anadolu Psikiyatri Derg*. 2010;11(2):151–60.
152. Zarit S, Orr NK, Zarit JM. Understanding the stress of caregivers: Planning an intervention. *Hidden Vict Alzheimer’s Dis Fam Stress*. 1985;(pp. 69-86).

153. İnci FH, Erdem M. BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ'NİN TÜRKÇE'YE UYARLANMASI GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ. *Anadolu Hemşire Ve Sağlık Bilim Derg.* 2008;11(4):85–95.
154. Özer N, Yurttaş A, Akyıl RÇ. Psychometric Evaluation of the Turkish Version of the Zarit Burden Interview in Family Caregivers of Inpatients in Medical and Surgical Clinics. *J Transcult Nurs.* 2012 Jan;23(1):65–71.
155. Price D, McGrath PA, Rafii A, Buckingham B. The Validation of Visual Analogue Scales as Ratio Scale Measures for Chronic and Experimental Pain. *Pain.* 1983;45–56.
156. Wong DL, Baker CM. Pain in children: comparison of assessment scales. *Pediatric Nursing* 14: 9-17. *Pediatr Nurs.* 1988;14(1):9–17.
157. Boughton K, Blower C, Chartrand C, Dricks P. Impact of research on pediatric pain assessment and outcomes. *Pediatr Nurs.* 1998;24(1):31–5.
158. Merkel S, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: A Behavioral Scale for Scoring Postoperative Pain in Young Children. *J Pediatr Nurs.* 1997;23(3):293–7.
159. Şenaylı Y, Özkan F, Şenaylı A, Bıçakçı Ü. Çocuklarda postoperatif ağrının FLACC (YBAAT) ağrı skalasıya değerlendirilmesi. *Türkiye Klin Anesteziyoloji Reanimasyon Derg.* 2006;4:1–4.
160. WHO. World Health Organization. Determinants of health. [Internet]. 2017. Available from: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/determinants-of-health>
161. Nacitarhan S. Merkezimize Başvuran Güneydoğu Anadolu Bölgesi Serebral Palsili Çocukların Sosyoekonomik ve Demografik Özellikleri. *Dicle Tıp Derg.* 2005;32(1):13–30.
162. Çarman KB, Yazar Ç, Ekici A, Gürlevik SL, Koçak O, Ayvaci B, et al. SEREBRAL PALSI: SOSYODEMOGRAFİK VE KLİNİK ÖZELLİKLER. *Haydarpaşa Numune Eğitim Ve Araştır Hastan Tıp Derg.* 2017;57(1).
163. Kakooza-Mwesige A, Forssberg H, Eliasson A-C, Tumwine JK. Cerebral palsy in children in Kampala, Uganda: clinical subtypes, motor function and co-morbidities. *BMC Res Notes.* 2015 Dec;8(1):166.

164. Sucuoglu H. Demographic and Clinical Characteristics of Patients with Cerebral Palsy. *Istanbul Med J*. 2018 Oct 24;19(3):219–24.
165. Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Walter S, Russell D, Raina P, et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44(4):240–7.
166. Santoro A, Lang MBD, Moretti E, Sellari-Franceschini S, Orazini L, Cipriani P, et al. A Proposed Multidisciplinary Approach for Identifying Feeding Abnormalities in Children With Cerebral Palsy. *J Child Neurol*. 2012 Jun;27(6):708–12.
167. Scarpato E, Staiano A, Molteni M, Terrone G, Mazzocchi A, Agostoni C. Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach. *Int J Food Sci Nutr*. 2017 Aug 18;68(6):763–70.
168. Kangalgil M, Özçelik AÖ. Serebral Palsili Çocukların Beslenme Durumunun Değerlendirilmesi. *JCP*. 2018;16(1):69–84.
169. Tarsuslu Şimşek, Tuç G. Feeding Problems in Children with Cerebral Palsy and the Effect of Feeding Problems on Growth. *Güncel Pediatri*. 2014 Aug 5;12(2):73–80.
170. Asgarshirazi M, Shariat M, Nayeri F, Dalili H, Abdollahi A. Comparison of Fecal Calprotectin in Exclusively Breastfed and Formula or Mixed Fed Infants in the First Six Months of Life. *Acta Med Iran*. 2017;55(1):53–8.
171. Sullivan P, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Feb 13;42(10):674–80.
172. Veugelers R, Benninga MA, Calis EA, Willemsen SP, Evenhuis H, Tibboel D, et al. Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy: Constipation in Children with Generalized CP. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Sep;52(9):e216–21.

173. Marciniak C, O'Shea SA, Lee J, Jesselson M, Dudas-Sheehan D, Beltran E, et al. Urinary Incontinence in Adults With Cerebral Palsy: Prevalence, Type, and Effects on Participation. *PM&R*. 2014 Feb;6(2):110–20.
174. Ayesha S, Rabiya N, M. Salman B, Ashfaq A. Prevalence of Neurological Findings in Children with Cerebral Palsy. *Asian J Allied Health Sci AJAHS*. 2020 Aug 29;31–4.
175. Fortuna RJ, Holub A, Turk MA, Meccarello J, Davidson PW. Health conditions, functional status and health care utilization in adults with cerebral palsy. *Fam Pract*. 2018 Dec 12;35(6):661–70.
176. Horwood L, Li P, Mok E, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Health-related quality of life in Canadian children with cerebral palsy: what role does sleep play? *Sleep Med*. 2019 Feb;54:213–22.
177. Kaydok E, Solum S, Cinaroglu N. Comparison of the caregiver burden of the mothers of children with cerebral palsy and healthy children. *Med Sci Int Med J*. 2020;9(1):67.
178. Dang VM, Colver A, Dickinson HO, Marcelli M, Michelsen SI, Parkes J, et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Res Dev Disabil*. 2015 Jan;36:551–64.
179. Park E-Y, Kim W-H. Effect of neurodevelopmental treatment-based physical therapy on the change of muscle strength, spasticity, and gross motor function in children with spastic cerebral palsy. *J Phys Ther Sci*. 2017;29(6):966–9.
180. Carnahan KD, Arner M, Hägglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskelet Disord*. 2007 Dec;8(1):50.
181. Gunel MK, Mutlu A, Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *Eur J Pediatr*. 2009 Apr;168(4):477–85.

182. Hidecker MJC, Ho NT, Dodge N, Hurvitz EA, Slaughter J, Worker MS, et al. Inter-relationships of functional status in cerebral palsy: analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children: Relating the GMFCS, MACS, and CFCS. *Dev Med Child Neurol*. 2012 Aug;54(8):737–42.
183. Monbaliu E, De La Peña M-G, Ortibus E, Molenaers G, Deklerck J, Feys H. Functional outcomes in children and young people with dyskinetic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Jun;59(6):634–40.
184. Kerem Günel M, Özal C, Seyhan K, Serel Arslan S, DemiR N, Karaduman A. YEME VE İÇME BECERİLERİ SINIFLANDIRMA SİSTEMİNİN TÜRKÇE VERSİYONU: SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA DEĞERLENDİRİ-İÇİ GÜVENİLİRLİĞİ VE DİĞER FONKSİYONEL SINIFLANDIRMA SİSTEMLERİ İLE İLİŞKİSİ. *Türk Fiz Ve Rehabil Derg* [Internet]. 2019 Aug 29 [cited 2021 May 10]; Available from: <https://dergipark.org.tr/tr/doi/10.21653/tjpr.493150>
185. Montero-Mendoza S, Calvo-Muñoz I. Analysis of relationship among the functional classification systems in cerebral palsy and the different types according to the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. *Pediatr Dimens* [Internet]. 2019 [cited 2021 May 10];4(1). Available from: <https://www.oatext.com/analysis-of-relationship-among-the-functional-classification-systems-in-cerebral-palsy-and-the-different-types-according-to-the-surveillance-of-cerebral-palsy-in-europe.php>
186. Paulson A, Vargus-Adams J. Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Children* [Internet]. 2017 Apr 24 [cited 2021 May 10];4(4). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406689/>
187. Wong V, Chung B, Hui S, Fong A, Lau C, Law B, et al. Cerebral Palsy: Correlation of Risk Factors and Functional Performance Using the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *J Child Neurol*. 2004 Nov;19(11):887–93.
188. Giray E, Şimşek Hİ, Aydoğduoğlu M, Kangal AÇ, Çelik A, Kurt C, et al. Pain evaluation in a sample of Turkish children with cerebral palsy and its association with dependency level,

- verbal abilities, and the quality of life of patients and sociodemographic status, depression, and quality of life of their caregivers. *Turk J Phys Med Rehab.* 2018;64(3):222–9.
189. Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of Pain in Children and Youth With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS.* 2013 Aug 1;132(2):e407–13.
 190. Alriksson-Schmidt A, Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatr.* 2016 Jun;105(6):665–70.
 191. Jayanath S, Ong LC, Marret MJ, Fauzi AA. Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Apr;58(4):395–401.
 192. Poirot I, Laudy V, Rabilloud M, Roche S, Ginhoux T, Kassai B, et al. Prevalence of pain in 240 non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Ann Phys Rehabil Med.* 2017 Nov;60(6):371–5.
 193. Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg Br.* 2005 Jan;87(1):95–101.
 194. Hägglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. *Bone Jt J.* 2014 Nov;96-B(11):1546–52.
 195. Zarrinkalam R, Rice J, Brook P, Russo RN. Hip displacement and overall function in severe cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2011;4(3):197–203.
 196. Ramstad K, Terjesen T. Hip pain is more frequent in severe hip displacement: a population-based study of 77 children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B.* 2016 May;25(3):217–21.
 197. Ramstad K, Jahnsen RB, Terjesen T. Severe hip displacement reduces health-related quality of life in children with cerebral palsy: A population-based study of 67 children. *Acta Orthop.* 2017 Mar 4;88(2):205–10.
 198. Bischof FM, Chirwa TF. Daily care activities and hip pain in non-ambulatory children and young adults with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2011;4(3):219–23.

