



**T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN FONKSİYONEL
SEVİYELERİ VE EKSTREMİTE DAĞILIMLARININ
EBEVEYNLIK STRES DÜZEYİNE ETKİLERİ**

Fzt. Merve TAŞCI

**FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANLARI
Yrd. Doç. Dr. Şebnem AVCI
Doç. Dr. Akmer MUTLU**

**Haziran 2014
BOLU**

Abant İzzet Baysal Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne

Bu çalışma, jürimiz tarafından oy birliği ile Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL*

(Fizyoterapi ve Rehabilitasyon A. D.,
Hacettepe Üniversitesi)

Yrd. Doç. Dr. Şebnem AVCI**

(Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon A. D.,
Abant İzzet Baysal Üniversitesi)

Prof. Dr. Nimet KABAKUŞ

(Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A. D.,
Abant İzzet Baysal Üniversitesi)

Doç. Dr. Yeşim BAKAR

(Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon A. D.,
Abant İzzet Baysal Üniversitesi)

Yrd. Doç. Dr. Özlem ÇİNAR ÖZDEMİR

(Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon A. D.,
Abant İzzet Baysal Üniversitesi)



Tarih***18/06/2014

Bu tez ile AİBÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu Merve TAŞÇI****'nın Yüksek Lisans derecesini onaylamıştır.

Doç. Dr. Esra KOÇOĞLU

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü



*Jüri Başkanı

**Tez danışmanı

***Savunma tarihi

****Öğrenci

ÖZET

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN FONKSİYONEL SEVİYELERİ VE EKSTREMİTE DAĞILIMLARININ EBEVEYNLİK STRES DÜZEYİNE ETKİLERİ

Bu çalışmanın amacı; serebral palsili (SP'li) çocukların fonksiyonel seviyeleri ve ekstremitte dağılımlarının ebeveynlik stres düzeyine etkilerinin incelenmesidir.

Araştırmaya 4-12 yaş arası yaş ortalamaları $7,64 \pm 2,79$ olan 25 kuadriparetik, 23 diparetik, 25 hemiparetik toplam 73 spastik serebral palsili çocuk ve bu çocukların ebeveynleri dahil edilmiştir. Çocukların ekstremitte dağılımları belirlendikten sonra fonksiyonel seviyeleri Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Gross Motor Function Classification System (GMFCS)), El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Manual Ability Classification System (MACS)), İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Communication Function Classification System (CFCS)) ile değerlendirilmiştir. Eşlik eden problemler hastane dosyalarından elde edilmiş ve kognitif seviyeler (intelligence quotient (IQ)) belirlenmiştir. Ebeveynlere Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu kullanılarak anket uygulanmıştır.

Çalışmada serebral palsili çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyi ile çocuğun ekstremitte dağılımı, GMFCS seviyesi, MACS seviyesi, CFCS seviyesi, ebeveyn yaşı ve sosyal güvence varlığı ile ilişkili istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p < 0,05$). Anneler ile babalar arasındaki stres düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmiştir ($p < 0,05$). Eğitim seviyesi, bakıcı desteği ve medeni duruma bağlı olarak anlamlı farklılık oluşmamıştır ($p > 0,05$).

Spastik serebral palsili çocuklara sahip ebeveynlerin ebeveynlik stres düzeyleri çocukların fonksiyonel seviyelerinden ve ekstremitte dağılımlarından etkilenmektedir.

Anahtar kelimeler: Ebeveynlik stresi, Fonksiyonel seviye, Serebral palsy

ABSTRACT

THE EFFECT OF THE FUNCTIONAL LEVELS AND EXTREMITY DISTRIBUTION OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY ON PARENTING STRESS LEVEL

The purpose of this study is to investigate the effect of the functional levels and extremity distribution of children with cerebral palsy on parenting stress level.

A total of 73 children with cerebral palsy consisting of 25 quadriparetic, 23 diparetic, 25 hemiparetic children who were between 4-12 years old and the average of age of whom was $7,64 \pm 2,79$, and their parents were included in this research. After the extremity distributions of the children were determined, they were assessed by means of Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS), Communication Function Classification System (CFCFS). The accompanying problems were obtained from the hospital files and the cognitive levels (intelligence quotient (IQ)) were determined. The parents were applied questionnaire, using Parenting Stress Index Short Form.

In this study, significant difference has been found between stress level of parents of children with cerebral palsy and child's extremity distribution, GMFCS level, MACS level, the level of CFCFS, parental age and presence of social security ($p < 0,05$). A statistically significant difference between the stress levels of the mothers and fathers was observed ($p < 0,05$). No significant difference depending on the education level, caregiver support, and marital status occurred ($p > 0,05$).

The stress levels of parents of children with spastic cerebral palsy are affected by the level of children's functional levels and extremity distributions.

Key words: Cerebral palsy, Functional level, Parenting stress

TEŞEKKÜR

Tezimin hazırlanma sürecinde en büyük desteğini aldığım, tecrübelerini, desteklerini ve ilgilerini esirgemeyen sonsuz hoşgörü sahibi saygıdeğer danışman hocalarım Yrd. Doç. Dr. Şebnem AVCI ve Doç. Dr. Akmer MUTLU'ya minnet ve saygılarımı sunarım.

Yüksek lisans yapmama ve tez çalışmamı gerçekleştirmeme olanak sağlayan değerli hocam Anabilim Dalı Başkanımız Doç. Dr. Yeşim BAKAR'a teşekkürlerimi arz ederim.

Tez çalışmam için yardım ve desteğini esirgemeyen değerli hocam Prof. Dr. Nimet KABAKUŞ'a teşekkürü bir borç bilirim.

Tez istatistiklerinin yapılması ve yorumlanması konusunda bilgi, tecrübe ve katkılarından dolayı değerli hocam Yrd. Doç. Dr. Ünal KARLI'ya teşekkürlerimi sunarım.

Birlikte çalışmaktan büyük mutluluk duyduğum meslektaşlarım Fzt. Recep BAL ve Fzt. Ayşegül OKYAY'a çok teşekkür ederim.

Çalışmamın yürütülmesinde kurumlarında çalışmama izin veren Özel Aylin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine ve Özel Şafak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezine çok teşekkür ederim.

Bu çabamın olmazsa olmazları canım aileme, varlığı ile hayatıma anlam katan Uğur FENER'e hissettirdikleri sevgi ve güven için çok teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

• ONAY SAYFASI	ii
• ÖZET	iii
• ABSTRACT	iv
• TEŞEKKÜR	v
• İÇİNDEKİLER	vi
• TABLOLAR	ix
• ŞEKİL VE GRAFİKLER	xi
• SİMGELER ve KISALTMALAR	xii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Serebral Palsi	4
2.1.1. Tanımı	4
2.1.2. Görülme sıklığı	5
2.1.3. Etyoloji ve risk faktörleri	5
2.1.3.1. Prenatal nedenler	5
2.1.3.2. Perinatal nedenler	6
2.1.3.3. Postnatal nedenler	6
2.1.4. Sınıflandırma	6
2.1.4.1. Spastik serebral palsy	7
2.1.4.2. Diskinetik serebral palsy	9
2.1.4.3. Ataksik serebral palsy	10
2.1.4.4. Hipotonik serebral palsy	10
2.1.4.5. Mikst tip serebral palsy	10
2.1.5. Eşlik eden problemler	10
2.1.5.1. Mental retardasyon	10
2.1.5.2. Epilepsi	11
2.1.5.3. Duyu bozuklukları	11
2.1.5.4. Konuşma problemleri	11
2.1.5.5. Oromotor problemler	11
2.1.5.6. Diş problemleri	12

2.1.5.7. Görme problemleri	12
2.1.5.8. İşitme problemleri	12
2.1.5.9. Solunum problemleri	12
2.1.5.10. Üriner problemler	13
2.1.5.11. Gastrointestinal problemler ve beslenme	13
2.1.5.12. Ağrı	13
2.1.5.13. Osteopeni	13
2.1.5.14. Davranışsal problemler	14
2.1.5.15. Ortopedik problemler	14
2.1.6. Tanı	14
2.1.7. Serebral palside fonksiyonel seviyeleri belirleme araçları	14
2.1.7.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Gross Motor Function Classification System (GMFCS))	14
2.1.7.1.1. Sınıflandırma sistemi	15
2.1.7.1.2. Seviyeler arasındaki farklar	20
2.1.7.2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Manual Ability Classification System (MACS))	21
2.1.7.2.1. Seviyeler arasındaki farklar	22
2.1.7.3. İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (Communication Function Classification System (CFCS))	23
2.1.7.3.1. Seviyeler arasındaki farklar	24
2.1.8. Serebral palsy ve rehabilitasyon	25
2.2. Ebeveynlik Stresi	26
2.2.1. Aile sistemi içinde serebral palsili çocuk	26
2.2.2. Ebeveyn ve çocuk ilişkisi	29
2.2.3. Ebeveynlik stresi	30
2.2.4. Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu (ESI/KF) ile ebeveynlik stresinin belirlenmesi	32
2.2.5. Stresle başa çıkma	32
3. GEREÇ ve YÖNTEM	34
3.2. İstatistiksel Analiz	35
4. BULGULAR	37

5. TARTIŞMA	55
5.1. Çocuklara Ait Demografik Verilerin ve Fonksiyonel Seviyelerin Tartışılması	56
5.2. Ebeveynlere Ait Demografik Verilerin Tartışılması	59
5.3. Ebeveynlik Stres Düzeylerinin Tartışılması	60
5.4. Limitasyonlar	63
5.5. Çalışmanın Önemi ve Fizyoterapi Bilimine Katkısı	64
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	65
6.1. Sonuçlar	65
6.2. Öneriler	65
7. KAYNAKLAR	67
8. EKLER	75
EK 1- Etik Kurul İzin Belgesi	76
EK 2- Bilgilendirilmiş Onam Formu	77
EK 3- Aile Bilgi Formu	80
EK 4- Kognitif Tanımlama/IQ	81
EK 5- Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu (ESİ/KF)	82
9. ÖZGEÇMİŞ	85

TABLÖLAR

Tablo	Sayfa
4.1. GMFCS-MACS, GMFCS-CFCS, MACS-CFCS korelasyon ilişkisi	40
4.2. Annelerin çocukların ekstremitte tutulumuna göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları	43
4.3. Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların ekstremitte tutulumuna göre farklılığına ilişkin sonuçları	43
4.4. Babaların çocukların ekstremitte tutulumuna göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları	44
4.5. Babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların ekstremitte tutulumuna göre farklılığına ilişkin sonuçları	45
4.6. SP’li çocuğun GMFCS seviyesine göre annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları	45
4.7 Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların GMFCS seviyelerine göre sonuçları	45
4.8. SP’li çocuğun GMFCS seviyesine göre babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları	46
4.9. Babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların GMFCS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları	46
4.10. SP’li çocuğun CFCS seviyesine göre annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları	47
4.11. Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların CFCS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları	47
4.12. SP’li çocuğun CFCS seviyesine göre babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları	48
4.13. Babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların CFCS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları	48
4.14. SP’li çocuğun MACS seviyesine göre annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları	48
4.15 Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların MACS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları	49

4.16. SP’li çocuğun MACS seviyesine göre babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları	49
4.17. Babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların MACS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları	49
4.18. Annelerin ve babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması	50
4.19. Annelerin eğitim durumlarına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması	51
4.20. Babaların eğitim durumlarına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması	52
4.21. Annelerin yaşı ile Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanları arasındaki ilişki	52
4.22. Babaların yaşı ile Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanları arasındaki ilişki	53
4.23. Annelerin medeni durumlarına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması	53
4.24. Bakıcı desteği alan ve almayan annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması	53
4.25. Annelerin sosyal güvence varlığına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması	54
4.26. Babaların sosyal güvence varlığına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması	54

ŞEKİL VE GRAFİKLER

Şekil	Sayfa
3.1. Çalışmaya katılım akış diyagramı	35
Grafikler	Sayfa
4.1. SP'li çocukların cinsiyet ve yaş özellikleri	37
4.2. SP'li çocukların boy-kilo ve VKİ özellikleri	37
4.3. SP'li çocukların tanılarına eşlik eden problemleri	38
4.4. SP'li çocukların tanıya eşlik eden problem sayıları	38
4.5. SP'li çocukların GMFCS seviyeleri	39
4.6. SP'li çocukların MACS seviyeleri	39
4.7. SP'li çocukların CFCS seviyeleri	40
4.8. Anne ve babaların yaş özellikleri	41
4.9. Anne ve babaların eğitim özellikleri	41
4.10. Anne ve babaların meslek grupları	42
4.11. Medeni durum, sosyal güvence ve bakıcı desteği varlığı	42
4.12. Annelerin çocukların ekstremitte tutulumuna göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamaları	43
4.13. Babaların çocukların ekstremitte tutulumuna göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamaları	44

SİMGELER VE KISALTMALAR

%	Yüzde
AAİ	Artırıcı alternatif iletişim
ark	Arkadaşları
CFCS	Communication Function Classification System (İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi)
ESİ	Ebeveyn Stres İndeksi
ESİ/KF	Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu
F	F-testi
GMFCS	Gross Motor Function Classification System (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi)
IQ	Intelligence quotient
MACS	Manual Ability Classification System (El Becerileri Sınıflandırma Sistemi)
MANOVA	Multivariate analysis of variance (Çoklu varyans analizi)
n	Olgu sayısı
Ort	Ortalama
p	İstatistiksel yanılma payı
r	Korelasyon katsayısı
sd	Serbestlik derecesi
SD	Standart deviasyon
SP	Serebral palsy
T	T-testi
VKİ	Vücut kitle indeksi

GİRİŞ

Serebral palsy (SP), gelişmekte olan fetüs veya bebek beyinde oluşan, aktivite kısıtlamasına neden olan bir grup kalıcı hareket ve duruş bozukluklarını ifade eder. SP'li çocuklarda nöromusküler ve muskuloskeletal sisteme ait bozukluklara; duyuşsal, algısal, bilişsel sorunlar, iletişim ve davranış sorunları ile epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi bozuklukları eşlik edebilir (1). Eşlik eden bu durumlar; çocuğun özür tablosunu artırmakla beraber, günlük yaşam aktivitelerinde ve sosyal katılımında da kısıtlılıklara neden olmaktadır (2).

Ebeveynlik, diğerk bir değışle anne-baba olmak, bireylerin üstlendikleri en önemli rollerden biridir. Mowder'in geliřtirdiğı 'Ebeveyn Rolü Gelişim Modeli'ne göre ebeveynlik rolü; bireyler ve toplumların anne, baba, çocuk ilişkisinde kültüre bağılı olarak bağlanma, disiplin, eğitim, genel refah, koruma, sorumluluk ve duyarlılık unsurlarını birleřtirerek anne ve babaya yüklenilen görevler olarak tanımlanmaktadır (3).

Anne ve baba rollerine geçiş dönemi olarak değerkendirebileceğimiz gebelik döneminde çiftler, heyecan ve coşkuyla bebeklerini beklerler ve bebekleri ile ilgili hayaller kurarlar. Yapılan tüm hazırlıklar normal bir doğum ve sağlıklı bir bebek üzerinedir. Anne ve babanın dışındaki tüm fertlerin de beklentisi aynı şekildedir (4). Ancak dünyaya gelen çocuk engelli olduğunda beklentiler değışmektedir. Farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne babası olma rolü, anne babaların kendi seçtikleri bir rol değildir ve bu role hiçbirini kendini hazırlamamaktadır. Dolayısıyla çocuğun doğumu ile beklenen mutluluk ve sevincin yerini yoğun bir üzüntü duygusu almakta; aile karmaşık bir psikolojik durum içine girmektedir (5).

Çocuğun özel gereksinimli oluşu aileyi sadece psikolojik olarak etkilemekle kalmayıp, sorumluluklarını artırmakta, işlevlerini farklılaştırmakta ve aile üyelerinin yaşamlarını, planlarını, beklentilerini etkilemektedir. Normal gelişen bir çocuğun doğumu bile başlangıçta pek çok aile için stres kaynağı olabilmekte ve eşler anne-babalık rollerinin yüklediğı sorumlulukları yerine getirmekte güçlük çekebilmektedirler. Normal gelişen bir çocuğun doğumu ile yaşanan bu karmaşıklık, çocuğun özel gereksinimli olması durumunda anne-babayı ciddi anlamda yıpratıcı bir özelliğe bürünmektedir (6).

Dereli ve Okur (7)'un aktardığına göre Özkan'ın yaptığı çalışmada çocuğun engelinin türü, sürekliliği, bakım ve gereksinimlerini karşılamakta yaşanan maddi ve manevi zorluklar, eğitim ile ilgili kaygılar, engele karşı toplumsal tutum ve yargılar, ailelerin engelli çocuk ile ilgili olarak yaşadıkları başlıca stres kaynaklarını göstermektedir. Bu parametrelerin her biri ebeveynlerin yaşadığı ebeveynlik stresini ayrı ayrı etkilemektedir. Ayrıca, çocuğun fonksiyonel düzeyi, ebeveynlerin yaşadıkları stresi etkileyebilecek en önemli faktörlerden biridir. En önemlisi, günlük yaşam aktivitelerinde başarılı ve çevreyle iletişim kurabilen bir çocuk ailenin yaşamını kolaylaştırarak ortaya çıkan problemleri azaltıcı rol oynayacaktır.

Rehabilitasyon süreci uzun ve yorucu bir süreçtir ve ailelerin aktif katılımını gerektirir. Fizyoterapist ve aile ilişkilerinin sağlamlığı ve verimliliği direkt olarak serebral palsili çocuğun eğitim ve rehabilitasyon sürecini etkileyeceği için, ailelerin ebeveynlik stres düzeyi hakkında bilgi sahibi olmak tedavi planını belirleme aşamasında yol gösterici olabilir. Ailenin tedaviye katılımı, çocuğuna gösterdiği ilgi ve ev programının düzenli takibi açısından ebeveynlik stresi değerlendirilmesi gereken bir parametredir.

Bu bilgilerden yola çıkarak, çalışmadaki temel amaç; spastik serebral palsili çocukların fonksiyonel seviyeleri ve ekstremitte dağılımlarının ebeveynlik stres düzeylerine etkisinin incelenmesi olarak belirlenmiştir. Bunun yanı sıra anne ve babanın ebeveynlik stresi arasında fark olup olmadığı, ebeveynlik stresinin sosyokültürel seviyeye göre değişip değişmediği, çocuğun bakımına yardımcı olan birinin varlığının stresi nasıl etkilediği sorularına da cevap aranacaktır. Böylelikle; çocuğun fonksiyonellik seviyesi ile ebeveynlik stresi arasında olası bir ilişki durumunda ebeveynlerin profesyonel destek almaları konusunda yönlendirilmelerine ve rehabilitasyon ekibinin en önemli üyelerinden olan anne ile babanın yaşam kalitelerinin artmasına katkıda bulunulacaktır. Aynı zamanda özel eğitim merkezlerinde ebeveynlik stresıyla başa çıkılmasına yönelik sosyal destek programları ve eğitim projeleri oluşturulması için gerekli görülen durumlarda da ebeveynlerin psikolog desteği almaları için çıkış noktası oluşturulacak ve bu konu ile ilgili diğer çalışmalara ışık tutulacaktır.

Araştırmamızın hipotezi aşağıdaki şekilde kurulmuştur:

- H0-1: Spastik serebral palsili çocuđa sahip ebeveynlerde çocuđun fonksiyonel seviyesinin ebeveynlik stresine etkisi yoktur.
- H0-2: Spastik serebral palsili çocuđa sahip ebeveynlerde çocuđun ekstremitte dađılımının ebeveynlik stresine etkisi yoktur.
- H1-1: Spastik serebral palsili çocuđa sahip ebeveynlerde çocuđun fonksiyonel seviyesinin ebeveynlik stresine etkisi vardır.
- H1-2: Spastik serebral palsili çocuđa sahip ebeveynlerde çocuđun ekstremitte dađılımının ebeveynlik stresine etkisi vardır.

GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

2.1.1. Tanımı

Serebral palsi (SP) ilk defa 1843 yılında İngiliz Ortopedist William Little tarafından tanımlanmış ve ‘Little Hastalığı’ adını almıştır. Little, kasılmaların ve felçlerin nedeni olarak doğum öncesi ve sonrası dönemde oluşabilecek beyin hasarı ve doğum sırasında oluşan asfiksiyi göstermiştir. Epilepsi ve davranış bozukluklarının da zaman zaman SP’ye eşlik eden komplikasyonlar olduğunu söylemiştir. Little’ın tanımlamasından sonra William Osler (1889) ve Sigmund Freud’un (1893) da SP terimini kullanıp sınıflandırmaya katkıda bulunmalarına rağmen bu hastalık 19. yüzyıl sonlarına kadar Little Sendromu olarak bilinmiştir. 1920’li yılların başlangıcında ise Amerikalı bir ortopedi uzmanı olan Wintrop Phelps SP’ye yeni katkılarda bulunmuştur. Fizik tedavi, ortez, sinir bloklama gibi modern yaklaşımlara öncülük etmiştir (8).

SP’nin tanımlanmasında her zaman tartışmalar olmuştur. Halen kabul edilen tanımlama ise 1964 yılında Bax ve arkadaşları tarafından yapılmış ve 2004 yılında Maryland’de Uluslararası Serebral Palsi Tanılama ve Sınıflandırma Çalışma Grubu tarafından yeniden düzenlenmiştir. Bu çalışma grubu SP’nin etyolojik bir tanı değil klinik bir kavram olduğu yönünde fikir birliğine varmıştır. SP’nin multidisipliner bir yaklaşımla ele alınması gerektiğini savunmuşlardır. Grubun ortak kararı olan tanımlama ise şöyledir;

“SP, gelişmekte olan fetüs veya bebek beyinde oluşan, aktivite kısıtlamasına neden olan bir grup kalıcı hareket ve duruş bozukluklarıdır”. SP’deki motor bozukluklara çoğunlukla duyuşsal, algısal, bilişsel, iletişim ve davranış sorunları ile epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi bozuklukları eşlik eder (1). Çeşitli kas iskelet sistemi deformiteleri gibi ikincil bozukluklar ve zaman içinde farklı kompensasyon mekanizmalarının etkisi ile üçüncül bozuklukların tabloya eklenmesi sonucu çocukların gelişim ve fonksiyonel bağımsızlık seviyeleri olumsuz etkilenir. Hasarın kendisi ilerleyici olmamasına rağmen yetersizliklerin ve özürün sonuçları ilerleyebilir. Sonuç olarak SP gelişimsel bir bozukluk olarak karşımıza çıkar (9).

SP tablosu doğum öncesinde, doğum sırasında ve doğum sonrası erken dönemde oluşan beyin lezyonlarında görülür. Beynin erken gelişim dönemi ilk 18 ay olmakla birlikte 6 yaşa kadar oluşan ve ilerleyici olmayan beyin lezyonlarının tümü SP olarak adlandırılır (10).

2.1.2. Görülme sıklığı

Türkiye’de SP prevalansının 1000 canlı doğumda 4,4 olduğunu bildiren çalışmalar yapılmıştır (11). Bu oran çeşitli ülkelerde yapılan epidemiyolojik çalışmalarda; İngiltere’de 2,1/1000, İsveç’te 2,4/1000, Norveç’te 2,1/1000, Çin’de 1,6/1000 olarak belirtilmiştir (12, 13, 14, 15).

Türkiye’de bu oranın fazla olması; akraba evliliklerine, hamilelik döneminde geçirilen hastalıklara, bebeklerde görülen bulaşıcı ve ateşli hastalıkların fazla olmasına, bununla birlikte bebek bakım şartlarının ve hizmetlerinin noksanlığına, doğum şartlarının olumsuzluğuna ve beslenme yetersizliği gibi nedenlere bağlanmaktadır (9).

SP’nin klinik tip ve ekstremitte dağılımına göre görülme sıklığı ise hemiparetik ve atetoid SP’den diparetik ve kuadriparetik SP’ye doğru artış göstermektedir (16). Çoklu doğumlar da SP açısından bir risk faktörü oluştururken; bu oran tek gebeliklerde %0,2, ikiz gebeliklerde %1,5, üçüz gebeliklerde %8, dördüz gebeliklerde ise %42,9 olarak belirtilmiştir (17).