199. Flynn JM, Miller F. Management of hip disorders in patients with cerebral palsy. *J Am Acad Orthop Surg.* 2002 Jun;10(3):198–209.
200. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VL, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol.* 2005 Sep;47(9):592–7.
201. Power R, King C, Muhit M, Heanoy E, Galea C, Jones C, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2018 May;60(5):469–79.
202. Elema A, Zalmstra TAL, Boonstra AM, Narayanan UG, Reinders-Messelink HA, v. d. Putten AAJ. Pain and hospital admissions are important factors associated with quality of life in nonambulatory children. *Acta Paediatr.* 2016;105(9):e419–25.
203. Sandella DE, O'Brien LM, Shank LK, Warschausky SA. Sleep and quality of life in children with cerebral palsy. *Sleep Med.* 2011 Mar;12(3):252–6.
204. Young NL, Rochon TG, McCormick A, Law M, Wedge JH, Fehlings D. The Health and Quality of Life Outcomes Among Youth and Young Adults With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010 Jan;91(1):143–8.
205. Jiang B, Walstab J, Reid SM, Davis E, Reddihough D. Quality of life in young adults with cerebral palsy. *Disabil Health J.* 2016 Oct;9(4):673–81.
206. Usuba K, Oddson B, Gauthier A, Young NL. Changes in Gross Motor Function and Health-Related Quality of Life in Adults With Cerebral Palsy: An 8-Year Follow-Up Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014 Nov;95(11):2071-2077.e1.
207. Radsel A, Osredkar D, Neubauer D. Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Slov J Public Health.* 2017 Mar 1;56(1):1–10.
208. Mesci E, İçağasıoğlu A, Yumuşakhuylu Y, Mesci N, Murat S. Sleep in children with cerebral palsy. *Medeni Med J [Internet].* 2015 [cited 2021 May 3]; Available from: <http://www.medeniyetmedicaljournal.org/jvi.aspx?pdire=medeniyet&plng=eng&un=MEDJ-87003&look4=>

209. Zuculo GM, Knap CCF, Pinato L. Correlation between sleep and quality of life in cerebral palsy. *CoDAS*. 2014 Dec;26(6):447–56.
210. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002 May;44(5):309–16.
211. Gorp M van, Roebroek ME, Swan Tan S, de Groot V, Gorter JW, Smits D-W, et al. Activity Performance Curves of Individuals With Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2018 Nov;142(5):e20173723.
212. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, van der Heijden-Maessen H, Stam H, The Transition Research Group South. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2007 Jan;29(6):453–63.
213. Engel-Yeger B, Jarus T, Anaby D, Law M. Differences in Patterns of Participation Between Youths With Cerebral Palsy and Typically Developing Peers. *Am J Occup Ther*. 2009 Jan 1;63(1):96–104.
214. Wintels SC, Smits D-W, van Wesel F, Verheijden J, Ketelaar M, the PERRIN PiP Study Group. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect*. 2018 Dec;21(6):1024–34.
215. Verschuren O, Wiat L, Hermans D, Ketelaar M. Identification of Facilitators and Barriers to Physical Activity in Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *J Pediatr*. 2012 Sep;161(3):488–94.
216. Simard-Tremblay E, Constantin E, Gruber R, Brouillette RT, Shevell M. Sleep in Children With Cerebral Palsy: A Review. *J Child Neurol*. 2011 Oct;26(10):1303–10.
217. Wright M, Tancredi A, Yundt B, Larin H. Sleep Issues in Children with Physical Disabilities and Their Families. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2006 Jan;26(3):55–72.
218. Wayte S, McCaughey E, Holley S, Annaz D, Hill CM. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression: Sleep in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr*. 2012 Jun;101(6):618–23.

219. Petersen S, Francis KL, Reddihough DS, Lima S, Harvey A, Newall F. Sleep problems and solution seeking for children with cerebral palsy and their parents. *J Paediatr Child Health*. 2020 Jul;56(7):1108–13.
220. Karabulut D, Avci Ş. RELATIONSHIP BETWEEN SLEEP PROBLEMS AND GROSS MOTOR FUNCTION IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND INVESTIGATION OF THEIR PARENTS' QUALITY OF LIFE. *Türk Fiz Ve Rehabil Derg*. 2020 Aug 20;31(2):180–7.
221. Cloonan Y, Dan B. Sleep. In: Dan B, Mayston M, Paneth N, Rosenbloom L, editors. *Cerebral Palsy: Science and Clinical Practice*. London: Mac Keith Press; 2014. p. 579–86.
222. Romeo DM, Brogna C, Quintiliani M, Baranello G, Pagliano E, Casalino T, et al. Sleep disorders in children with cerebral palsy: neurodevelopmental and behavioral correlates. *Sleep Med*. 2014 Feb;15(2):213–8.
223. Adiga D, Gupta A, Khanna M, Taly AB, Thennarasu K. Sleep disorders in children with cerebral palsy and its correlation with sleep disturbance in primary caregivers and other associated factors. *Ann Indian Acad Neurol*. 2014 Jan 10;17(4):473.
224. Carona C, Crespo C, Canavarro MC. Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013 Mar;34(3):882–93.
225. Carona C, Silva N, Crespo C, Canavarro MC. Caregiving Burden and Parent–Child Quality of Life Outcomes in Neurodevelopmental Conditions: The Mediating Role of Behavioral Disengagement. *J Clin Psychol Med Settings*. 2014 Dec;21(4):320–8.
226. Piran P, Khademi Z, Tayari N, Mansouri N. Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electron Physician*. 2017 Sep 25;9(9):5380–7.
227. Muñoz-Marrón E, Redolar D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy: Predictors and Related Factors. *Univ Psychol [Internet]*. 2013 Aug 8 [cited 2021 May 3];12(3). Available from: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/1928>

228. Keniş-Coşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, Akdeniz E, Kasil B, Bozkurt G, et al. The Relationship Between Caregiver Burden and Resilience and Quality of Life in a Turkish Pediatric Rehabilitation Facility. *J Pediatr Nurs*. 2019;52:e108–13.
229. Ozkan Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *J Int Med Res*. 2018 Aug;46(8):3131–7.
230. Yığman F, Aykın Yığman Z, Ünlü Akyüz E. Investigation of the relationship between disease severity, caregiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy. *Ir J Med Sci* 1971 -. 2020 Nov;189(4):1413–9.
231. Vadivelan K, Sekar P, Sruthi SS, Gopichandran V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*. 2020 Dec;20(1):645.
232. Rogol AD, Clark PA, Roemmich JN. Growth and pubertal development in children and adolescents: effects of diet and physical activity. *Am J Clin Nutr*. 2000 Aug 1;72(2):521S-528S.
233. Bundak R, Darendeliler F, Günöz H, Baş F, Saka N, Neyzi O. Puberty and Pubertal Growth in Healthy Turkish Girls: No evidence for secular trend. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*. 2008;1(1):8–14.
234. Bundak R, Darendeliler F, Gunoz H, Bas F, Saka N, Neyzi O. Analysis of puberty and pubertal growth in healthy boys. *Eur J Pediatr*. 2007 Apr 19;166(6):595–600.
235. Adalı T, Koç İ. Menarcheal age in Turkey: Secular trend and socio-demographic correlates. *Ann Hum Biol*. 2011 May 1;38(3):345–53.
236. Calcaterra V, Cena H, De Silvestri A, Di Mitri M, Pelizzo G. Disorders of Puberty in Severely Neurologically Impaired Children: Is Delayed Puberty an Underestimated Problem? *Front Pediatr*. 2019 Nov 14;7:462.
237. Svalheim S, Sveberg L, Mochol M, Taubøll E. Interactions between antiepileptic drugs and hormones. *Seizure*. 2015 May;28:12–7.

238. Bruzzi P, Messina MF, Bartoli A, Predieri B, Lucaccioni L, Madeo SF, et al. Central Precocious Puberty and Response to GnRHa Therapy in Children with Cerebral Palsy and Moderate to Severe Motor Impairment: Data from a Longitudinal, Case-Control, Multicentre, Italian Study. *Int J Endocrinol*. 2017;2017:1–6.
239. Soliman A, Sanctis V, Elalaily R. Nutrition and pubertal development. *Indian J Endocrinol Metab*. 2014;18(7):39.
240. Worley G, Houlihan CM, Herman-Giddens ME, O'Donnell ME, Conaway M, Stallings VA, et al. Secondary Sexual Characteristics in Children With Cerebral Palsy and Moderate to Severe Motor Impairment: A Cross-Sectional Survey. *PEDIATRICS*. 2002 Nov 1;110(5):897–902.
241. Rao AP, Shah H, Guruvare S, Guddattu V. Growth, sexual development and menstrual issues among girls with cerebral palsy – A cross sectional study in a tertiary care centre. *Clin Epidemiol Glob Health*. 2019 Sep;7(3):367–71.
242. Kong CK, Tse PW, Lee WY. Bone age and linear skeletal growth of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1999 Nov;41(11):758–65.
243. van Eck M, Dallmeijer AJ, Voorman JM, Becher JG. Skeletal maturation in children with cerebral palsy and its relationship with motor functioning. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Jul;50(7):515–9.
244. Palacio-Vieira JA, Villalonga-Olives E, Valderas JM, Espallargues M, Herdman M, Berra S, et al. Changes in health-related quality of life (HRQoL) in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Qual Life Res*. 2008 Dec;17(10):1207–15.
245. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *The Lancet*. 2015 Feb;385(9969):705–16.
246. Rapp M, Eisemann N, Arnaud C, Ehlinger V, Fauconnier J, Marcelli M, et al. Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Res Dev Disabil*. 2017 Mar;62:259–70.

247. Zacharin M. Endocrine Problems in Children and Adolescents Who Have Disabilities. *Horm Res Paediatr.* 2013;80:221–8.