2.1.3. Etyoloji ve risk faktörleri

SP’ye yol açan beyin hasarı prenatal, perinatal veya postnatal dönemde gelişebilir.

Son yıllarda sağlık hizmetlerindeki yenilik ve gelişmelere paralel olarak doğum komplikasyonları ve yenidoğan sorunları azalırken, doğum öncesi nedenler ağırlık kazanmaktadır (10).

2.1.3.1. Prenatal nedenler

Kalıtımsal hastalıklar

Enfeksiyonlar (rubella, herpes, toksoplazmozis)

Annenin metabolik hastalıkları (diyabet, hipo/hipertiroidi, gebelik toksemisi)

Maternal epilepsi ya da mental retardasyon
Rh uyumsuzluğu ve kernikterus gelişmesi
Konjenital beyin malformasyonları
Travma
Çoğul gebelik
Komplikasyonlu gebelik, kanama
Plasenta yetmezliği
İlk trimestrda radyasyona maruz kalma
Kimyasal zehirlenme (alkol, sigara)

2.1.3.2. Perinatal nedenler

Prematüre doğum
Düşük doğum ağırlığı
Uzamış ve zor doğum
Membranın erken ya da uzamış rüptürü □
Makat geliş
Bradikardi
Anoksi
Asfiksi

2.1.3.3. Postnatal nedenler

Kafa travması
Enfeksiyon (ensefalit, menenjit)
Konvülsiyon
Neonatal hiperbilirubinemi
Koagülopatiler
Hipoksi
Hemoraj (9, 18, 19, 25, 31).

2.1.4. Sınıflandırma

Sınıflandırma farklı şekillerde yapılabilmektedir. Etkilenen vücut kısımlarına göre ekstremitte dağılımı (topografik), ön plandaki motor bulgular

doğrultusunda klinik tipe, etkilenim şiddeti ve yol açan patolojiye göre çeşitli başlıklar altında olabilmektedir. SP'nin klinik bulgulara göre sınıflaması;

Spastik Tip

Diskinetik Tip

Ataksik Tip

Hipotonik Tip

Mikst Tip şeklindedir (9).

Anatomik olarak incelendiğinde ise kortektsteki lezyonlarda spastisite, bazal ganglion lezyonlarında atetoz, distoni, serebellum lezyonlarında ise ataksi ön plandadır (9, 10).

Ekstremitte dağılımına göre (topografik) ise:

Diparezi

Kuadriparezi

Hemiparezi

Paraparezi

Monoparezi

Triparezi şeklindedir (9).

Topografik sınıflandırma spastik tiplerle sınırlandırılmıştır. Ekstrapiramidal tipler için kullanımı uygun olmamaktadır. Çünkü bu grupta dört ekstremitte de harekete dahil olmakta ve hareket bozukluğunun yapısı önem kazanmaktadır (20).

2.1.4.1. Spastik serebral palsy

Spastisite ekstremitenin pasif harekete karşı gösterdiği fizyolojik direncin artmasıdır. Spastik SP'de tonus artışına ek olarak diğer üst motor nöron sendromu bulguları (hiperrefleksi, klonus, ekstansör plantar yanıt ve ilkel refleksler) gözlenir. SP'nin en sık rastlanan şeklidir (10, 22).

Kuadriparezi, tüm vücut tutulumu ile karakterizedir. Dört ekstremitenin ve gövdenin yanı sıra ağız, dil ve farinks kontrolünü sağlayan yapılar da etkilenmiştir. Çoğunlukla prematürite veya doğum sırasında gelişen hipoksik iskemik ensefalopatiye bağlıdır. Motor bozukluğun ciddiyeti daha geniş serebral disfonksiyonla ilişkili olup spastik SP'nin diğer formlarına göre daha ağır sonuçlara neden olmaktadır. Mental retardasyon, strabismus, nöbet, salya akıtma, dizartri ve

disfaji sıklıkla eşlik eden diğer problemlerdir. Fonksiyonel gelişme sınırlıdır ve genelde ambulator seviyeye gelemeyizler. Ulaşabilecekleri en yüksek seviye yardımcı ya da yardımsız transfer yapabilmeydir (19, 22, 23).

Diparezi, alt ekstremitelerde ve pelviste değışen derecelerde spastisite ile üst ekstremitelerde daha hafif spastisite ve/veya inkoordinasyonla karakterizedir (24). Mental retardasyon ve strabismus görülebılır, nöbet daha nadirdir (19). Sıklıkla prematürite öyküsü vardır. Lateral ventriküllerin lateral kısmında periventriküler beyaz cevherde lezyon mevcuttur (27). Diparetik SP'li çocuklarda ilk dikkat çekici bulgular kaba motor becerilerin gelişiminde ve yürümedeki gecikmedir. Hastalığı ciddi seviyede olan çocuklar hiçbir şekilde oturamazlar. Ayakta durma aşamasında olan çocuklar için ise genelde kalçalar; fleksiyon, adduksiyon, iç rotasyonda, dizler; fleksiyon veya tam ekstansiyonda, ayak ise ekinus ve varus ya da valgustadır (24). Üst ekstremitelerde ise eklem hareket açıklığı çoğunlukla tam olmasına rağmen, alt gövde kasları etkili çalışmadığından kompleks omuz elevasyonuna sahip görünürler (22, 28). Bu durum nedeniyle, omuz ekstansiyonu ve internal rotasyonu daha sık görülür, önkol pronasyonu ile dirsek daha fazla fleksiyonda kalmaya meyillidir (28).

Hemiparezi, vücudun bir tarafında tutulum mevcuttur. Orta serebral arterde hasar ya da premature doğumlarda periventriküler beyaz cevher hasarı ile sonuçlanan subdural ya da intradural hemoraj mevcuttur (28). En dirençli nöbetlerin görüldüğü SP tipidir. Kranial sinir tutulumları, asteregnosi ve eklem pozisyon hissi kaybı gibi duyu bozuklukları ve etkilenen ekstremitelerde büyüme geriliğı gözlenir (10). Genellikle ince motor beceriler, el bileğı ekstansiyonu ve önkol supinasyonu etkilenmiştir. Alt ekstremitelerde ise dorsifleksiyon ve eversiyon hareketlerinde etkilenim mevcuttur. Alt ve üst ekstremitelerin proksimal grup kaslarının kuvveti ise korunmuş durumdadır (29).

Monoparezi, nadir görülür. İzole tek alt/üst ekstremitede tutulumu vardır. Genelde hafif klinik seyir gösterir ve zamanla bulgular gözlenmeyebilir (25).

Paraparezi, alt ekstremitelerin tutulumuyla karakterizedir (26).

Triparezi, genelde iki alt bir üst ekstremitenin tutulumu şeklinde olup 3 ekstremitede etkilenmektedir (19).

2.1.4.2. Diskinetik serebral palsi

Diskinetik tip, hiperbilirubinemi veya ağır anoksi sonucu gelişmektedir (10). Prefrontal ve premotor korteksle bağlantıları bulunan ve bu bağlantılarıyla birlikte kompleks hareketlerin art arda sıralanmasında baskılama ya da seçici aktivasyon rolünü üstlenmiş olan bazal ganglionların hasarına bağlıdır (10, 30). Tüm vücudu içeren anormal kas tonusu ile karakterizedir. Tonus saatler arasında ya da günden güne değişebilmektedir. Uyandıklarında rijit bir kas tonusu sergileyebilirler ya da uyku esnasında normal veya azalmış kas tonusu mevcut olabilir (23). Sıklıkla istemsiz ve kontrolsüz hareketler gözlenmektedir (23, 30). Bu hareketler çocuk heyecanlandığında ya da korktuğunda artmaktadır (10).

Atetoz, el bileği ve parmakların fleksiyon-ekstansiyonu ve pronasyon-supinasyonunun bazen de ayak parmakları ve ayak bileğinin sabit bir sırayla yavaş, istemsiz, torsiyonel hareketleridir (28). Hareketlerde zamanlama, yönelme ve uzaysal karakteristikler zayıflamıştır. Postüral stabilitedeki yetersizlik ve kasların anormal koaktivasyonu hareketin geri dönüşünde anormal zamanlama ve koordinasyon oluşturmaktadır. Yüzde de görülmekte, beslenme ve konuşma ile ilişkili olan oral-motor disfonksiyonda artış meydana getirmektedir (25, 30).

Rijidite, hem agonist hem antagonist kasları içeren hipertonustur. Hareket boyunca direnç vardır (30).

Distoni, ritmik olarak kıvrılma, bükülme özellikle yüzde, gövdede ve ekstremitelerin proksimal kısımlarında tonus değişimleri dikkat çekici olup, stabilizasyon yetersizliği, yavaş, kontrolsüz hareketler mevcuttur (22).

Tremor, agonist ve antagonistlerin kasılmasıyla ortaya çıkan ritmik resiprokal dar açılı hareketlerdir. Bu hareketler genellikle daha küçük eklemlerde ve ekstremiteler distalinde belirgindir (9). SP'nin izole bir tipi olarak nadir görülmektedir (30).

Kore, baş, boyun, kol ve bacaklarda ani, sarsıntılı, süratli dans eder gibi hareketlerdir (9, 25).

Bu olgularda dizatri, disfaji, salya akıtma görülür. Mental durum genellikle normaldir ancak iletişim bozukluğu nedeniyle çocuk mental retarde sanılabilir. Sık görülen sensorinöral işitme kaybı da iletişim bozukluğunu artırır (10).

2.1.4.3. Ataksik serebral palsy

Serebellumda selektif nöron nekrozu sonucu gelişen ataksi tablosu kinestetik duyu ve dengenin bozulması ve inkoordinasyonla karakterizedir (9). Bozulmuş postural kontrol dikkat çekici bulgular arasındadır. Postüral dizilimde bozuklukları, hareket boyunca bozulmuş postüral ayarlama yeteneğini ve anormal postural stabiliteyi içermektedir (30). Bunlara ek olarak; genellikle hipotoni bazen artmış kas tonusu mevcuttur, zayıf kokontraksiyon, dizatri, dismetri, dinamik tremor, nistagmus, rebound fenomeni, asteroagnozis eşlik eden diğer bulgular arasındadır (9, 26, 30). Serebellumun motor korteks ve beyinsapı ile olan bağlantılarından dolayı ataksi sıklıkla spastisite ve atetozun kombinasyonu şeklinde görülmektedir (30).

Ayrıca bu çocuklarda görsel ve algısal problemlerin varlığında entellektüel problemler görülebilmektedir (26).

2.1.4.4. Hipotonik serebral palsy

Kasta normal, yeterli kasılma ve gevşeme yoktur (9). Primer problem kas liflerinin uyarılması için gerekli eşik değerin ya da hareketi başlatmak için yeterli motor üniten olmamasıdır (28). Atetoz veya spastisitenin gelişiminde çoğunlukla geçiş evresidir. İstirahatte azalmış kas gerilimi, primitive reflex paternlerde azalma, eklemlerde hipermobilité ve postüral instabilite ile karakterizedir (9, 30).

2.1.4.5. Mikst tip serebral palsy

Hem piramidal sistemin spastik kas tonusu hem de ekstrapiramidal sistemin istemsiz hareketleri bir aradadır. Genellikle öncelikli olarak spastisite belirgindir, çocuk 9 aylıkla 3 yaş arasındayken istemsiz hareketler belirginleşmeye başlar (25).

2.1.5. Eşlik eden problemler

2.1.5.1. Mental retardasyon

SP'li olguların %25-30'unun intelligence quotient (IQ) seviyesi 50'nin altında olup ciddi entellektüel etkilenim söz konusudur. %50 kadarı ise normal zeka seviyesine sahiptir (31). Epilepsinin eşlik etmesi bu oranı arttırmaktadır.

Kuadriparetiklerde ciddi etkilenim mevcutken spastik diparetiklerde zeka sıklıkla korunmuştur (31, 33).