10. EKLER

Ek I- Veri Toplama Formu

VERİ TOPLAMA FORMU

Adı Soyadı			
Yaşı:		Doğum tarihi:	
Cinsiyeti:		Birinci bakım veren:	
☐ Erkek ☐ Kız		☐ Anne ☐ Baba ☐ Diğer	
SOSYODEMOGRAFIK BİLGİLER			
1. Anne - Baba		☐ beraber	☐ boşanmış
		☐ ayrı yaşıyor	
2. Anne eğitim	3. Baba eğitim	4. Anne meslek	5. Baba meslek
☐ Eğitimsiz (Okur yazar ±) ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐ Üniversite	☐ Eğitimsiz (Okur yazar ±) ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐ Üniversite	☐ İşsiz ☐ Nitelik gerektirmeyen işlerde çalışan ☐ Memur/Büro elemanı/Teknisyen ☐ Profesyonel Meslek/Yönetici	☐ İşsiz ☐ Nitelik gerektirmeyen işlerde çalışan ☐ Memur/Büro elemanı/Teknisyen ☐ Profesyonel Meslek/Yönetici
6. Ailenin aylık geliri		7. Akrabalık	8. Çocuk sayısı
☐ Asgari ücret ☐ Asgari ücret X 2 ☐ Asgari ücret X 3 ☐ Asgari ücret X 4 ve üzeri		☐ Yok ☐ 2.derece ☐ 3.derece ☐ Uzaktan	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3-4 ☐ 5 ve üzeri
9. Yaşayan nüfus sayısı			
☐ 3 ☐ 4 ☐ 5-7 ☐ 8 ve üzeri			
10. Konut durumu	11. Oda sayısı	12. Oturduğu kat	13. Isınma durumu
☐ Gecekondu ☐ Kira ☐ Ev sahibi	☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ve üzeri	☐ Bodrum ☐ Giriş ☐ Üst kat ☐ Dubleks ev	☐ Yok ☐ Soba ☐ Kalorifer
14. Ailede başka engelli veya bakıma muhtaç var mı?			
☐ Evet ☐ Hayır			

ÇOCUĞUN EĞİTİM DURUMU

- | | |
|--|---|
| ☐ Evde eğitim (Eve Milli Eğitimden öğretmen geliyor)
☐ Özel eğitim
☐ Kaynaştırma

☐ Eğitim almıyor/Eğitimi bıraktı | ☐ Anaokulu
☐ İlköğretim
☐ Lise |
|--|---|
- Daha önce aldığı eğitimler:
 - Eğitimi bırakma nedeni:

GÖRÜNTÜLEME

MRG	☐ Var	☐ Yok
	☐ Gelişimsel bozukluklar	
	☐ Ağırlıklı beyaz madde hasarı	
	☐ Ağırlıklı gri madde hasarı	
	☐ Diğer	
Son çekilen MRG tarihi:	☐ Normal	

TEDAVİ UYGULAMALARI

1. Fizyoterapi	☐ Evet (<i>fizyoterapi süresi, sıklığı, halen devam ediyor mu?</i>) Ne kadar süre yıl ay Haftalık sıklık gün saat Halen uygulanıyor mu? Evet Hayır ☐ Hayır	
2. Medikal Tedavi	☐ Evet Spastisite için; Baklofen, Tizanidin, ... Süresi:..... Distoni için: Antiepileptik: Diğer : ☐ Hayır	
3. Botulinum toksin enjeksiyonu	☐ Evet Üst ekstremité 1/2/3/4/5 ve üstü Alt ekstremité 1/2/3/4/5 ve üstü ☐ Hayır	
4. Ortopedik cerrahi	☐ Evet Yumuşak doku(yıl) Kemik(yıl) ☐ Hayır	
5. Dorsal Rhizotomi	☐ Evet(yıl) ☐ Hayır	
6. İntratekal baklofen pompası	☐ Evet(yıl) ☐ Hayır	
8. Ortez	☐ Evet Tabanlık (Peelite, SMO, UCBL) AFO KAFO El splinti Gövde splinti Diğer ☐ Hayır	Süre:..... Günlük kullanım süresi:.....
9. Yardımcı Gereç	☐ Evet Oturma sehpa Ayakta durma sehpa Tekerlekli Sandalye Diğer ☐ Hayır	Süre:..... Günlük kullanım süresi:.....

SİSTEM SORGULAMALARI ve GÜNLÜK YAŞAM																												
1. Komorbiditeler	☐ Yok ☐ Konuşma bozukluğu ☐ Görme bozukluğu (<i>linik tetkik ile tespit edilmiş</i>) ☐ İşitme bozukluğu (<i>linik tetkik ile tespit edilmiş</i>) ☐ Salya akması ☐ Büyüme gelişme geriliği ☐ Zihinsel gerilik (<i>zihinsel değerlendirme ile tespit edilmiş</i>) ☐ Epilepsi Kullandığı ilaçlar: ☐ Kardiyak sorunlar ☐ Solunum sorunları ☐ Öğrenme güçlüğü ☐ Davranış değişikliği ☐ Diğer																											
2. Beslenme ve gastrointestinal sistem	Vücut ağırlığı (kg): Boy uzunluğu (cm): BKİ (kg/m ²): Çocuğunuzun beslenme sorunu var mı? ☐ Hayır ☐ Evet Yanıtınız evet ise aşağıdaki beslenme sorunlarından hangilerini yaşıyorsunuz? <table border="0"> <thead> <tr> <th></th> <th>Hayır</th> <th>Evet</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1. Aspirasyon</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>2. Öğürme öksürme kusma</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>3. GÖRH</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>4. İştahsızlık</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>5. Yutma güçlüğü</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>6. Diş problemi</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>7. Çiğneme problemi</td> <td>☐</td> <td>☐</td> </tr> <tr> <td>8. Diğer</td> <td colspan="2">.....</td> </tr> </tbody> </table> Beslenme durumu: ☐ Bağımsız ☐ Yarı yardımcı ☐ Bağımlı Beslenme şekli: ☐ oral normal ☐ oral püre ☐ NG sonda ☐ PEG ☐ TPN Günde kaç kez besleniyor: Her yemekte ortalama harcanan süre (dakika): Toplam süre: Barsak fonksiyon durumu: ☐ Normal ☐ Kabızlık ☐ Diare		Hayır	Evet	1. Aspirasyon	☐	☐	2. Öğürme öksürme kusma	☐	☐	3. GÖRH	☐	☐	4. İştahsızlık	☐	☐	5. Yutma güçlüğü	☐	☐	6. Diş problemi	☐	☐	7. Çiğneme problemi	☐	☐	8. Diğer		
	Hayır	Evet																										
1. Aspirasyon	☐	☐																										
2. Öğürme öksürme kusma	☐	☐																										
3. GÖRH	☐	☐																										
4. İştahsızlık	☐	☐																										
5. Yutma güçlüğü	☐	☐																										
6. Diş problemi	☐	☐																										
7. Çiğneme problemi	☐	☐																										
8. Diğer																												
3. Üriner sistem	İdrar dışkı yaparken söylüyor/hareketleriyle belli ediyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır Altı bezleniyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır Günde kaç bez değiştiriyorsunuz?: Çocuğun gaita idrar kontrolü var mı?: ☐ Evet ☐ Hayır																											

4.Yataкта geçirilen süre	 saat	5.Oturarak geçirilen süre	 saat
6.Ayakta geçirilen süre	 saat		
7.Kırık geçmişi	☐ Evet Yeri : ☐ Hayır		
8.Fonksiyonel durumda-kaba motor fonksiyonda kötüleşme oldu mu?	☐ Evet Ne zaman : ☐ Hayır Tetikleyen olay:		

KLİNİK SINIFLAMA VE TANI

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

FONKSİYONEL DURUM

1. KMFSS:

Seviye	4	5
--------	---	---

2. MACS:

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

3. İESS:

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

4. EDACS:

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

5. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü / WeeFIM:

Kendine Bakım	SKOR
•yemek yeme	
•banyo yapma	
•bedenin üst kısmını giydirmeye	
•el, yüz yıkama, diş fırçalama	
•bedenin alt kısmını giydirmeye	
•tuvaletini yapma (perine temizliği ve üstünü çıkarma dahil)	

Sfinkter kontrolü • barsak kontrolü • mesane kontrolü	
Transferler • yatak, sandalye, tekerlekli sandalye • tuvalete • küvet veya duşa	
Hareketlilik • yürüme/emekleme/tekerlekli sandalye • merdiven inip çıkma	
İletişim • algılama (verbal, nonverbal) • ifade etme (temel ihtiyaç ve düşüncelerini)	
Sosyal bilişim • sosyal iletişim (yaşlılarıyla paylaşmak, sırayla oynamak) • problem çözme • hafıza	
TOPLAM SKOR	



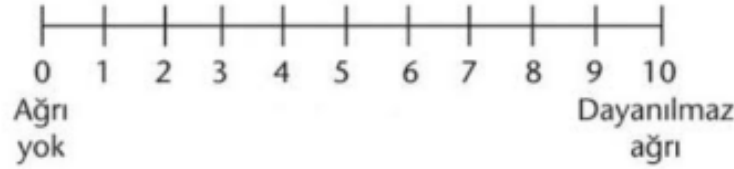
BULGULAR

1. Ağrı

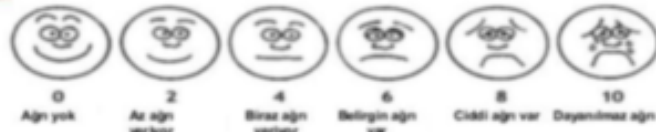
☐ Var

☐ Baş ☐ Boyun ☐ Kollar ☐ Eller ☐ Kalçalar
☐ Dizler ☐ Ayaklar ☐ Dişler ☐ Karın ☐ Başı Yarası
☐ Diğer

Vizüel Analog Skala-VAS



Wong-Baker Yüzler Ağrı Ölçeği



FLACC Ağrı Değerlendirme Skalası

	0 puan	1 puan	2 puan
Face (yüz ifadesi)	Özel bir ifade yok	Hafif kaşlarını çatma, yüzünü ekşitme	Yüzünü buruşturma, dişlerini sıkma
Legs (bacaklar)	Normal pozisyonda	Gergin, rahatsız	Sağa sola tekmeler savurma
Activity (hareketler)	Sakin	Öne arkaya dönme, kıvrınma	Yay gibi kıvrılma, silkinme
Cry (ağlama)	Ağlama yok	Sızlanma, inleme şeklinde ağlama	Bağırbağır ağlama, çığlıklar

	<table border="1"> <tr> <td>Consolability (avutma)</td> <td>Rahat</td> <td>Sarıma ve dokunmayla avutulabilme</td> <td>atma Hiçbir şekilde avutulamama</td> </tr> <tr> <td colspan="4">Toplam puan</td> </tr> </table>	Consolability (avutma)	Rahat	Sarıma ve dokunmayla avutulabilme	atma Hiçbir şekilde avutulamama	Toplam puan			
Consolability (avutma)	Rahat	Sarıma ve dokunmayla avutulabilme	atma Hiçbir şekilde avutulamama						
Toplam puan									
	☐ Yok								
2.Deformite	Üst ekstremité ☐ Omuz adduksiyon/Int. Rotasyon kontraktürü-deformitesi Açısı: ☐ Dirsek fleksiyon kontraktürü-deformitesi Açısı: ☐ Ön kol pronasyon kontraktürü-deformitesi Açısı: ☐ El bilek fleksiyon/ulnar deviasyon kontraktürü-deformitesi Açısı: ☐ El parmak fleksiyon kontraktürü-deformitesi ☐ Kuğu boynu deformitesi ☐ Thumb in palm ☐ Ankiloz Yeri: Açısı: Alt ekstremité ☐ Kalça fleksiyon kontraktürü Açısı: ☐ Diz fleksiyon kontraktürü Açısı: ☐ Diz ekstansiyon kontraktürü(sert diz) ☐ Pes ekinus/ ekinovarus/ekinovalgus deformitesi ☐ Ankiloz Yeri: Açısı: Femoral anteversiyon açısı: Polpliteal açısı :								
3.Skolyoz ve kalça subluksasyonu	Torakal kifoz ve lomber lordoz açısı: Skolyoz Cobb açısı: Eğrinin yeri: ☐ Torakal ☐ Lomber ☐ Torakolomber Aldığı tedaviler: ☐ Egzersiz ☐ Korse/Oturma Kalıbı ☐ Cerrahi ☐ Yok Risser bulgusu: Kalça Reimer's indeksi): Sağ:..... Sol:.....								

4. Pubertal gelişim	 Tanner Evre: Puberte yaşı: Menarş yaşı:																																																																		
5. Tonus artışı değerlendirme (HAT)	HYPERTONIA ASSESSMENT TOOL (HAT) <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>HAT ITEM</th> <th>SCORING GUIDELINES (0=negative or 1=positive)</th> <th>SCORE 0=negative 1=positive (score for subtotal)</th> <th>TYPE OF HYPERTONIA</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1. Increased involuntary movements/postures of the designated limb with tactile stimulus of a distal body part</td> <td>0= No involuntary movements or postures observed 1= Involuntary movements or postures observed</td> <td>0 1</td> <td rowspan="2">DYSTONIA</td> </tr> <tr> <td>2. Increased involuntary movements/postures with purposeful movements of a distal body part</td> <td>0= No involuntary movements or postures observed 1= Involuntary movements or postures observed</td> <td>0 1</td> </tr> <tr> <td>3. Velocity dependent resistance to stretch</td> <td>0= No increased resistance noticed during fast stretch compared to slow stretch 1= Increased resistance noticed during fast stretch compared to slow stretch</td> <td>0 1</td> <td>SPASTICITY</td> </tr> <tr> <td>4. Presence of a spastic catch</td> <td>0= No spastic catch noted 1= Spastic catch noted</td> <td>0 1</td> <td>SPASTICITY</td> </tr> <tr> <td>5. Equal resistance to passive stretch during bi-directional movement of a joint</td> <td>0= Equal resistance not noted with bi-directional movement 1= Equal resistance noted with bi-directional movement</td> <td>0 1</td> <td>RIGIDITY</td> </tr> <tr> <td>6. Increased tone with movement of a distal body part</td> <td>0= No increased tone noted with purposeful movement 1= Increased tone noted with purposeful movement</td> <td>0 1</td> <td>DYSTONIA</td> </tr> <tr> <td>7. Maintenance of limb position after passive movement</td> <td>0= Limb returns (partially or fully) to original position 1= Limb remains in final position of stretch</td> <td>0 1</td> <td>RIGIDITY</td> </tr> </tbody> </table> SUMMARY SCORE – HAT DIAGNOSIS <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th>Positive score (1) on at least one of the items #1, 2, or 6</th> <th>Positive score (1) on either one or both of the items #3 or 4</th> <th>Positive score (1) on either one or both of the items #5 or 7</th> <th>Presence of 1 or more subgroups (e.g. dystonia, spasticity, rigidity)</th> <th colspan="2">Check Box</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>DYSTONIA</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>Yes</td> <td>No</td> </tr> <tr> <td>SPASTICITY</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>Yes</td> <td>No</td> </tr> <tr> <td>RIGIDITY</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>Yes</td> <td>No</td> </tr> <tr> <td>MIXED TONE</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>☐</td> <td>Yes</td> <td>No</td> </tr> </tbody> </table> HAT DIAGNOSIS: (fill in all that apply) ☐ <u>Mixt tonus</u> ☐ <u>Distoni</u> ☐ <u>Rijidite</u> ☐ <u>Spastisite</u>	HAT ITEM	SCORING GUIDELINES (0=negative or 1=positive)	SCORE 0=negative 1=positive (score for subtotal)	TYPE OF HYPERTONIA	1. Increased involuntary movements/postures of the designated limb with tactile stimulus of a distal body part	0= No involuntary movements or postures observed 1= Involuntary movements or postures observed	0 1	DYSTONIA	2. Increased involuntary movements/postures with purposeful movements of a distal body part	0= No involuntary movements or postures observed 1= Involuntary movements or postures observed	0 1	3. Velocity dependent resistance to stretch	0= No increased resistance noticed during fast stretch compared to slow stretch 1= Increased resistance noticed during fast stretch compared to slow stretch	0 1	SPASTICITY	4. Presence of a spastic catch	0= No spastic catch noted 1= Spastic catch noted	0 1	SPASTICITY	5. Equal resistance to passive stretch during bi-directional movement of a joint	0= Equal resistance not noted with bi-directional movement 1= Equal resistance noted with bi-directional movement	0 1	RIGIDITY	6. Increased tone with movement of a distal body part	0= No increased tone noted with purposeful movement 1= Increased tone noted with purposeful movement	0 1	DYSTONIA	7. Maintenance of limb position after passive movement	0= Limb returns (partially or fully) to original position 1= Limb remains in final position of stretch	0 1	RIGIDITY		Positive score (1) on at least one of the items #1, 2, or 6	Positive score (1) on either one or both of the items #3 or 4	Positive score (1) on either one or both of the items #5 or 7	Presence of 1 or more subgroups (e.g. dystonia, spasticity, rigidity)	Check Box		DYSTONIA	☐	☐	☐	☐	Yes	No	SPASTICITY	☐	☐	☐	☐	Yes	No	RIGIDITY	☐	☐	☐	☐	Yes	No	MIXED TONE	☐	☐	☐	☐	Yes	No
HAT ITEM	SCORING GUIDELINES (0=negative or 1=positive)	SCORE 0=negative 1=positive (score for subtotal)	TYPE OF HYPERTONIA																																																																
1. Increased involuntary movements/postures of the designated limb with tactile stimulus of a distal body part	0= No involuntary movements or postures observed 1= Involuntary movements or postures observed	0 1	DYSTONIA																																																																
2. Increased involuntary movements/postures with purposeful movements of a distal body part	0= No involuntary movements or postures observed 1= Involuntary movements or postures observed	0 1																																																																	
3. Velocity dependent resistance to stretch	0= No increased resistance noticed during fast stretch compared to slow stretch 1= Increased resistance noticed during fast stretch compared to slow stretch	0 1	SPASTICITY																																																																
4. Presence of a spastic catch	0= No spastic catch noted 1= Spastic catch noted	0 1	SPASTICITY																																																																
5. Equal resistance to passive stretch during bi-directional movement of a joint	0= Equal resistance not noted with bi-directional movement 1= Equal resistance noted with bi-directional movement	0 1	RIGIDITY																																																																
6. Increased tone with movement of a distal body part	0= No increased tone noted with purposeful movement 1= Increased tone noted with purposeful movement	0 1	DYSTONIA																																																																
7. Maintenance of limb position after passive movement	0= Limb returns (partially or fully) to original position 1= Limb remains in final position of stretch	0 1	RIGIDITY																																																																
	Positive score (1) on at least one of the items #1, 2, or 6	Positive score (1) on either one or both of the items #3 or 4	Positive score (1) on either one or both of the items #5 or 7	Presence of 1 or more subgroups (e.g. dystonia, spasticity, rigidity)	Check Box																																																														
DYSTONIA	☐	☐	☐	☐	Yes	No																																																													
SPASTICITY	☐	☐	☐	☐	Yes	No																																																													
RIGIDITY	☐	☐	☐	☐	Yes	No																																																													
MIXED TONE	☐	☐	☐	☐	Yes	No																																																													
6. Spastisite yeri ve (MAS) evresi	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td>-Omuz (sağ/sol)</td> <td> /.....</td> </tr> <tr> <td>-Dirsek</td> <td> /.....</td> </tr> <tr> <td>-El bileği</td> <td> /.....</td> </tr> <tr> <td>-El parmak</td> <td> /.....</td> </tr> <tr> <td>-Kalça</td> <td> /.....</td> </tr> <tr> <td>-Diz</td> <td> /.....</td> </tr> <tr> <td>-Ayak bileği</td> <td> /.....</td> </tr> </table>	-Omuz (sağ/sol)	/.....	-Dirsek	/.....	-El bileği	/.....	-El parmak	/.....	-Kalça	/.....	-Diz	/.....	-Ayak bileği	/.....																																																				
-Omuz (sağ/sol)	/.....																																																																		
-Dirsek	/.....																																																																		
-El bileği	/.....																																																																		
-El parmak	/.....																																																																		
-Kalça	/.....																																																																		
-Diz	/.....																																																																		
-Ayak bileği	/.....																																																																		

Ek II- Etik Kurul Onayı

Tarih ve Sayı: 29/09/2020-186811



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
İstanbul Tıp Fakültesi Dekanlığı



Sayı :29624016-050.99- 1300
Konu :Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN hk.