2.1.5.2. Epilepsi

Epilepsi %22-40 oranında SP'li olgularda gözlenmektedir. Sıklıkla hemiparetikler ve kuadriparetiklerde rastlanmaktadır (32). Parsiyel epilepsi spastik hemiparetiklerde sık görülen epilepsi formuyken major motor epilepsi ve West sendromu spastik kuadriparetiklerde yaygındır (31). Kuadriparetiklerde diğer tiplerden daha erken başlamaktadır (34).

2.1.5.3. Duyu bozuklukları

SP'li çocukların %44-51'inde stereognosis ve iki nokta diskriminasyonu etkilenmiştir. Duyu bozuklukları sıklıkla hemiparetikler arasında yaygındır (32).

2.1.5.4. Konuşma problemleri

SP'li çocuklarda sıklıkla konuşma ve ses üretme güçlükleri gözlenir (10). Olguların %42-81'inde konuşma problemi mevcuttur. Daha çok kuadriparetik (%85) ve diskinetik olgularda (%95) karşımıza çıkmaktadır (32). En yaygın bozukluk dizartri olmasına rağmen afazi de görülebilmektedir ve sıklıkla mental retarde kuadriparetiklerde konuşma yoktur (32, 33).

2.1.5.5. Oromotor problemler

Çiğneme güçlüğü, öğürme ve öksürme reflekslerinde artış, faringeal kasların etkilenimi sonucu yutma problemleri ortaya çıkmaktadır (10). Emme (%57) ve yutma (%38) problemleri ilk 12 ayda yaygındır (35). İrlanda'da yapılan bir epidemiyolojik çalışmada 1357 unilateral ve bilateral SP'li çocuktan %21'inde çiğneme/yutma problemleri, %22'sinde aşırı salya problemi görülmüştür (36). Oromotor fonksiyonlar birbiriyle ilişkili olup yutma problemi aşırı salya akışına neden olmakta, bu durumda dizartri tetikleyebilmektedir (40, 41). Baş pozisyonu, çene stabilizasyonu, dudakların kapanışı ve spontan yutma konuşma, beslenme ve salyanın kontrolü için önemlidir (40).

2.1.5.6. Diş problemleri

Primer ya da hiperbilirubinemi dolayısıyla diş minesi bozukluğu, spastisiteye bağlı maloklüzyon, beslenme bozukluğuna bağlı diş çürükleri ve antiepileptik kullanımına bağlı jinjival hiperplazi görülebilmektedir (19).

2.1.5.7. Görme problemleri

Görme bozuklukları hastaların %62'sinde görülür. Görme keskinliği düşüklüğü %71, strabismus %50, hemianopsi %15-25 oranında bildirilmiştir (32). Vizüel korteksin zarar gördüğü durumlarda kortikal körlük gelişebilmektedir, çünkü retina gelen impulsları yorumlayamamaktadır. Daha ciddi durumlarda optik sinir zarar görebilmektedir (19). Işığı kırma kusurları, ambliyopi ve katarakt diğer problemlerdir (25).

2.1.5.8. İşitme problemleri

İşitme güçlüğüne SP'li çocuklarda %25 olduğu belirtilmiştir (32). İşitme kaybı sensörinöral ya da kondüktif işitme kaybı şeklinde olabilmektedir. Sensörinöral işitme kaybı konjenital ya da sonradan menenjit, yüksek ateş ve antibiyotik kullanımı gibi durumlara bağlı olarak oluşabilmektedir. Benzer şekilde kondüktif işitme kaybı da otitis media ya da anatomik anomaliler sonucunda gelişebilmektedir (25).

2.1.5.9. Solunum problemleri

Solunum kaslarının yetersiz kontrolü, pulmoner ventilasyonu olumsuz etkiler (9). Öksürmek için yeterli motor koordinasyona sahip olmayan çocuklar üst solunum yolu obstrüksiyonlarını aşıp rahatlama sağlayamazlar. Dahası, bu çocuklarda mukus ve akciğerlerdeki bakterilerden kurtulmak için öğürme refleksi gelişmemiş olabilir. Mukus, bakteri inhalasyonu veya yiyecek aspirasyonu pnömoniye sebep olabilmektedir ve SP'li çocuklar için önemli bir mortalite nedenidir (25). Prematüre bebeklerde bronkopulmoner displaziye rastlanabilir ve bu durum solunum yolu enfeksiyonlarıyla sonuçlanabilmektedir. Aynı zamanda respiratuar kaslardaki spastisite de solunum problemleri yaratmaktadır (19).

2.1.5.10. Üriner problemler

SP’li çocukların yaklaşık olarak dörtte birinde üriner inkontinans mevcuttur. Kuadriparezi ve düşük entellektüel kapasite bu konudaki önemli determinantlardır (32). Kronik konstipasyonun neden olduğu idrar akışındaki obstrüksiyonlar, kalça kaslarındaki spastisite ya da kontraktür sonucu gelişen hijyen problemleri üriner enfeksiyonlar için hazırlayıcı sebepler arasındadır (25).

2.1.5.11. Gastrointestinal problemler ve beslenme

Spastisite nedeniyle artan karın içi basıncı, özefagial sfinkterdeki kasılma, uzun süre sırtüstü yatma gibi nedenlerle gastroözefagial reflü görülebilmektedir (9, 25). Yetersiz sıvı ve lifli gıda alımı, kontrolsüz kasılmalar ve yetersiz rektal sfinkter kontrolü nedeniyle konstipasyon sık karşılaşılan sorunlar arasındadır (9).

Yutma problemleri, hiperaktif öğürme refleksi, spastisite veya ince motor kontrolün kaybı beslenmeyi etkilemektedir. Beslenme bozuklukları ile artmış bazal metabolizma hızı birleştiğinde ise malnutrisyon karşımıza çıkmaktadır. Yaşamın ilk 3 yılında miyelinizasyon ve beyin gelişimini ciddi oranda etkileyebilmektedir (19).

2.1.5.12. Ağrı

Yetişkin SP’lilerin üçte birinde kronik ağrı mevcutken 18 yaş üzeri SP’li grubun %15’inde bulunmaktadır. Sırt ağrısı SP’nin bütün tiplerinde mevcutken en düşük prevalans hemiparetiklerde yer alır. Ayak–ayak bileği ağrısı en sık diparetiklerde, diz ağrısı en sık kuadriparetiklerde, boyun, omuz ve baş ağrısı ise diskinetiklerde görülmektedir. Yetişkin SP’lilerde ağrı cinsiyet, kronik yorgunluk, düşük yaşam doyumu ve fiziksel fonksiyonlardaki kayıpla ilişkilendirilmiştir (37).

2.1.5.13. Osteopeni

Femurun osteopenisi serebral palsili bireylerin yaklaşık dörtte üçünde görülürken nonambule SP’lilerin tamamına yakınında görülmektedir. Özrün şiddeti, beslenme güçlüğü, antikonvülzan kullanımı, düşük triseps deri kalınlığı, düşük kemik mineral yoğunluğu ile ilişkilendirilmiştir (38).

2.1.5.14. Davranışsal problemler

Sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında davranış problemleri SP'lilerde %25,5 kat fazladır. Özellikle bağımlılık, karşıt davranış ve hiperaktivite ile karşılaşmaktadır (31).

2.1.5.15. Ortopedik problemler

Özellikle spastik SP'de motor bozukluklar diğer kas-iskelet sistemi bozukluklarına yol açmaktadır. Bu çocuklardaki yaygın ortopedik komplikasyonlar kontraktürler, disloke kalça ve skolyozdur (25). Kuadriparetiklerin %75'inin kalça subluksasyonu, %73'ünün kontraktürleri, %72'sinin de skolyozu vardır (33). Skolyoz gelişme riski GMFCS seviyesi ve yaşı ile paralel olarak artmaktadır. Seviye IV ve V'te yer alan çocuklarda özellikle 18 yaşla birlikte orta ve ciddi dereceli skolyoz bulunma riski %50 olarak belirlenmişken, seviye I ve II'de bu ihtimal yok denecek kadar azdır (52).

2.1.6. Tanı

SP'de tanı klinik muayeneye dayanmakla birlikte bebeklik döneminde kranial ultrason genel anestezi gerektirmediği için tercih edilir (10). Periventriküler lökomalazi, multifokal enfarktüs ve beyaz madde hasarı için bilgisayarlı tomografi (BT) uygun tekniktir. Manyetik rezonans görüntüleme (MRI) konjenital malformasyonlar gibi serebral gri maddedeki anormallikleri tanımlamak için kullanılabilir. Eğer hastada nöbet geçirme ihtimali düşünülüyorsa elektroensefalogramdan (EEG) yararlanılmalıdır (42).

2.1.7. Serebral palside fonksiyonel seviyeleri belirleme araçları

2.1.7.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Gross Motor Function Classification System (GMFCS))

SP'li çocukların kaba motor fonksiyonlarını sınıflamak için, Palisano ve arkadaşlarının 1997'de geliştirdikleri 5 seviyeli bir sınıflama sistemidir. Oturma, yer değiştirme ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlattığı hareketlere dayanır. Temel kriter seviyeler arasındaki farkların günlük yaşamda anlamlı olmasıdır. Farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan hareketliliğe, yardımcı

araçlara (yürüteç, koltuk değneği ya da baston) ya da tekerlekli hareketlilik araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak hareketin kalitesine dayanır. Çocuğun evde, okulda ve topluluk içindeki olağan performansının tespiti önemlidir. Bu nedenle basit performansı sınıflamak (en üst kapasitesini değil) esastır ve prognozla ilgili hususları kapsamaz. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi 2007 yılında genişletilerek revize edilmiş ve 12-18 yaşlar arasındaki gençler için de bir yaş aralığı eklenmiştir. (62, 63). Sistemin geçerlilik ve güvenilirliği El ve ark. tarafından yapılmıştır. Güvenilirlik katsayısı 2 yaş altı çocuklar için 0,98, 2-4 yaş arası çocuklar için 0,97, 4-6 yaş arası için 0,94, 6-12 yaş arası için 0,98, 12-18 yaş arası için 0,97 olarak belirlenmiştir. Test-tekrar test güvenilirliği 0,94 tür (64).

2.1.7.1.1. Sınıflandırma sistemi

İkinci doğum gününden önce

Seviye 1: Oturma pozisyonu alabilir ve bozabilirler. Her iki el nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturabilirler. Elleri ve dizleri üzerinde emekler, kendilerini çekerek ayağa kalkar ve mobilyaya tutunarak adım atarlar. 18 ay-2 yaş arasında herhangi bir yardımcı hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın yürürler.

Seviye 2: Yerde oturmayı sürdürebilirler. Fakat dengeyi korumak için ellerini destek olarak kullanmaya ihtiyaç duyabilirler. Karınları üzerinde sürünür ya da elleri ve dizleri üzerinde emeklerler. Kendilerini çekerek kalkabilir ve mobilyadan tutunarak adım atabilirler.

Seviye 3: Alt gövdeden desteklendiklerinde yerde oturmayı sürdürebilirler; dönebilir ve karınları üzerinde öne doğru sürünebilirler.

Seviye 4: Baş kontrolü vardır. Fakat yerde otururken gövde desteğine gereksinim duyarlar; sırtüstü ve yüzüstü dönebilirler.

Seviye 5: Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü kısıtlar. Yüzüstü yatış ve oturmada baş ve gövde duruşunu yer çekimine karşı koruyamazlar, dönmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar.

İki ile dört yaş arası

Seviye 1: Elleri nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde otururlar. Yerde oturma ve ayağa kalkmayı bir yetişkin yardımı olmaksızın yapabilirler. Tercih ettikleri yöntemle herhangi bir yardımcı araç olmaksızın yürürler.

Seviye 2: Yerde otururlar, fakat her iki el nesneleri hareket ettirmek için serbest olduğunda denge sağlamakta zorluk yaşayabilirler. Bir yetişkinin yardımı olmaksızın oturma pozisyonunu alır ve bozarlar. Dengeli yüzeylerde kendini çekerek ayakta dururken, tercih edilen hareketlilik yöntemleri olarak elleri ve dizleri üzerinde resiprokal olarak emeklerler, mobilyalara tutunarak sıralarlar, yardımcı hareketlilik aracı kullanarak yürürler.

Seviye 3: W şeklinde (kalça ve dizler fleksiyon ve internal rotasyonda oturma) yerde oturmayı sürdürür ve oturma pozisyonuna gelmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar. Temelde kendi kendine hareketlilik yöntemi olarak karın üzerinde sürünürler ya da elleri ve dizleri üzerinde (sıklıkla resiprokal bacak hareketleri olmaksızın) emeklerler. Dengeli yüzeylerde ayakta durmak için kendini çekebilir ve kısa mesafelerde gezinebilirler. Elle tutulan hareketlilik aracı (yürüteç) kullanarak ev içinde kısa mesafe yürürken, dönme ve yönlenme için bir yetişkinin yardımı gerekir.

Seviye 4: Yerleştirildiklerinde yerde oturabilirler, fakat ellerinin desteği olmaksızın düzgün duruşlarını ve dengelerini koruyamazlar. Sıklıkla ayakta durmak ve oturmak için uyarlanmış ekipmana gereksinim duyarlar. Kısa mesafede (oda içerisinde) kendi kendine hareketlilik; dönme, karın üzerinde sürünme ya da resiprokal bacak hareketleri olmaksızın elleri ve dizleri üzerinde emekleme ile başarılır.

Seviye 5: Fiziksel yetersizlikler, istemli hareket kontrolünü ve baş-gövde duruşunun yerçekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Motor fonksiyonun tüm alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar, uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tamamen karşılanamaz. Seviye V'teki çocuklar bağımsız olarak hareket edemezler ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği elde ederler.

Dört ile altı yaş arası

Seviye 1: El desteğine ihtiyaç olmaksızın sandalyeye çıkar, oturur ve kalkarlar. Birinin desteğine ihtiyaç olmaksızın yerden kalkar ve otururlar. Ev içinde ve ev dışında yürürler ve merdiven çıkarlar. Koşma ve zıplama yeteneği gösterirler.

Seviye 2: Her iki el nesneleri hareket ettirmek için serbestken sandalyede otururlar. Yerden ve sandalyeden ayağa kalkmak için hareket edebilirler ancak genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Ev içinde elle tutulan hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın; ev içinde, ev dışında, düzgün yüzeylerde kısa mesafede yürürler. Trabzana tutunarak merdiven çıkarlar, fakat koşamaz ve zıplayamazlar.

Seviye 3: Herhangi bir sandalyede otururlar. Fakat el fonksiyonlarını arttırmak için gövde ve pelvis desteğine ihtiyaç duyabilirler. Sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemin kullanırlar. Düzgün yüzeylerde elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler ve bir yetişkinin yardımı ile merdiven çıkarlar. Sıklıkla uzun mesafe seyahatlerde ya da ev dışında düzgün olmayan zeminlerde taşınırlar.

Seviye 4: Bir sandalyeye otururlar, fakat gövde kontrolü ve el fonksiyonlarını arttırmak için uyarlanmış oturma düzeneklerine ihtiyaç duyarlar. Sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için bir yetişkinin yardımına veya kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Kısa mesafeleri en iyi şekilde yürüteç ve bir yetişkinin gözetimi ile yürüyebilirler. Fakat dönüşlerde ve düzgün olmayan yüzeylerde dengeyi korumakta zorlanırlar. Toplumda taşınırlar ve motorlu tekerlekli sandalyeyi kullanarak kendi kendilerine hareketlilik kazanabilirler.

Seviye 5: Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunun yer çekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Tüm motor fonksiyon alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tam olarak karşılanamaz. Seviye V'teki çocuklar bağımsız olarak hareket edemez ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu bir tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği sağlayabilir.

Altı ile oniki yaş arası

Seviye 1: Evde, okulda, ev dışında ve toplum içinde yürürler. Fiziksel yardım olmaksızın kaldırıma inip çıkabilir ve trabzanları kullanmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Koşma ve zıplama gibi kaba motor becerileri yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyon kısıtlıdır. Kişisel seçimlere ve çevresel faktörlere dayanarak fiziksel aktivitelere ve sporlara katılabilirler.

Seviye 2: Çoğu ortamda yürürler. Uzun mesafe yürüyüşlerde, düzgün olmayan yüzeylerde, tırmanmada, kalabalık alanlarda, sınırlanmış alanlarda veya elde bir nesne taşıırken denge sağlamada güçlük yaşayabilirler. Trabzanları tutarak ya da eğer trabzan yoksa fiziksel yardımla merdiven inip çıkarlar. Ev dışında ve toplumda fiziksel yardımla, elle tutulan hareketlilik araçları ile yürüyebilirler ya da uzun mesafe seyahat ederken tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar. En iyi ihtimalle yalnızca koşma ve sıçrama gibi kaba motor becerileri gerçekleştirmede asgari beceriye sahiptirler. Kaba motor beceri performansındaki kısıtlılıklar, fiziksel aktivite ve sporlara katılabilmek için uyarılama gerektirebilir.

Seviye 3: Elle tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak çoğu ev içi ortamda yürürler. Oturduklarında pelvik düzgünlük ve denge için bel kemerine gereksinim duyarlar. Otururken kalkma ve yerden kalkma transferleri bir kişinin fiziksel yardımını ya da destek yüzeyi gerektirir. Uzun mesafe seyahatlerinde tekerlekli hareketlilik araçlarının bazı çeşitlerini kullanırlar. Trabzanları tutarak ya da fiziksel yardım veya gözetimle merdiven çıkabilir ve inebilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar, fiziksel aktivite ve sporlara katılımı sağlamak için kendi kullandığı elle itilen bir tekerlekli sandalye ya da motorlu sandalyeyi içeren uyarlamaları gerektirebilir.

Seviye 4: Çoğu ortamda fiziksel yardım ya da motorlu tekerlekli sandalyeyi gerektiren hareketlilik yöntemlerini kullanırlar. Gövde ve pelvik kontrol için uyarlamalı oturma düzeneğine ve çoğu yer değiştirmeler için fiziksel yardıma gereksinim duyarlar. Evde, yerde hareketliği (dönme, sürünme veya emekleme) kullanırlar; fiziksel yardımla kısa mesafelerde yürürler veya akülü hareketlilik aracı kullanırlar. Pozisyonlandıklarında evde ve okulda gövde destekli bir yürüteç kullanabilirler. Okulda, ev dışında ve toplumda bir elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu sandalye kullanırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar, fiziksel

aktivitelere ve sporlara katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve/veya motorlu hareketlilik cihazını içeren uyarlamaları gerektirir.

Seviye 5: Tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneği sınırlıdır. Yardımcı teknoloji başın düzgünlüğü, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipman ile tamamen karşılanamaz. Bir yerden bir yere gitmek bir yetişkinin tam fiziksel yardımını gerektirir. Evde kısa mesafede yerde hareket edebilirler ya da bir yetişkin tarafından taşınabilirler. Kendi kendine hareketliliği, oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede donanımlı motorlu hareket aracı ile sandalye kullanarak başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

Oniki ile onsekiz yaş arası

Seviye 1: Evde, okulda, ev dışında ve toplumda yürürler. Fiziksel yardım olmaksızın kaldırımdan inip çıkabilir ve trabzanlardan tutunmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Koşma ve zıplama gibi kaba motor fonksiyonları yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonu kısıtlıdır. Fiziksel aktivitelere ve spora fiziksel tercihlerine ve çevresel koşullara bağlı olarak katılabilirler.

Seviye 2: Çoğu yerde yürürler. Çevresel faktörler (engebeli arazi, yokuş, uzun mesafeler, zaman ihtiyacı, iklim ve yaşlılarına erişebilme) ve kişisel tercihler hareketlilik seçimini etkiler. Okulda ya da işte güvenlik için elle tutulan hareketlilik aracı kullanarak yürürler. Ev dışında ve toplumda uzun mesafe seyahat edileceğinde tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Trabzanları tutarak ya da trabzan olmadığında fiziksel yardımla merdivenleri iner ve çıkarlar. Kaba motor fonksiyonlardaki kısıtlılıklar, fiziksel aktivitelere ve spora katılımı sağlamak için uyarlamaları gerektirebilir.

Seviye 3: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürüyebilirler. Diğer seviyelerdeki kişilerle karşılaştırıldıklarında Seviye III'teki gençler, fiziksel yeteneklere, çevresel ve kişisel faktörlere bağlı olarak hareketlilik yönteminde çok değişkenlik gösterirler. Oturduklarında pelvik düzgünlük ve denge için bel kemeri

kullanımına gereksinim duyabilirler. Oturma pozisyonundan ayağa kalkmada ve yerden kalkmada bir kişinin fiziksel yardımı ya da destek yüzeyi gerekir. Okulda elle itilen tekerlekli sandalyeyi kendileri çevirerek ilerletir ya da motorlu hareketlilik aracını kendileri kullanabilirler. Ev dışında ya da toplumda bir tekerlekli sandalye ile taşınırlar ya da motorlu hareketlilik aracı kullanırlar. Trabzanlardan tutunarak gözetim altında ya da fiziksel yardım ile merdivenden inip çıkabilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar, fiziksel aktivitelere ve spora katılım kendi kullandığı elle itilen tekerlekli sandalye ya da motorlu hareket aracı gibi uyarlamalar gerektirebilir.

Seviye 4: Çoğu ortamda tekerlekli hareket aracı kullanırlar. Gövde ve pelvis kontrolü için uyarlamalı oturma düzeneğine gereksinim duyarlar. Yer değiştirmek için bir ya da iki kişinin fiziksel yardımı gerekir. Ayakta yer değişimine yardım etmek için ayakları ile ağırlıklarını desteklerler. Ev içinde kısa mesafelerde fiziksel yardımla yürüyebilirler, tekerlekli hareket aracı kullanabilirler ya da pozisyonlandıklarında gövde destekli yürüteç kullanabilirler. Motorlu hareketlilik aracını fiziksel olarak yönetebilme yeteneğine sahiptirler. Motorlu tekerlekli sandalye uygun olmadığında ya da bulunmadığında elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı fiziksel yardım ve/veya motorlu hareketlilik aracı gibi uyarlamaların kullanımını gerektirir.

Seviye 5: Tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneğinde kısıtlıdırlar. Yardımcı teknoloji baş duruşu, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipmanlarla tamamen karşılanamaz. Bir ya da iki kişinin fiziksel yardımına ya da bir mekanik kaldıraca bir yerden bir yere gitmek için gereksinim vardır. Oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede uyarlamalı motorlu hareket aracı kullanarak kendi kendine hareketliliği başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

2.1.7.1.2 Seviyeler arasındaki farklar

Seviye I ve II arasındaki farklar: Seviye I'deki çocuklar/gençler ile karşılaştırıldığında Seviye II'deki çocuklar /gençler uzun mesafe yürüme ve dengede

kısıtlamalara sahiptir. Yürümeyi ilk öğrendiklerinde elle tutulan hareketlilik araçlarına ihtiyaç duyabilirler. Ev dışında uzun mesafe gezintilerinde ve toplumda tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Merdiven inip çıkarken trabzan kullanımına gereksinim duyarlar. Koşma ve sıçrama yeteneği yoktur.

Seviye II ve III arasındaki farklar: Seviye II'deki çocuklar ve gençler 4 yaş sonrasında elle tutulan bir hareketlilik aracı olmaksızın yürüyebilirler (zaman zaman kullanmayı tercih etseler de). Seviye III'teki çocuklar ve gençler ev içinde yürümek için elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanır ve ev dışında ve toplumda tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar.

Seviye III ve IV arasındaki farklar: Seviye III'teki çocuklar ve gençler kendi kendine oturur ya da oturmak için çok sınırlı bir dış desteğe ihtiyaç duyarlar, ayakta yer değiştirmelerde daha bağımsızdırlar ve elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler. Seviye IV'teki çocuklar/gençler oturarak (genellikle desteklidir) işlevseldir, fakat kendi kendine hareketlilik kısıtlıdır. Seviye IV'teki çocuklar ve gençler çoğunlukla elle itilen bir tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu hareketlilik aracı kullanırlar.

Seviye IV ve V arasındaki farklar: Seviye V'teki çocuklar ve gençler baş ve gövde kontrolünde şiddetli kısıtlılığa sahiptir ve kapsamlı teknoloji yardımına ve fiziksel yardıma ihtiyaç duyar. Kendi kendine hareketlilik sadece çocuk/genç motorlu tekerlekli sandalyeyi nasıl kullanacağını öğrenebildiğinde kazanılır.