Sayın Prof. Dr. Ayşe Resa AYDIN
Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon

İlgi :Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalının 18/08/2020 gün ve 137427 sayılı yazısı

Sorumlu araştırmacılığını üstlendiğiniz ve Dr. Yunus Emre DOĞAN' ın yürüteceği 2020/1182 dosya numaralı "Non-ambulator Serebral Palsili Çocuklarda Ergenliğe Geçiş Döneminin Yaşam Kalitesi ve Katılım Yönünden İncelenmesi" başlıklı çalışma, kurumumuzun 11/09/2020 tarih ve 21 sayılı toplantısında görüşülerek etik yönden uygun bulunmuş olup, tutanaklar ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi rica ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. Ali Yağız ÜRESİN
Kurul Başkanı

Doğrulamak için:<http://194.27.128.66/envision.Sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BE8A1DP3E>

Ayrıntılı bilgi için irtibat : Cihan KILIÇ Dahili : 31346

İstanbul Tıp Fakültesi Dekanlığı Çapa/Fatih/İSTANBUL

Tel : 0 212 414 21 38/414 20 00-31561 Faks : 0 212 414 21 38 / 635 11 93

e-posta : itf-dekanlik@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : <http://istanbultip.istanbul.edu.tr>



Ek III- Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

I-ARAŞTIRMAYLA İLGİLİ BİLGİLER:

ÇALIŞMANIN ADI, NİTELİĞİ: Non-Ambulatuvar Serebral Palsili Çocuklarda Ergenliğe Geçiş Döneminin Yaşam Kalitesi ve Katılım Yönünden İncelenmesi | Kesitsel çalışma

ÇALIŞMANIN AMACI:

Serebral Palsi (SP), gelişmekte olan fetal veya infant beyinde oluşan progresif olmayan bir hasara bağlı olarak gelişen, aktivite limitasyonuna neden olan, hareket ve postür gelişiminin bir grup kalıcı bozukluğudur. SP'deki motor bozukluklara çoğunlukla duyuşal ve algısal problemler, kognitif bozukluklar, iletişim ve algısal problemler, epilepsi ve sekonder kas-iskelet problemleri eşlik eder. SP çocukluk çağının en sık engellilik nedenlerindendir. Türkiye için SP insidansı her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bildirilmiştir. SP'ye neden olan beyin hasarı prenatal, perinatal veya postnatal dönemde oluşabilir. SP gelişiminde preterm doğum ve düşük doğum ağırlığı en yaygın risk faktörleridir.

Serebral palsili olguların çoğunluğunda motor fonksiyon bozukluğu dışında bilişsel, konuşma, işitme, görme, uyku, otonomik fonksiyon bozuklukları, beslenme problemleri, gastrointestinal sorunlar ve dış sorunları gibi birçok ek problemler de görülmekle birlikte bu problemler yaşam kalitesini ve katılımını olumsuz yönde etkilemektedir. Özellikle KMFSS IV, V olan olgularda görülen SP'ye eşlik eden sorunların görülme sıklığı ve şiddeti artmaktadır.

Serebral palsili hastalarda katılım ve yaşam kalitesiyle ilgili yapılan araştırmalar genellikle çocukluk ve erişkinlik dönemini kapsamakta olup adölesan serebral palsili bireyler ve KMFSS seviye VI-V olan bireylere odaklanmış araştırmalar ise oldukça azdır. Daha hafif tutulumlu SP'li bireylerle ve normal popülasyonla karşılaştırıldığında daha fazla katılım ve aktivite kısıtlaması yaşayan, günlük yaşam aktiviteleri gibi bir çok alanda daha zorlu koşullar yaşayan ve SP'li hastaların büyük bir bölümünü oluşturan bu popülasyon ihmal ediliyor görünmektedir. Bu grupla ilgili daha çok araştırmaya ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda kullanılacak form ile hastaların fonksiyonel durumları, ek problemleri, ağrı durumları, pubertal gelişimleri, uyku durumları, yaşam kaliteleri, aktivitelerindeki sınırlanmalar ve katılım kısıtlanmaları belirlenecektir. Katılacağınız bu klinik çalışmada beklenen yararlar; çocuğunuzun hastalığı

ile ilişkili olarak en çok hangi alanlarda problem veya güçlük yaşadığının belirlenmesi, hayat kalitesi değerlendirilmesidir. Ayrıca tedavi yaklaşımlarında da kullanılabilecek bilimsel veri elde edilmesine katkıda bulunmuş olacaksınız.

Bu çalışmanın amacı Non-ambulator SP'de motor fonksiyon, entelektüel durum, iletişim fonksiyonu, eşlik eden kas ve iskelet deformiteleri (skolyoz, kalça subluksasyonu veya dislokasyonu, ayak deformiteleri), ağrı, epilepsi gibi durumların yaşam kalitesine etkilerinin ve puberte süreciyle ilişkilerinin incelenmesidir.

ÇALIŞMA TEKNİĞİ VE ÇALIŞMANIN İÇERİĞİ: Kesitsel-Tanımlayıcı çalışma olarak planlanan bu tez çalışması İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi'ne başvuran, çalışmaya alınma kriterlerine uyan 6-18 yaş arası Serebral Palsi(SP) tanılı Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) Seviye IV-V çocukları kapsayacaktır. Çalışma verilerinin İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı'nda, araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme tekniği ile toplanması planlanmıştır.

Katılımcılara/ebeveynlerine araştırmanın amacı, süresi ve uygulama yöntemi hakkında yazılı ve sözlü olarak bilgi verildikten sonra "Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu" imzalatılacaktır. Fizik muayene yapıldıktan sonra 'Hasta Takip Formu' doldurulacaktır. Yaş, ekonomik durum gibi sosyodemografik özellikleri sorgulanacak, ek hastalık öyküsü, gördüğü tedavi yaklaşımları gibi tıbbi özgeçmiş özellikleri değerlendirilecektir. Fizik muayene ile tonus artışı varlığı, spastisite ve progresif deformite varlığı, eklem hareket açıklıkları ve pubertal gelişim değerlendirilecektir.

Çalışmaya dahil edilmeden önce çalışmaya alınma ve alınmama kriterlerine uygun olup olmadığının araştırmacı tarafından değerlendirilerek araştırmacı ile beraber formları doldurmanız istenecektir.

Araştırmada FTR polikliniklerine başvurmuş Serebral Palsi tanısı ile takipli hastalarda veri toplama, sadece fizik muayene ve sorularımızı cevaplama şeklinde/anket tarzında değerlendirme ile gerçekleştirileceğinden, karşılaşılabilecek bir zarar ve risk öngörülmemektedir ve sizden ayrıca bir ücret talep edilmeyecektir. Çalışma sadece hastalığınıza ilişkin veri toplama amaçlı olduğundan çalışmaya dahil olduktan sonra ilaçlarınızı kullanmaya devam edebilir ve günlük yaşam aktivitelerinizi olağan şekilde devam ettirebilirsiniz. Bir araştırma çalışmasında yer alan bir gönüllü olarak, çalışma ile ilgili formları doğru şekilde doldurmak gibi yerine getirmeniz gereken belirli sorumluluklarınız vardır.

II- GÖNÜLLÜNÜN HAKLARIYLA İLGİLİ BİLGİLER:

Bu çalışmaya katılmanız isteğinize bağlı olup ve katılmamaya karar vererseniz hiçbir zarara uğramayacak veya bu çalışmanın dışında göreceğiniz yararlar kaybolmayacaktır. Katılmayı reddetme hakkına sahipsiniz. Ayrıca istediğiniz anda araştırmacılara haber vererek çalışmadan çekilebilecek ya da araştırmacılar tarafından gerek görüldüğünde araştırma dışı bırakılabileceksiniz. Araştırmaya katılmayı kabul etmemeniz durumunda veya herhangi bir nedenle çalışma programından çıkarılmanız veya çıkmanız halinde, hastalığınız ile ilgili tedavide bir aksama olmayacaktır. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeyeceksiniz ayrıca size de bir ödeme yapılmayacaktır. Sizden alınacak kişisel bilgiler yalnızca adı geçen çalışmada kullanılacak ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır. Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilecektir.

KATILIMCI BEYANI

Sayın Prof. Dr. A. Resat Aydın ve Dr. Yunus Emre Doğan tarafından İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı'nda tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" (denek) olarak davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam hekim ile aramda kalması gereken bana/çocuğuma ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum.

Araştırma sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorununun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Prof. Dr. A. Resat Aydın ve Dr. Yunus Emre Doğan'ı 0212 414 20 00-31737/31732 numaralı telefonlardan arayabileceğimi ve

İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Şehremini/ Fatih / İstanbul adresinden ulaşabileceğimi biliyorum.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve hekim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde katılımcı olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

GÖNÜLLÜ ONAY FORMU

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri gösteren metni okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Tarih:

Gönüllünün;

Adı-soyadı:

İmzası:

Adresi:

Telefon Numarası:

Açıklamaları yapan araştırmacının ;

Adı-soyadı:

İmzası:

Rıza alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin;

Adı-soyadı:

Görevi:

İmzası:

Ek IV- Hypertonia Assessment Tool (HAT)**HYPERTONIA ASSESSMENT TOOL (HAT)**

HAT ITEM	SCORING GUIDELINES (0=negative or 1=positive)	SCORE 0=negative 1=positive (circle score)	TYPE OF HYPERTONIA
1. Increased involuntary movements/postures of the designated limb with tactile stimulus of a distal body part	0= No involuntary movements or postures observed	0	DYSTONIA
	1= Involuntary movements or postures observed	1	
2. Increased involuntary movements/postures with purposeful movements of a distal body part	0= No involuntary movements or postures observed	0	DYSTONIA
	1= Involuntary movements or postures observed	1	
3. Velocity dependent resistance to stretch	0= No increased resistance noticed during fast stretch compared to slow stretch	0	SPASTICITY
	1= Increased resistance noticed during fast stretch compared to slow stretch	1	
4. Presence of a spastic catch	0= No spastic catch noted	0	SPASTICITY
	1= Spastic catch noted	1	
5. Equal resistance to passive stretch during bi-directional movement of a joint	0= Equal resistance not noted with bi-directional movement	0	RIGIDITY
	1= Equal resistance noted with bi-directional movement	1	
6. Increased tone with movement of a distal body part	0= No increased tone noted with purposeful movement	0	DYSTONIA
	1= Greater tone noted with purposeful movement	1	
7. Maintenance of limb position after passive movement	0= Limb returns (partially or fully) to original position	0	RIGIDITY
	1= Limb remains in final position of stretch	1	

SUMMARY SCORE – HAT DIAGNOSIS

		<i>Check box:</i>	
DYSTONIA	→ Positive score (1) on at least one of the Items #1, 2, or 6	☐ Yes	☐ No
SPASTICITY	→ Positive score (1) on either one or both of the Items #3 or 4	☐ Yes	☐ No
RIGIDITY	→ Positive score (1) on either one or both of the Items #5 or 7	☐ Yes	☐ No
MIXED TONE	→ Presence of 1 or more subgroups (e.g. dystonia, spasticity, rigidity)	☐ Yes	☐ No

HAT
DIAGNOSIS:
(Fill in all that apply)

Ek V- Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (Wee-FIM)

Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü /WeeFIM:	
Kendine Bakım	SKOR
•yemek yeme	
•banyo yapma	
•bedenin üst kısmını giydirme	
•el, yüz yıkama, diş fırçalama	
•bedenin alt kısmını giydirme	
•tuvaletini yapma (perine temizliği ve üstünü çıkarma dahil)	
Sfinkter kontrolü	
•barsak kontrolü	
•mesane kontrolü	
Transferler	
•yatak, sandalye, tekerlekli sandalye	
•tuvalete	
•küvet veya duşa	
Hareketlilik	
• yürüme/emekleme/tekerlekli sandalye	
• merdiven inip çıkma	
İletişim	
• algılama (verbal, nonverbal)	
• ifade etme (temel ihtiyaç ve düşüncelerini)	
Sosyal bilişim	
• sosyal iletişim (yaşlılarıyla paylaşmak, sırayla oynamak)	
• problem çözme	
• hafıza	
TOPLAM SKOR	

Skorlama:

7. Tam bağımsızlık (öngörülen zamanda ve güvenli şekilde)
6. Modifiye bağımsızlık (yardımcı cihaza ihtiyaç duyar)
5. Denetleme (sadece sözel uyarı ya da tavsiyeye ihtiyaç duyar, fiziksel temas yok)
4. Minimal yardım (sadece fiziksel kontage ihtiyaç duyar (%75 ve üzerinde eforu kendi sarf eder)
3. Orta derecede yardım (sadece %25-50 efor sarf eder)
2. Maksimum yardım (sadece %25-50 efor sarf eder)
1. Total yardım (%0-25 efor sarf eder)

Ek VI- Bakım Veren Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlık Endeksi (CPCHILD)

CPCHILD® Engellilik ile Yaşamda Bakıcı Öncelikleri & Çocuk Sağlık Endeksi

Yönergeler

1. Bu anket sizin sağlığını, rahatınızı ve iyilik haliniz ile ihtiyaçlarınızı karşılamanız hakkındadır.
2. Lütfen yönergeleri dikkatlice okuyunuz.
3. Lütfen tüm sorulara size en uygun olan rakamı daire içine alarak işaretleyiniz. Tüm yorum ve/veya eklemek istediklerinizi her sorunun altındaki boşluğa yazabilirsiniz.

Örnek:

		YARDIM SEVİYESİ			
		TAMAMEN	ORTA	MINİMAL	BAGIMSIZ
Aşağıdaki aktivitelerin her birini ne <u>sıklıkla</u> yaptığınızı düşünün.					
Bu aktiviteleri son 2 hafta içinde ne kadar <u>zorlukla</u> yaptığınızı değerlendirin, <u>ve</u> bu aktiviteleri yapmanıza yardımcı olması için ihtiyaç duyduğunuz <u>yardım düzeyini</u> seçin.					
Gectiğimiz 2 hafta boyunca aşağıdakiler ne kadar zordu?	<i>Mümkün değil</i> (Neredeyse İmkansız)	<i>Çok Zor</i>	<i>Biraz Zor</i>	<i>Çok Kolay</i>	<i>Hiç Problem Olmaksızın</i>
1. Ayak giysisi/cihazları kullanımı? (çorap, ayakkabı, ortez, vb.)	0	1	2	3	4
				5	6

Yukarıdaki örnekte, ayak giysileri / cihazları kullanımı *çok kolay* olarak değerlendirilmiştir, ve ayak giysisi / cihazları kullanımı için *minimal / gözetimle* seviyede desteğe ihtiyacınız olduğu işaretlenmiştir.

4. Her kısmın sonunda, ankette rahatınız ve iyilik haliniz için önemli olduğuna inandığınız ve eksik gördüğünüz öğeleri ekleyebileceğiniz, bir boşluk bulunmaktadır.

Adınız: _____

Tarih: _____

1. KISIM: KİŞİSEL BAKIM / GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ

YARDIM SEVİYESİ

Aşağıdaki aktivitelerin her birini ne sıklıkla yaptığınızı düşünün.		TAMAMEN				ORTA				MİNİMAL / TİMLE				BAĞIMSIZ				
Bu aktiviteleri son 2 hafta içinde ne kadar zorlukla yaptığınızı değerlendirin ve bu aktiviteleri yapmanıza yardımcı olması için ihtiyaç duyduğunuz yardım düzeyini seçin.		Mümkün değil (Neredeyse İmkansız)		Çok Zor	Zor	Biraz Zor	Kolay	Çok Kolay	Problem Olmaksızın	Hiç	0	1	2	3	0	1	2	3
1. Kendisi/başkası tarafından beslenme? (en sık kullanılan yol ör. ağız veya tüple veya her ikisi)		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
2. Ağız hijyenini koruma? (ağız ve dişleri temiz tutma)		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
3. Banyo yapma / yıkama?		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
4. Tuvalet kullanımı? (mesane & barsak fonksiyonları, hijyen vb.)		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
5. Bez/iç çamaşırı değiştirme?		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
6. Üstünü giyip/ çıkarma? (gömlek, ceket, vb.)		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
7. Altını giyip/çıkarma? (pantolon, eşofman altı, vb.)		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
8. Ayak giysisi/cihaz kullanımı? (çorap, ayakkabı, ortez, vb.)		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
9. Saç bakımı (yıkama, kurutma, tarama/şekil verme, örme vb.)		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
1A. Diğer kişisel bakım aktivitesi? Belirtin:		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				
1B. Diğer kişisel bakım aktivitesi? Belirtin:		0	1	2	3	4	5	6			0	1	2	3				

2. KISIM: POZİSYONLAMA, TRANSFER & YER DEĞİŞTİRME

Aşağıdaki aktivitelerin her birini ne sıklıkla yaptığınızı düşünün. Bu aktiviteleri son 2 hafta içinde ne kadar zorlukla yaptığınızı değerlendirin, ve bu aktiviteleri yapmanıza yardımcı olması için ihtiyaç duyduğunuz yardım düzeyini seçin.								YARDIM DÜZEYİ			
Gectiğimiz 2 hafta boyunca, aşağıdakiler ne kadar zordu?	<i>Mümkün değil</i> (Neredeyse İmkansız)	<i>Çok Zor</i>	<i>Zor</i>	<i>Biraz Zor</i>	<i>Kolay</i>	<i>Çok Kolay</i>	<i>Hiç Problem Olmaksızın</i>	T A M A M E N	O R T A	M İ N İ M G Ö Z L E T İ M L E	B A Ğ I M S I Z
10. Yatağa yatıp/kalkma?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
11. Tekerlekli/normal sandalyeye geçip/kalkma?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
12. Sandalyeye oturma?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
13. Egzersiz için ayakta durma?	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
14. Ev içinde dolaşma? (mümkün olan her şekilde)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
15. Dış mekanda dolaşma? (mümkün olan her şekilde)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
16. Motorlu taşıtlara binip/inme? (araba, minibüs veya otobüs)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
17. Halka açık yerleri gezme? (park, tiyatro, dolaşma, vb.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
2A. Diğer aktivite? Belirtin: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
2B. Diğer aktivite? Belirtin: _____	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

3. KISIM: KONFOR & DUYGULAR

Geçtiğimiz 2 hafta boyunca, ne sıklıkla ağrı veya rahatsızlık hissi yaşadınız?							ŞİDDET			
	Hergün	Çok Sık	Oldukça Sık	Birkaç Kez	Bir veya İki Kez	Hiçbir Zaman	0	1	2	3
18. Kendiniz/başkası tarafından beslenirken?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
19. Tuvalet kullanımı sırasında? (mesane & barsak fonksiyonları, hijyen, bezlenme, vb.)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
20. Giyinip/soyunurken?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
21. Yer veya pozisyon değiştirirken?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
22. Otururken?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
23. Yatakta uzanırken?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
24. Uykunuzu bozan?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3A. Diğer aktivite sırasında? Belirtin: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3B. Diğer aktivite sırasında? Belirtin: _____	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
Geçtiğimiz 2 hafta boyunca, ne sıklıkla böyle hissettiniz?										
25. Tedirgin, hüzünlü, veya sinirli	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
26. Mutsuz veya üzgün	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

4. KISIM: İLETİŞİM KURMA & SOSYAL ETKİLEŞİM

Aşağıdaki aktivitelerin her birini **ne sıklıkla** yaptığınızı düşünün.

Bu aktiviteleri son 2 hafta içinde ne kadar **zorlukla** yaptığınızı değerlendirin

Geçtiğimiz 2 hafta boyunca, ne bunlarda kadar zorluk yaşadınız?	<i>Mümkün değil</i> <i>(Neredeyse</i> <i>Çok</i> <i>Biraz</i> <i>Kolay</i> <i>Çok</i> <i>Hiç</i> <i>İmkansız)</i> <i>Zor</i> <i>Zor</i> <i>Kolay</i> <i>Kolay</i> <i>Problem</i> <i>Olmaksızın</i>						
	0	1	2	3	4	5	6
27. Ebeveninizi/bakıcınızı anlayabilme? _____	0	1	2	3	4	5	6
28. Ebeveyniniz/bakıcınız tarafından anlaşılabilme? _____	0	1	2	3	4	5	6
29. Sizi iyi tanımayan kişilerle iletişim kurarken? _____	0	1	2	3	4	5	6
30. Tek başınıza oynarken? _____	0	1	2	3	4	5	6
31. Diğerleri ile oynarken? _____	0	1	2	3	4	5	6
32. Okula/bakım merkezine giderken? _____	0	1	2	3	4	5	6
33. Hobi aktivitelerine (yüzme, aile ve arkadaşlar ile vakit geçirme, vb.) katılırken? _____	0	1	2	3	4	5	6
4A. Diğer sosyal aktivitelerde? Belirtin: _____ _____	0	1	2	3	4	5	6
4B. Diğer sosyal aktivitelerde? Belirtin: _____ _____	0	1	2	3	4	5	6

5. KISIM: SAĞLIK

Son 2 hafta içinde	<i>En uygun seçeneği daire içine alınız.</i>					
34. Kaç kere doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldınız?	<i>7 günden fazla</i>	<i>7 günden az</i>	<i>3 veya daha fazla</i>	<i>İki kez</i>	<i>Bir kez</i>	<i>Hiç</i>
	0	1	2	3	4	5