2.1.7.2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Manual Ability Classification System (MACS))

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, 4-18 yaş arasındaki SP'li çocukların günlük faaliyetlerde nesneleri tutarken ellerini nasıl kullandıklarını belirlemektedir. MACS beş seviyede tanımlanır. Seviyelerin tespiti, çocuğun nesneleri kendi kendine tutabilme yeteneği ve günlük hayatta elle ilgili faaliyetleri gerçekleştirmedeki yardım ve uyarılma ihtiyacına dayanır. MACS iki elin ayrı ayrı fonksiyonunu ya da kavrama gibi becerileri değil, her zamanki nesneleri genel olarak tutabilme kapasitesini değerlendirir. MACS iki el arasındaki fonksiyon farkını dikkate almaktansa çocuğun yaşına uygun nesneleri nasıl tuttuğunu dikkate alır (65).

Türkçe versiyonu ve kültürel adaptasyonu Akpınar ve ark. tarafından yapılmıştır. Korelasyon katsayısı klinisyenler ile ebeveynler arasında 0,89-0,96, klinisyenlerin kendi arasında 0,97-0,98 olarak belirtilmiştir. Test-tekrar test güvenilirliği ise 0,91-0,98 olarak hesaplanmıştır (66).

Seviye 1: Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor. En fazla hız ve dikkat gerektiren el işlerini yaparken güçlüklerle karşılaşılıyor. Ancak el becerilerindeki herhangi bir kısıtlanma günlük faaliyetlerdeki bağımsızlığı sınırlandırmıyor.

Seviye 2: Çoğu nesneyi tutup kullanabiliyor fakat başarma hızı ve/veya kalitesinde biraz azalma var. Bazı faaliyetleri yapmaktan kaçınabiliyor veya bunları bazı zorluklarla başarabiliyor, yapılmak istenilenler için alternative yollar kullanılabilir ama el becerileri günlük faaliyetlerdeki bağımsızlığı çoğunlukla sınırlandırmıyor.

Seviye 3: Nesneleri zorlukla tutup kullanabiliyor; faaliyetleri hazırlaması ve/veya değiştirmesinde yardıma ihtiyaçları vardır. Faaliyetlerin yapılması yavaş, nitelik ve nicelik açısından başarı sınırlıdır. Eğer önceden hazırlanmışsa veya uyarlanmışsa faaliyetleri bağımsız olarak gerçekleştirebiliyor.

Seviye 4: Uyarlanmış durumlarda sınırlı sayıda kolaylıkla kullanılan nesneyi tutup kullanabiliyor. Faaliyetlerin bir kısmını çaba göstererek ve sınırlı başarıyla gerçekleştiriyor. Faaliyetin kısmen başarılması için bile sürekli desteğe ve yardıma ve/veya uyarlanmış ortama ihtiyaç duyuyor.

Seviye 5: Nesneleri tutup kullanamıyor ve basit faaliyetleri bile gerçekleştirmek için ileri derecede kısıtlı beceriye sahip olup, tamamen yardıma ihtiyaç duyuyor.

2.1.7.2.1. Seviyeler arasındaki farklar

Seviye I ve II arasındaki farklar: I. düzeydeki çocuklar, ayrıntılı ince motor kontrol veya eller arasında etkin koordinasyon gerektiren çok küçük, ağır veya kırılabilen nesneleri tutmada zorluklar yaşayabilir. Yeni ve alışık olmadıkları durumlarda zorluklar başarıyı etkileyebilir. II. düzeydeki çocuklar, I. düzeydeki çocuklarla hemen hemen aynı faaliyetleri yaparlar ama başarının kalitesi düşüktür veya yavaştır. Eller arasındaki işlevsel farklılıklar başarının etkinliğini sınırlayabilir.

II. düzeydeki çocuklar genellikle nesneleri tutmayı basitleştirmeye çalışırlar; örneğin nesneyi iki elle tutmak yerine bir yüzey kullanarak desteklerler.

Seviye II ve III arasındaki farklar: II. düzeydeki çocuklar yavaş veya düşük kalitede başarıyla da olsa çoğu nesneyi tutabilir. III. düzeydeki çocuklar faaliyeti hazırlamak için genellikle yardıma ihtiyaç duyar ve/veya nesnelere ulaşma veya tutma becerileri sınırlı olduğu için bulundukları ortamda değişiklikler yapılması gerekebilir. Belirli faaliyetleri gerçekleştiremezler ve bağımsızlıklarının derecesi bulundukları ortamdaki desteğin düzeyine bağlıdır.

Seviye III ve IV arasındaki farklar: III. düzeydeki çocuklar, durum önceden ayarlanmışsa ve bir yetişkinin gözetimi altında iseler ve yeterince zamanları varsa seçilmiş faaliyetleri gerçekleştirebilirler. IV. düzeydeki çocuklar faaliyet süresince sürekli yardıma ihtiyaç duyarlar ve en iyi ihtimalle faaliyetin sadece bazı bölümlerine anlamlı olarak katılabilirler.

Seviye IV ve V arasındaki farklar: IV. düzeydeki çocuklar faaliyetin bir bölümünü gerçekleştirirler; ancak sürekli yardıma ihtiyaç duyarlar. V. düzeydeki çocuklar özel durumlarda en iyi ihtimalle basit bir hareketle faaliyete katılabilirler. Örnek olarak basit bir düğmeye basmak veya bazen basit nesneleri tutmak verilebilir.

2.1.7.3. İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (Communication Function Classification System (CFCS))

İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi'nin amacı, SP'li bireylerde günlük iletişim performansını I-V seviyeler arasında sınıflandırmaktır. CFCS, güncel iletişim performansının etkinliğine göre insanları gruplandırır. Kognitif, motivasyonel, fiziksel, konuşma, işitme ve/veya dil problemleri gibi etkinliğin derecesinin altında yatan nedenleri açıklamaz.

İletişim performansının tüm metodları, CFCS seviyesi tanımlanmasında dikkate alınır. Bunlar konuşma, mimikler, davranışlar, göz teması, yüz ifadesi, arttıcı ve alternatif iletişimlerin kullanılmasını içerir (AAİ). AAİ sistemleri (fakat kısıtlamasız) el işaretini, resimleri, iletişim tablolarını, iletişim kitaplarını ve konuşma araçlarını bazen ses çıkışı iletişim yardımcıları (SÇİY), (veya konuşma üreten araçları (KÜA) içerir. Seviyeler arasındaki ayrımlar, gönderici ve alıcı rollerinin performansını, iletişim akışını ve iletişim partneri tipini temel alır (67).

Sistemin aile ve klinisyenler arasındaki güvenilirlik katsayısı 0,91 dir (68). Test-tekrar test güvenilirliği ise 0,82 dir (67).

Seviye 1: Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili bir alıcı ve verici

Kişi bağımsız olarak, çoğu ortamda çoğu insan ile alıcı ve verici rolleri arasında değişir. İletişim kolayca gerçekleşir ve tanıdık ve yabancı iletişim partnerleri her ikisiyle de rahat bir akıştadır. İletişim yanlış anlamaları hemen düzeltilebilir ve kişinin iletişiminin tüm etkinliği ile karışmaz.

Seviye 2: Tanıdık ve/veya yabancı partnerler ile etkili fakat yavaş akışlı alıcı ve verici

Kişi bağımsız olarak, çoğu ortamda çoğu insan ile alıcı ve verici rolleri arasında değişir, fakat iletişim akışı yavaştır ve iletişim ilişkisi daha zor olabilir. Kişinin mesajları üretmek, anlamak ve/veya yanlış anlamaları düzeltmek için ek zamana ihtiyacı olabilir. İletişim yanlış anlamaları sıklıkla düzeltilir ve tanıdık veya yabancı partnerlerin her ikisiyle de kişinin iletişiminin olası etkisini engellemez.

Seviye 3: Tanıdık partnerler ile etkili verici ve alıcı

Kişi bağımsız olarak, çoğu ortamda tanıdık iletişim partnerleri (fakat yabancılar ile değil) ile alıcı ve verici rolleri arasında değişir. İletişim sürekli olarak çoğu yabancı partnerler ile etkili değildir, fakat genellikle tanıdık partnerle ile etkilidir.

Seviye 4: Tanıdık partnerler ile uyumsuz alıcı ve/veya verici

Kişinin alıcı ve verici rolleri sürekli değişmez. Bu tip uyumsuzluk farklı tiplerde iletişimciler arasında görülebilir: a) nadiren etkili bir alıcı ve vericidir; b) etkili bir vericidir fakat kısıtlı alıcıdır; c) kısıtlı bir vericidir fakat etkili alıcıdır. İletişim bazen tanıdık partner ile etkilidir.

Seviye 5: Tanıdık partnerle ile bile nadiren etkili verici ve alıcı

Kişi kısıtlı bir alıcı ve vericidir. Kişinin iletişimi çoğu insanın anlaması için zordur. Kişinin çoğu insanın mesajlarını anlamada kısıtlılığı vardır. İletişim tanıdık partnerler ile bile nadiren etkilidir.

2.1.7.3.1. Seviyeler arasındaki farklar

Seviye I ve II arasındaki farklar: Seviye I ve seviye II arasındaki fark iletişimin akışıdır. Seviye I'de, kişi anlamak, bir mesajı düzenlemek veya bir yanlış

anlamayı düzeltmek için az veya hiç gecikme olmadan rahat konuşma akışında iletişim kurar. Seviye II’de kişinin en azından arada sırada ek zamana ihtiyacı vardır.

Seviye II ve III arasındaki farklar: Seviye II ve seviye III arasındaki farklar iletişim partnerleri tipi ve akışla ilişkilidir. Seviye II’de, kişi bütün iletişim partnerleri ile etkili bir alıcı ve vericidir fakat akış bir sorundur. Seviye III’te kişi sürekli olarak tanıdık iletişim partnerleri ile etkilidir fakat çoğu yabancı partnerler ile değildir.

Seviye III ve IV arasındaki farklar: Seviye III ve seviye IV arasındaki fark tanıdık partnerler ile verici ve alıcı rolleri arasında kişinin nasıl sürekli değiştiğidir. Seviye III’te kişi genellikle tanıdık partnerler ile alıcı ve verici olarak iletişim kurabilir. Seviye IV’te kişi tanıdık bireyler ile sürekli olarak iletişim kuramaz. Bu zorluk, vermede ve/veya almada olabilir.

Seviye IV ve V arasındaki farklar: Seviye IV ve V arasındaki fark tanıdık partnerler ile iletişim sırasında kişinin zorluk derecesidir. Seviye IV’te kişi tanıdık bireyler ile etkili bir alıcı ve/veya verici olmada bazen başarılıdır. Seviye V’te kişi tanıdık partnerlerle bile nadiren etkili olarak iletişim kurabilir.

2.1.8. Serebral palsi ve rehabilitasyon

Bebeklikten erişkinliğe kadar rehabilitasyon; yetersizliklerin etkilerinin en aza indirilmesi ve önlenmesi ya da sekonder yetersizliklerin sınırlandırılması, organik hasarların imkan verdiği ölçüde kaba motor fonksiyonların en üst düzeye çıkarılması noktalarına odaklanmaktadır. Bu hedeflere ulaşma; kas iskelet sistemi bütünlüğünün devam ettirilmesi ve artırılması, deformitelerin önlenmesi, fonksiyonel bağımsızlığın artırılması, optimal hareket ve postürlerin geliştirilmesini kapsamaktadır. Hedefler SP’li olgunun gereksinimleri ve ailenin beklentileri göz önünde bulundurularak belirlenmelidir (25).

SP tedavisinde tüm sorunları birden ele alan, çocuğu bir bütün olarak düşünen bir yaklaşım uygulanmalı ve bu yaklaşım içinde çocuğun zihinsel yapısı, kişiliği, iletişimi, eğitimi ve aile yapısı unutulmamalıdır (54). SP’li çocukta başarılı bir rehabilitasyon programı pediatrist, nörolog, ortopedist, fizik tedavi uzmanı, fizyoterapist, iş ve uğraşı terapisti, konuşma terapisti, psikolog, özel eğitim uzmanı, rehabilitasyon hemşiresi, sosyal hizmet uzmanı, ortez teknisyeninden oluşan ekibin

multidisipliner bir şekilde çalışması ve bu ekibe çocuk ve ailenin katılımı ile mümkündür (53). Aile ekibin en önemli parçasını oluşturmakta ve dolayısıyla SP'li çocuğun problemleri aileyi oldukça etkilemektedir. Bu anlamda SP'li çocuğun problemleri ebeveynler için hem fiziksel hem psikolojik kökenli çeşitli problemlerin kaynağı olabilmektedir (61).