Son 2 hafta içinde	<i>Çok Kötü</i>	<i>Kötü</i>	<i>Orta</i>	<i>İyi</i>	<i>Çok İyi</i>	<i>Mükemmel</i>
35. Genel sağlığını nasıl değerlendirirsiniz?	0	1	2	3	4	5

36. Son 2 hafta içinde aldığınız ilaçları listeleyiniz.

0. İlaç kullanmıyorum

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____
9. _____

6. KISIM: GENEL YAŞAM KALİTENİZ

Son 2 hafta içinde	<i>Çok Kötü</i>	<i>Kötü</i>	<i>Orta</i>	<i>İyi</i>	<i>Çok İyi</i>	<i>Mükemmel</i>
37. Genel yaşam kalitenizi nasıl değerlendirirsiniz?	0	1	2	3	4	5

7. KISIM: HER BİR ÖGENİN YAŞAM KALİTENİZDEKİ ÖNEMİ

Her bir ögenin yaşam kaliteniz için ne kadar önemli olduğu hakkındaki görüşleriniz nelerdir?	En az Önemli	Çok Önemli Değil	Biraz Önemli	Oldukça Önemli	Çok Önemli	En Önemli
1. Kendisi / başkası tarafından beslenme	0	1	2	3	4	5
2. Ağız hijyenini sağlama	0	1	2	3	4	5
3. Banyo yapma / yıkanma	0	1	2	3	4	5
4. Tuvalet kullanımı / hijyeni	0	1	2	3	4	5
5. Bez / iç çamaşırı değiştirme	0	1	2	3	4	5
6. Üstünü giyip / çıkarma	0	1	2	3	4	5
7. Altını giyip / çıkarma	0	1	2	3	4	5
8. Ayak giysilerini/cihazlarını giyme	0	1	2	3	4	5
9. Saç bakımı / tarama	0	1	2	3	4	5
10. Yatağa yatma / kalkma	0	1	2	3	4	5
11. Tekerlekli / normal sandalyeye geçme / kalkma	0	1	2	3	4	5
12. Tekerlekli /normal sandalyede oturma	0	1	2	3	4	5
13. Egzersiz için kalkma / yer değiştirme	0	1	2	3	4	5
14. İç mekanda dolaşma	0	1	2	3	4	5
15. Dış mekanda dolaşma	0	1	2	3	4	5
16. Motorlu taşıtlara binme / inme	0	1	2	3	4	5
17. Halka açık yerlere gitme	0	1	2	3	4	5
18. Beslenme sırasındaki konfor	0	1	2	3	4	5
19. Tuvalet kullanımı sırasındaki konfor	0	1	2	3	4	5
20. Giyinip / soyunma sırasındaki konfor	0	1	2	3	4	5
21. Yer / pozisyon değiştirme sırasındaki konfor	0	1	2	3	4	5
22. Oturma sırasındaki konfor	0	1	2	3	4	5
23. Yatma sırasındaki konfor	0	1	2	3	4	5
24. Uyuma sırasındaki konfor	0	1	2	3	4	5
25. Duygusal durum veya davranışlar	0	1	2	3	4	5
26. Mutluluk	0	1	2	3	4	5
27. Bakıcınızı anlayabilme	0	1	2	3	4	5
28. Bakıcınız tarafından anlaşılabilme	0	1	2	3	4	5
29. Diğerleri ile iletişim kurabilme	0	1	2	3	4	5
30. Yalnız başına oynayabilme	0	1	2	3	4	5
31. Diğerleri ile oynayabilme	0	1	2	3	4	5
32. Okula / bakım merkezine gidebilme	0	1	2	3	4	5
33. Hobi ve yaratıcı aktivitelere katılabilme	0	1	2	3	4	5
34. Doktor randevularını ve hastanede kalış süresini azaltabilme	0	1	2	3	4	5
35. Genel sağlık	0	1	2	3	4	5
36. İlaç sayısını en aza indirebilme	0	1	2	3	4	5

8. KISIM: HAKKINIZDAKİ BİLGİLER
--

1. Cinsiyetiniz:	☐ Erkek ☐ Kadın
2. Doğum tarihiniz nedir?	____ / ____ / ____ Gün Ay Yıl
3. Şu ana kadar tamamladığınız <u>en yüksek</u> okul derecesi nedir? (sadece tek seçenek işaretleyiniz)	Okul öncesi ____ Anaokulu ____ 1. Sınıf ____ 2. Sınıf ____ 3. Sınıf ____ 4. Sınıf ____ 5. Sınıf ____ 6. Sınıf ____ 7. Sınıf ____ 8. Sınıf ____ 9. Sınıf ____ 10. Sınıf ____ 11. Sınıf ____ 12. Sınıf ____ Okur-yazar ____

Sadece bu anketi tamamlamanız ne kadar sürdü?(birim zaman olarak): _____

KATILIMINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİZ!

Ek VII- Çocuk ve Adölesan Katılım Ölçeği (CASP)

ÇOCUK VE ADOLESAN KATILIM ÖLÇEĞİ (CASP)

Biz çocuğunuzun evde, okulda ve toplumda katıldığı aktiviteler hakkında bilgi edinmekle ilgileniyoruz.

Çocuğunuzun yaşları olan diğer çocuklarla karşılaştırıldığında güncel aktivite katılım seviyesi hakkında soru sorulacaktır. Her bir madde için aşağıdaki cevaplardan birini seçin;

- **Yaşından beklenen (tam katılım):** Çocuğunuz yaşındaki diğer çocuklardan aynı veya daha fazla aktivitelere katılır (yardımcı cihazla/ ekipmanla veya onlar olmadan)
- **Biraz limitli:** Çocuğunuz yaşındaki diğer çocuklara göre aktivitelere biraz daha az katılır (Çocuğunuz ara ara gözlem veya yardıma ihtiyaç duyabilir)
- **Çok limitli:** Çocuğunuz yaşındaki diğer çocuklara göre aktivitelere çok daha az katılır. (Çocuğunuz çok fazla gözlem veya yardıma ihtiyaç duyabilir)
- **Yapamaz:** Yaşta olan çocuklar katılmasına rağmen çocuğunuz aktivitelere katılamaz.
- **Uygulanamaz:** Çocuğunuzun yaşındaki diğer çocukların da aktiviteye katılımı beklenmez.

Lütfen her bir maddeyi yanında bulunan kutulardan birisine *x* işareti yerleştirerek bir cevabı seçiniz. Eğer emin değilseniz size en yakın tahmini seçiniz.

Çocuğunuzla aynı yaştaki diğer çocuklarla karşılaştırıldığında çocuğunuzun aşağıdaki aktivitelere güncel katılım seviyesi nedir?	Yaşından beklenen	Biraz limitli	Çok limitli	Yapamaz	Uygulanamaz
EV KATILIMI					
1) Evde aile üyeleriyle sosyal, oyun veya boş zaman aktiviteleri (vakit geçirme, oyunlar, hobiler)					
2) Evde arkadaşlarla sosyal, oyun veya boş zaman aktiviteleri (telefon veya internette karşılıklı konuşmaları içerebilir)					
3) Günlük ev işleri, evde ki sorumlulukları ve kararları (<i>Küçük çocuklar için bu istendiğinde ev eşyalarını getirme ve yerleştirebilme veya günlük küçük ev işlerine yardım etme olabilme; büyük çocuklar için ev işlerine ve aile aktiviteleri hakkında planlara ve kararlara daha fazla dahil olabilme</i>)					
4) Kendine bakım aktiviteleri (yemek yeme, giyinme, banyo yapma, saçları tarama veya fırçalama, tuvaleti kullanma)					
5) Ev içi ve etrafında dolaşma					
6) Evdeki diğer çocuklar ve yetişkinlerle iletişim kurma					

Çocuğunuzla aynı yaştaki diğer çocuklarla karşılaştırıldığında çocuğunuzun aşağıdaki aktivitelere güncel katılım seviyesi nedir?	Yaşından beklenen	Biraz limitli	Çok limitli	Yapamaz	Uygulanamaz
MAHALLE VE TOPLUM KATILIMI					
7) Mahalle ve toplumdaki arkadaşlarıyla sosyal, oyun veya boş zaman aktiviteleri (<u>gündelik oyunlar</u> , vakit geçirme, restoran, tiyatro veya park gibi kamu alanlarına gitme)					
8) Toplum ve mahalledeki aktivite ve yapılandırılmış olaylar (takım sporları, kulüpler, tatil veya dini olaylar, konserler, <u>resmi geçit</u> veya sergiler)					
9) <u>Toplumda ve mahallede dolaşma</u> (Kamu binaları, parklar, restoranlar, sinemalar) (<i>Lütfen çocuğunuzun temel dolaşma şeklini göz önüne alınız ulaşım aracını kullanmasını değil</i>)					
10) <u>Toplum veya mahalledeki diğer çocuk ve yetişkinlerle iletişim kurma</u>					

Çocuğunuz okul veya günlük bakım <u>merkezi ve</u> erken müdahale programı gibi yapılandırılmış eğitim programına katılıyorsa aşağıdaki 5 soruyu cevaplayınız. <u>Lütfen çocuğunuzun katıldığı program türünü burada belirtiniz.</u>					
Çocuğunuzla aynı yaştaki diğer çocuklarla karşılaştırıldığında çocuğunuzun aşağıdaki aktivitelere güncel katılım seviyesi nedir?	Yaşından beklenen	Biraz limitli	Çok limitli	Yapamaz	Uygulanamaz
<u>OKUL KATILIMI</u>					
11) Okulda sınıfındaki diğer çocuklarla eğitim (akademik) aktiviteler					
12) Okuldaki diğer çocuklarla sosyal, oyun ve boş zaman aktiviteleri (vakit geçirme, sporlar, kulüpler, hobiler, görsel sanatlar, öğle arası veya teneffüs aktiviteleri)					
13) Okulda dolaşma (Onun yaşındaki diğer çocuklar için mevcut olan duş/ tuvalet, oyun alanı, kantin, kütüphane veya diğer oda ve eşyalara ulaşım kullanabilme)					
14) <u>Çocuğunuz için</u> uyarlanmış veya sınıfındaki diğer çocuklar için mevcut olan eğitim materyal ve ekipmanlarını kullanma (Kitaplar, bilgisayarlar, sandalyeler ve masalar)					
15) Okuldaki diğer yetişkinler ve çocuklarla iletişim kurma					

Çocuğunuzla aynı yaştaki diğer çocuklarla karşılaştırıldığında çocuğunuzun aşağıdaki aktivitelere güncel katılım seviyesi nedir?	Yaşından beklenen	Biraz limitli	Çok limitli	Yapamaz	Uygulanamaz
EV VE TOPLUM AKTİVİTELERİ					
16) Ev işi aktiviteleri (Bazı öğünleri hazırlama, çamaşır yıkama, bulaşık yıkama)					
17) Alışveriş yapma ve para idaresi (Mağazalarda alışveriş yapma, para üzerini doğru hesaplama)					
18) Günlük program yönetmek (Günlük aktiviteleri zamanında yapma ve tamamlama, ihtiyaç olduğunda program ve zamanı ayarlama ve <u>organize etme</u>)					
19) Toplumda dolaşma için ulaşımı kullanma (Okul, <u>iş</u> , <u>sosyal</u> ve boş zaman aktivitelerine gitmek ve geri dönmek) (Araç kullanma, toplu taşıma kullanma)					
20) İş aktiviteleri ve sorumluluklar (iş görevlerini tamamlama, dakiklik, katılım, iş arkadaşları ve üstleriyle iyi geçinme)					

21.a. Lütfen yukarıda bahsedilen aktivitelerde çocuğunuzun katılımına müdahale eden şeyleri tanımlayınız (çocuğunuzun yaptığı şeyler veya aile, arkadaş veya eğitim ve rehabilitasyon profesyonellerin yardımıyla yaptığı). Lütfen açıkça yazın.