2.2. Ebeveynlik Stresi

2.2.1. Aile sistemi içinde serebral palsili çocuk

Aile; anne, baba ve çocuklardan oluşan en küçük toplumsal kurumdur. Kan bağı temel alınarak tanımlanan bir topluluk olmakla birlikte en önemli özelliği bireyler arasında kurulduğu varsayılan bir iletişim ve etkileşim sürecidir (42).

Sosyolojik anlamda toplumun temeli olarak kabul edilen aile olgusunun var oluşunda, çocuklar en önemli ögeyi oluşturmaktadır. Çocuk en geniş anlamda kadın ve erkeğin ortak bir ürünü, neslin devamı, eşleri birbirine bağlayan bağ, özlem gideren bir araç, anne-babanın gelecek sigortası, annenin verdiği bir armağan ve sevgi olarak kabul edilmektedir. Burt ve Perlis'e (1999) göre bir ailenin sahip olabileceği en büyük ödüllerden biri çocuk sahibi olabilmeleri ve o çocuğun da kendine özgü yeteneklerinin olmasıdır (5).

Bütün toplumlarda çocuk sahibi olmak, insan yaşamındaki en önemli olaylardan biridir. Çocuk sahibi olmak, çift için, alışık oldukları eş rollerinin yanı sıra, anne baba olma rollerini de beraberinde getirmektedir. Çocuğun doğumu aileyi gerek yapısal, gerek gelişimsel, gerekse işlevsel olarak etkiler. Anne-babanın dağınık ve daha çok bireysel olan ilgileri, birlikte ürettikleri "ortak" bir varlığa, çocuğa yönelmekte, yaşantıları çocuklarının gereksinimlerine yanıt verecek şekilde belirli amaçlara yönelmektedir (5).

Ailede engelli bir çocuğun doğumu, aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını alt üst edebilmektedir. Normal özelliklere sahip bir çocuk beklerken ve gelecekle ilgili bütün umut, beklenti ve planlarını da bunun üzerine kurarken, farklı özelliklere sahip olan bir çocuğun doğması ailelerin sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında ve mali konularda büyük değişiklikler yaşamasına neden olmaktadır. Ayrıca aileler şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk,

kabullenememe duygularını yaşamakta, çocuğundaki farklılıklara uyum sağlamaya çalışmakta, duruma çözümler aramaktadır (43).

Ailelerin duruma uyum süreci aşama modeliyle açıklanmıştır:

1. Aşama

Şok: Çoğunda gözlenen ilk tepki şoke olmadır. Şok, tanıya ilişkin haber ilk defa verildiği zaman ebeveynlerin içine girdiği hissizlik ve hareketsiz kalma durumudur. Bu tepkinin gözlenen özellikleri ağlama, duygusuzluk ve çaresizliktir. Aileler sık sık mantıksız konuşmalar yaparlar, şaşkınlık ve söylenenlere inanmama gözlenir (6). Bu evre çok kısa ya da uzun sürebilir (4).

İnkâr: Erken dönemin yaygın reaksiyonudur. Aile çocuğun iyi olduğunu sadece gelişiminin yavaş olduğunu düşünür (25). İnkâr etme çocuğun engelinin reddedilmesi ve uzman kişilerin tanı ile ilgili açıklamalarının kabul edilmeyerek, herhangi bir problemin olmadığı inancından kaynaklanmaktadır. Aile çocuğunun normal olduğuna ilişkin kanıtlar arar, uzmandan uzmana başvurarak var olan gerçeği değil kendi beklentisi doğrultusunda açıklamalarda bulunacak uzmanı bulmaya çalışır (6).

Depresyon: Aile tüm çabalarına rağmen çocuğun yetersizlik durumunun ortadan kalkmadığını farkederek (46). Yaşanması gerekli olan bu tepki, gerçeğin farkına varmaya doğru bir gidişi oluşturur. Ancak aşırı yas ve depresyon bazı ailelerde hayat boyu sürebilir. Bu dönemde aileler, çevresiyle ilişkilerini en az düzeye indirir ve normal çocuk özlemi duyarlar (4).

2. Aşama

Karışık duygular: Aileler bir yandan olumsuz duygular yaşarken, diğer yandan çocuklarını sever ve ona en iyi bakımı sunmak isterler. Bu durum anne-babanın karmaşık duygulara kapılmalarına neden olur (46).

Suçluluk: Ailenin yaşadığı duygular arasında üstesinden gelinmesi en zor olan belki de suçluluk duygusudur. Aileler şu ya da bu şekilde çocuğun özüne neden olduklarını ve geçmişteki hataları için cezalandırıldıklarını düşünürler (4). Aşırı suçluluk duygusu çeken aileler bu üzüntülerini geçirmeye ve çocuğa yapılan yanlışları düzeltmeye çalışarak, tüm yaşantılarını esaret şeklinde çocuğa ayırarak kendilerini cezalandırırlar (56).

Kızgınlık: Kızgınlık, ailelerin özürlü çocuklarını kabule giden yolda önemli bir engeldir (43). “Neden ben?” sorusuyla karşı karşıya kalınmıştır. Ayrıca, kızgınlık duygularını duyarsız olarak gördükleri eşlerine, doktorlara ve diğer uzmanlara yansıtırlar (55).

Utanma: Aileler çocuklarındaki özrü, kendilerinin bir özürü olarak algılamaktadırlar. Bu nedenle bazı anne ve babalar çocukla birlikte dışarıya çıkmak istemezler ve çoğunlukla eve kapanmayı tercih ederler (4).

3. Aşama

Anlaşma: Bu dönemde aile, çocuğunun özrünü ortadan kaldırmanın yollarını arar. Aile için önemli olan çocuğun normal hale gelmesidir. Aile bunu gerçekleştirebileceğini umduğu herkesle anlaşmaya girebilir. Bu kişi tıp doktoru, uzman ya da sihirli güçleri olduğu düşünülen biri olabilir (46).

Kabul ve Uyum: Bu aşamaya erişen ebeveynler çocuklarını olduğu gibi kabul etmeye, ailenin bir ferdi olarak görmeye hazırdır. Engeli bir tarafa bırakıp çocuklarını olduğu gibi kabul ederler. Bu durum anne-babanın “artık var olan durumu değiştiremeyiz” düşüncesinden değil engelle rağmen kendileri ve çocukları için daha iyi bir yaşam sürme çabasına girmelerinden kaynaklanır (6). Bu aşamada olay ve etkileri tartışılabilir, fakat suçluluk azalmıştır ve gerçekçi planlar yapılmaktadır (55).

Kabul etme sürecine bağlı diğer bir kavram “uyum sağlama”dır. Amaç ve beklentilerin yeniden düzenlenmesini gerektiren bir süreçtir. Bu sürecin devamında eğer aile ev dışı sosyal ilişkilerini eskiden olduğu gibi devam ettiriyor ve normal çocuklarının ihtiyaçlarını gerekli ölçüde karşılıyorsa “aile duruma uyum sağlamış olarak” olarak değerlendirilir (6).

Bu aşamalar bir noktaya kadar benzerlik göstermekle birlikte anne-babalar zaman zaman bu aşamalar arasında gidip gelebilirler ya da bir aşamaya takılıp kalabilirler. Ailelerin verdikleri tepkiler; sorunla başa çıkma kapasitelerine, kültürel özelliklerine, evlilik uyumlarına, dini inanışlarına, sosyoekonomik düzeylerine, yakın çevre ve toplumun özelliklerine, doktorun tutumu ve çocuğun özür durumuna göre değişebilmektedir (4).

2.2.2. Ebeveyn ve çocuk ilişkisi

İlk sosyal temas anneyle kurulur. Bebeğin gereksinimlerinin anne tarafından karşılanma biçimi sosyal gelişimi önemli ölçüde etkiler. Bebek için anne dünyanın tamamıdır (42). Yaşamın ilk yıllarından itibaren annenin çocuk hayatındaki yeri tartışılmazdır. Çocuğun annesiyle kuracağı iletişim, anne tarafından güvenlik ihtiyacının karşılanması ve anne-bebek arasındaki olumlu duygusal ilişkiler bireyin hayat boyu kuracağı ilişkilerin temelini oluşturmaktadır ve dünyayı algılayışını belirlemektedir (46).

Doğumdan sonra tıpkı annede olduğu gibi, babanın da çocukla duygusal ilişki kurabilmesi için fiziksel temasa ihtiyacı vardır (47). Bebeğin yaşamının ilk haftalarında babanın dokunma, konuşma ve kucaklama davranışları anneninki ile aynıdır; anne ve babalar yeni bebekleriyle etkileşime geçtiklerinde aynı fizyolojik tepkileri verirler (48).

Bu ilk haftalardan sonra ebeveyn davranışlarında bir uzmanlaşmanın işaretleri görülmeye başlamaktadır. Yapılan çalışmalarda babaların daha çok bebekle oynayarak ve fiziksel şamata yaparak zaman geçirdiği, annelerin ise rutin bakıma ve bebekle konuşup ona gülümsemeye vakit ayırdıkları ifade edilmiştir (48).

Bebeğe yaklaşımın yanı sıra anne-baba arasında görev dağılımı açısından da farklılıklar mevcuttur (49). Aile kurumunda anne, çocuğun beslenme, temizlik ve bakımını üstlenen birinci kişi rolüne sahiptir. Çoğu zaman çocukla ilgili tüm işler annenin sorumluluğu olarak görülürken, baba evin ekonomik ihtiyaçlarını karşılayan aile üyesi konumundadır (46).

Anne ve babaların çocukla geçirdikleri süre de farklı olmaktadır. Yapılan çalışmalarda bebeklik döneminde babanın bir gün içinde çocuğuyla birlikte olduğu sürenin bir dakika ile bir saat arasında değiştiği, çocuğun yaşının artmasına bağlı olarak bu sürenin farklılaştığı belirtilmiştir (49).

Normal gelişim gösteren çocuk için anne baba rolleri bu şekildeyken engelli bir çocuğun varlığıyla bu roller değişebilmekte ve sorumluluklar artmaktadır. Ailede özel gereksinimi olan bir çocuğun olması ailenin pek çok işlevini etkilemektedir. Bu etkilenme ebeveynlerin duygusal, sosyal ve ekonomik yükünün ağırlaşması şeklinde olabilmekte ve sorumluluklar bir kat daha artmaktadır (46). Dolayısıyla normal bir çocuk bile stres kaynağı olabilirken özel gereksinimleri olan bir çocuk daha fazla

stres kaynağı oluşturmaktadır (6, 50). Bu durum hem anneler hem babalar için stres kaynağı olmasına rağmen, annelerin primer bakıcı olma durumları ve strese karşı daha savunmasız yapıya sahip olmaları daha sıklıkla. Babalar ise kendilerini iş hayatı ve sosyal hayatla daha fazla meşgul ederek bu durum için bir kaçış noktası oluşturabilmektedir. Aynı zamanda duruma annelerden farklı bir bakış açısıyla yaklaşp çocuğun başarılı ve bağımsız olup olmayacağına ya da tedavi masraflarının ne kadar olacağına odaklanabilmektedirler (51).

2.2.3. Ebeveynlik stresi

Ebeveyn olmak bir çocuğun gelişme ve hayatta kalması için bakım, ihtiyaç ve desteğinin sürekli olarak sağlanması şeklinde tanımlanmaktadır. Ebeveyn olmanın temel görevi; yalnızca çocukların yaşamını devam ettirmesine yardımcı olmak ya da uygun disiplin yöntemlerini kullanmak değil, aynı zamanda aile içi ve dışında çocukların tüm kapasitelerini geliştirmelerine olanak sağlayan koşulları yaratmaktır (42).