21.b. Lütfen yukarıda bahsedilen aktivitelerde çocuğunuzun katılımına yardım eden şeyleri tanımlayınız (çocuğunuzun yaptığı şeyler veya aile, arkadaş veya eğitim ve rehabilitasyon profesyonellerin yardımıyla yaptığı). Lütfen açıkça yazın.

22) Çocuğunuzun katılımına yardım etmek için herhangi bir yardımcı araç veya ekipman halen kullanıyor mu? (Adapte edilmiş yeme eşyaları, duş sandalyesi, okul için not tutucu, günlük planlayıcı, bilgisayar)

☐ Evet ☐ Hayır

Evet ise, lütfen tanımlayınız:

23. Çocuğunuzun katılımına yardım etmek için ev, toplum, iş yeri veya okulda herhangi bir değişiklik yaptınız mı? (Materyal veya mobilyaları yeniden düzenleme, ışıklandırma veya gürültü seviyesini ayarlama, rampa veya başka fiziksel yapıların inşası)

☐ Evet ☐ Hayır

Evet ise, lütfen tanımlayınız:

Ek VIII- Çocuk Uyku Alışkanlıkları Anketi

ÇOCUK UYKU ALIŞKANLIKLARI ANKETİ**Children's Sleep Habits Questionnaire**

(Okulöncesi ve Okul çağı çocukları için)

Aşağıdaki cümleler çocuğunuzun uyku alışkanlıklarını ve uykuyla ilişkili muhtemel zorluklarını içermektedir. Geçen haftayı düşünerek bu sorulara cevap veriniz. Eğer geçtiğimiz hafta bir nedenle (çocuğunuzun ateşli bir enfeksiyonu olmuş olabilir ve iyi uyuyamamış olabilir ya da örneğin taşınma ya da tadilat nedeniyle ev yaşantınızda düzen değişikliği yaşanmış olabilir) her zamanki yaşantı düzeninizden farklı geçti ise o zaman normal düzeninizde yaşadığınız en son haftayı düşünerek soruları yanıtlayınız.

Eğer bir durum haftada 5-7 kez oluyorsa GENELLİKLE, 2-4 kez oluyorsa BAZEN, 1 kez oluyor ya da hiç olmuyorsa NADİREN şeklinde cevap veriniz. Ek olarak, her bir satırda söz edilen uyku alışkanlığı size göre sorun yaratıyorsa "evet", yaratmıyorsa "hayır"ı yuvarlak içine alınız.

Yatma Zamanı

Çocuğunuzun yatış saatini yazınız: _____

	3 Genellikle (5-7)	2 Bazen (2-4)	1 Nadiren (0-1)
1) Yatağa her gece aynı saatte gider*	☐	☐	☐
2) Yattıktan sonra 20 dakika içinde uykuya dalar*	☐	☐	☐
3) Kendi başına yatağında uykuya dalar*	☐	☐	☐
4) Anne-babasının ya da kardeşinin yatağında uykuya dalar	☐	☐	☐
5) Uykuya dalarken anne-babasının odada olması gerekir	☐	☐	☐
6) Yatma saatinde mücadele eder (ağlar, yatakta durmak istemez vs)	☐	☐	☐
7) Karanlıkta uyumaktan korkar	☐	☐	☐
8) Yalnız başına uyumaktan korkar	☐	☐	☐

Uyku Davranışı

Çocuğunuzun her günlük genel uyku miktarı: _____ saat, _____ dakika
(gece uykusu ile gün içindeki uyku miktarının toplamı)

	3 Genellikle (5-7)	2 Bazen (2-4)	1 Nadiren (0-1)
9) Çok az uyur	☐	☐	☐
10) Yeterli miktarda uyur*	☐	☐	☐
11) Her gün aynı miktarda uyur*	☐	☐	☐
12) Gece yatağını ıslatır	☐	☐	☐
13) Uykusunda konuşur	☐	☐	☐
14) Uyku sırasında huzursuzdur ve çok hareket eder	☐	☐	☐
15) Gece uykusunda yürür	☐	☐	☐
16) Gece başkasının yatağına gider (anne-babasının, kardeşlerinin vs)	☐	☐	☐
17) Uykuda diş gıcırdatır (diş hekimi de bunu size söylemiş olabilir)	☐	☐	☐

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 18) Yüksek sesle horlar | ☐ | ☐ | ☐ |
| 19) Uyku sırasında sanki nefes alması duruyor gibidir | ☐ | ☐ | ☐ |
| 20) Uyku sırasında kesik kesik nefes alır, burnundan horultuyla nefes alıp verir | ☐ | ☐ | ☐ |
| 21) Ev dışında bir yerde uyumakta sorun yaşar (akrabalarda, yada gezide) | ☐ | ☐ | ☐ |
| 22) Gece uykudan bağıarak uyanır, terlemiştir, sakinleştirilemez | ☐ | ☐ | ☐ |
| 23) Korkutucu bir rüya nedeniyle telaşla uyanır | ☐ | ☐ | ☐ |

Gece Uykudan Uyanma

- | | 3
Genellikle
(5-7) | 2
Bazen
(2-4) | 1
Nadiren
(0-1) |
|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 24) Uykuda bir kez uyanır | ☐ | ☐ | ☐ |
| 25) Uykuda bir kereden fazla uyanır | ☐ | ☐ | ☐ |

Gece uyandığında kaç dakika uyanık kaldığını yazınız: _____

Sabah Uykudan Kalkma/ Gündüz Uykululuk Hali

Sabahları genelde uyandığı saati yazınız: _____

- | | 3
Genellikle
(5-7) | 2
Bazen
(2-4) | 1
Nadiren
(0-1) |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26) Sabah kendiliğinden uyanır* | ☐ | ☐ | ☐ |
| 27) Keyifsiz bir şekilde uyanır | ☐ | ☐ | ☐ |
| 28) Çocuğu yetişkinler ya da kardeşleri uyandırır | ☐ | ☐ | ☐ |
| 29) Sabahları yataktan çıkmakta zorlanır | ☐ | ☐ | ☐ |
| 30) Sabahları uyanıp ayılması uzun zaman alır | ☐ | ☐ | ☐ |
| 31) Sabahları yorgun görünür | ☐ | ☐ | ☐ |

Aşağıda belirtilen durumlarda çok uykusu gelir ya da uyuyakalır:

- | | 1
Uykusu gelmez | 2
Çok uykusu gelir | 3
Uyuyakalır |
|------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32) Televizyon seyredirken | ☐ | ☐ | ☐ |
| 33) Arabada yolculuk ederken | ☐ | ☐ | ☐ |

Ek IX- Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

ZARİT BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĐİ

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman
11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

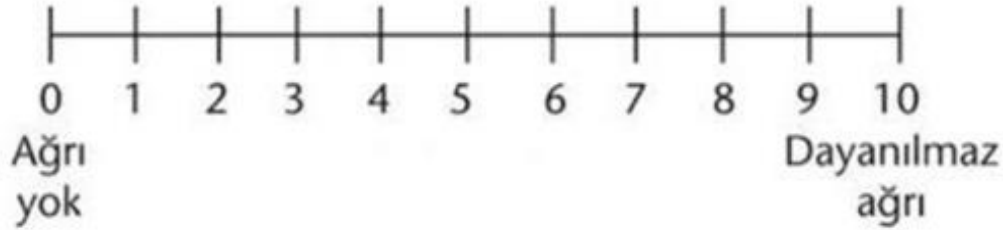
20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?
(0) Hiçbir zaman (1) Nadiren (2) Bazen (3) Oldukça sık (4) Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?
(0) Hiç (1) Biraz (2) Orta (3) Oldukça (4) Aşırı

Ek X- Vizüel Analog Skala (VAS), Wong-Baker Yüzler Ağrı Ölçeği ve Yüz, Bacak hareketliliği, Aktivite, Ağlama, Teselli edilirlilik (YBAAT/FLACC)

Vizüel Analog Skala-VAS



Wong-Baker Yüzler Ağrı Ölçeği



FLACC Ağrı Değerlendirme Skalası

	0 puan	1 puan	2 puan
<u>Face</u> (yüz ifadesi)	Özel bir ifade yok	Hafif kaşlarını çatma, yüzünü ekşitme	Yüzünü buruşturma, dişlerini sıkma
<u>Legs</u> (bacaklar)	Normal pozisyonda	Gergin, rahatsız	Sağa sola tekmeler savurma
<u>Activity</u> (hareketler)	Sakin	Öne arkaya dönme, kıvranma	Yay gibi kıvrılma, silkinme
<u>Cry</u> (ağlama)	Ağlama yok	Sızlanma, inleme şeklinde ağlama	Bağıra bağıra ağlama, çığlıklar atma
<u>Consolability</u> (avutma)	Rahat	Sarılma ve dokunmayla avutulabilme	Hiçbir şekilde avutulamama
Toplam puan			