Stres, bireyin dengesini bozan ve uyum sürecini olumsuz yönde etkileyen iç ve dış uyaranlara karşı, bedenin verdiği fiziksel ve psikolojik tepkiler olarak tanımlanabilir (44). Aile sistemi açısından değerlendirildiğinde, anne-baba-çocuk etkileşiminde, anne-babanın, çocuk sahibi olmanın gerektirdiği görevlere uyum sağlamaya karşı verdikleri fizyolojik ve psikolojik tepkilerden oluşan süreçler bütünü, ebeveynlik stresi olarak tanımlanabilir. Ebeveynlik stresi tek bir nedenle açıklanamaz. Ebeveynlik stresini ölçmek için birçok durumu ele almak gerekir. Anne baba olmanın gerektirdiği görev ve sorumluluklar, anne-babanın davranışları ve psikolojik durumları, anne-baba-çocuk ilişkisinin niteliği ve çocuğun psikososyal uyumu ele alınacak konular arasındadır (45).

Anne-babaların stres düzeyleri çeşitli değişkenlerden etkilenmekte ve zaman içinde değişkenlik gösterebilmektedir (59).

Ailenin stres ve kaygı düzeyini, çocuğun özel gereksiniminin tipi ve derecesi, çocuğun yaşı, tıbbi yardım ihtiyacının düzeyi, ailenin sosyal güvencesinin olup olmaması, anne-babanın eğitim düzeyi, meslekleri, aile bireyleri arasındaki uyum, çocuğun takvim yaşına uygun olmayan davranışlarına anne babanın yaklaşımı gibi özellikler etkilemektedir (6). Mobarak ve ark. (57)'nin yaptığı bir çalışmada,

SP'li çocuklarda ek olarak davranışsal problemlerin var olması ebeveynlik stresini artıran bir faktör olarak belirlenmiştir.

Diğer taraftan çocuğun özel gereksinim tipi ve derecesine göre ailenin sağlayacağı bakım, ilgilenme süresi ve mali harcamalar değişmektedir. Özel gereksinim düzeyi ağır derecede olan çocuklara ayrılan süre, bakım ve sağlıkla ilgili sorunları nedeniyle mali harcamalar daha fazladır. Ayrıca bu çocuklara bakım ve eğitim veren kurumların azlığı ailenin çevresel desteğe daha fazla ihtiyaç duyması ancak yeterince bulamaması; anne-babaların kendilerini yalnız hissetmesine ve stres düzeyinin artmasına neden olmaktadır (6). İşsizlik, ev, komşular ve çevreyle ilgili problemler, kendini yalnız hissetme, aileyle ilgili problemler, etrafında destek olacak problemlerini paylaşacak birinin olmaması, eşle zayıflamış ilişkiler de stresi etkileyen diğer parametreler arasındadır (58).

Yaşanan stres düzeyi aileden aileye farklılıklar göstermekle birlikte büyük ölçüde özürlü bir çocuğa ebeveynlik etmeye hazır olmama durumundan da kaynaklanabilmektedir (59). Kişilerin karakteristik özellikleri duruma uyum sağlama süreci açısından oldukça önemlidir. Özsaygısı yüksek, kendine ve olaylara hakim olan insanların duruma karşı adaptasyonunun daha kolay olduğu belirtilmiştir. Aynı şekilde ebeveynlerin umutlu olup olmamaları, gelecekle ilgili beklentileri de stres durumunu etkilemektedir (60).

Anne ve babaların stres düzeylerini ve gelecek beklentilerini etkileyebilecek başka bir değişken ise çocuğun özürlü için yaptıkları nedensel atıflardır. Kişilerin, problemlerini kontrol edilmesi güç olan dış faktörlere atfettiklerinde çaresizlik ve umutsuzluk duygularını yaşadıkları, buna karşın problemlerini içsel (kişisel) ve kontrol edilebilir faktörlere atfettiklerinde ise umutlarının arttığı ve durumlarına daha iyi uyum sağladıkları bulunmuştur (59).

Boşanma ve evliliği sürdürme durumuna göre stres durumuna bakıldığında ise tek başına hayatı devam ettirip bakımı üstlenen ebeveynlerin eşleriyle birlikte olanlara göre daha fazla stres yaşadığına dair bir bulguya rastlanmamıştır. Ayrıca, bu kişilerin stresli durumlara karşı daha çabuk adaptasyon sağladığı ve daha esnek olduğu gözlemlenmiştir (60).

2.2.4. Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu (ESİ/KF) ile ebeveynlik stresinin belirlenmesi

Ebeveyn Stres İndeksi'nin (ESİ) primer fonksiyonu ebeveyn-çocuk ilişkisindeki stresi değerlendirmektir. İlk kez 1983 yılında Abidin tarafından geliştirilmiştir (69).

ESİ 120 maddelik 5 noktalı Likert tipi skaladır. 36 maddelik kısa formu geliştirilmiştir. Ebeveyn Sıkıntısı (Parental Distress), Ebeveyn Çocuk İlişkisinde Bozulma (Parent-Child Disfunctional Interaction) ve Zor Çocuk (Difficult Child) olmak üzere 3 alt bölümden oluşur. Ebeveyn Sıkıntısı bölümü; kişinin çocuk yetiştirme yeteneğini kavramasını, eşiyle anlaşmazlıklarını, sosyal destek ve yaşamın diğer rollerinin getirdiği kısıtlamalarla ilişkili streslerini yansıtır. Ebeveyn Çocuk İlişkisinde Bozulma bölümü ise, ebeveynin çocukla etkileşimini olumlu veya olumsuz olarak nasıl algıladığını ifade eder. Zor Çocuk bölümünde ise, çocuğun davranışsal özelliklerine bağlı olarak kolay ya da zor idare edilişi ifade edilir. Her alt birim 12'ser maddeden oluşurken her madde 1'den (kesinlikle katılmıyorum) 5'e (kesinlikle katılıyorum) kadar puanlanmaktadır ve 12-60 arası puan alınmaktadır. Toplamda ise 36-180 arası puan alınmakta ve puanın yüksekliği ebeveynlik stres düzeyinin yüksekliğini göstermektedir. Toplam puanın %90'ı klinik olarak önemli şekilde değerlendirilir (70, 71).

Anketin Türkçe uyarlaması Mert ve ark. tarafından yapılmıştır. Güvenilirlik; alt gruplar ve toplam stres puanı arasındaki iç tutarlılık Cronbach Alfa katsayıları .71, her bir alt grup ve toplam stres puanı arasındaki korelasyon katsayıları .81, test-tekrar test güvenilirliği ise .89 olarak hesaplanmıştır (69).

2.2.5. Stresle başa çıkma

Genel olarak bireye çevresindeki insanlar tarafından yapılan yardım olarak açıklanan sosyal destek; stres altındaki ya da güç durumdaki bireye çevresindeki insanlar (eş, aile, arkadaş) tarafından sağlanan maddi ve manevi yardım olarak tanımlanmaktadır (5).

Sosyal desteklerin pek çok işlevi vardır. Sosyal destekler 1) bireylere gereksinim duydukları hizmetleri ve malzemeleri sağlayarak duygusal rahatlık verirler 2) beklenen sorunlarla ilgili olarak bireylere rehberlik ederek bu sorunlarla

başı çıkma yolları sunarlar 3) bireylerin performanslarını geliştirici geribildirimler sunarlar 4) olumlu uyuma ve kişisel gelişime katkıda bulunurlar 5) hem günlük yaşamda hem de gereksinimler ve krizler anında bireyler arası bağlantıları sağlayarak onları stresin olumsuz etkilerine karşı korurlar (5).

Aile özel gereksinimli çocuğu ile yaşamını düzenlemeye ve sorunlarla başa çıkabilmeye çabalarken çevresinden aldığı sosyal desteğin önemi büyüktür. Sosyal destek duygusal yardım, bilgi, bakım yardımı, cesaretlendirme, güven verme gibi birçok işleve sahiptir. Çocuğun bakımını paylaşacak bir büyükanne, dertleşecek bir kardeş, yol gösteren bir arkadaş, acil durumda yardım alınabilecek bir komşu vb. aile için çok değerli sosyal destek kaynaklarıdır.

Aileler çocuğun engelini kabul etme ve duruma uyum sağlama sürecinde yaşanan stresle başa çıkmada çeşitli yollara başvurabilirler ve kullanılan bu yöntemler duruma uyum sağlamayı etkiler. Lazarus ve bazı araştırmacılar, stresle başa çıkma yöntemlerinin verilen iki işlevden birine yönelik olduğunu belirtmektedirler.

1. Sorun odaklı başa çıkma: Sorun olan ve bundan dolayı strese neden olan durumu değiştirmek, yani doğrudan strese neden olan olaya, duruma ya da uyarıcıya yönelmek ve bunlarda değişim yaratmak.
2. Duygu odaklı başa çıkma: Durum değiştirilemeyecek gibiyse, durumdan kaynaklı stres tepkilerine ya da duygulara yönelmek ve durumu değiştirmeden duruma ilişkin duyguları değiştirmek.

Aileler, özel gereksinim hakkında aydınlatılıp, hangi uzmana, hangi kuruma gitmeleri ve ne yapmaları konusunda bilgilendirilmeyi kapsayan uzman desteği aldıkları ve aynı zamanda sosyal çevrelerinden de yeterli düzeyde destek alabildikleri durumda stresle daha kolay baş edebilmekte ve çocukların durumunu daha kolay kabul edebilmektedirler (6).

GEREÇ ve YÖNTEM

Spastik serebral palsili çocukların fonksiyonel seviyeleri ve ekstremitte dağılımlarının ebeveynlik stresine etkilerini incelemek maksadıyla planladığımız çalışmamız Mart 2013–Haziran 2013 tarihleri arasında etik kurul onayı alınarak gerçekleştirildi. 21.02.2013 tarih ve 23625361-050.01.04-37 sayılı etik kurul izni EK 1’de verildi. Çalışmaya bu merkezlerde fizyoterapi ve rehabilitasyon alan 4-12 yaş arası 25 kuadriparetik, 23 diparetik ve 25 hemiparetik toplam 73 spastik serebral palsili çocuk ve bu çocukların anne-babaları dahil edildi. Ailelere sözlü ve yazılı bilgilendirme yapılarak imzalı onam belgeleri alındı, gönüllü olan bireyler çalışmaya dahil edildi. Onam formu EK 2’dedir.

Çocukların ve anne-babaların demografik bilgileri kaydedildi (Bkz. EK 3). Demografik bilgi formunda çocuğun tanı, yaş, cinsiyet, boy, kilo, vücut kütle indeksi gibi özellikleri ve anne-babanın yaş, meslek, eğitim durumlarını içeren bilgiler ailelerden alındı. Bunun haricinde sosyal güvence, bakıcı desteği ve anne-babanın boşanma durumları sorgulandı.

Çocuklar, El Becerileri Sınıflama Sistemi (MACS-Manual Ability Classification System), Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS-Gross Motor Function Classification System) ve İletişim Fonksiyonu Sınıflama Sistemi (CFCS-Communication Function Classification System) kullanılarak sınıflandırıldı. Bu formlara ait bilgiler ‘Genel Bilgiler’ kısmında verilmiştir.

Çocukların kognitif seviyeleri (IQ) aileleri tarafından doldurulan bir formla belirlendi (Bkz.EK4). Form SPARCLE (The Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe) projesinden alınmıştır. IQ seviyeleri ICD-10 (International Classification of Diseases-10)’a göre belirlendi. Öğrenme bozukluğunun orta derecede olması durumunda IQ seviyesi 50-70 arası olarak belirlendi, daha ciddi olması durumunda ise 50’nin altı olarak ifade edildi (72, 73).

Eşlik eden problemler hastane dosyalarından kaydedildi. Anne ve babalar ise Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu (ESİ/KF) (Bkz. EK 5) kullanılarak değerlendirildi. 3 alt parametresi olan bu form, 36 sorudan oluşan bir ankettir. Formun dolduruluş şekli ve sorular ile ilgili kısa bilgilendirme anne ve babalara yapıldıktan sonra anketi tamamlamaları süresince herhangi bir soru sorma

ihtimallerine karşı kendilerine eşlik edildi. Anket sorularının anlaşılır ve net olmasından dolayı herhangi bir soruyla karşılaşılmaı.

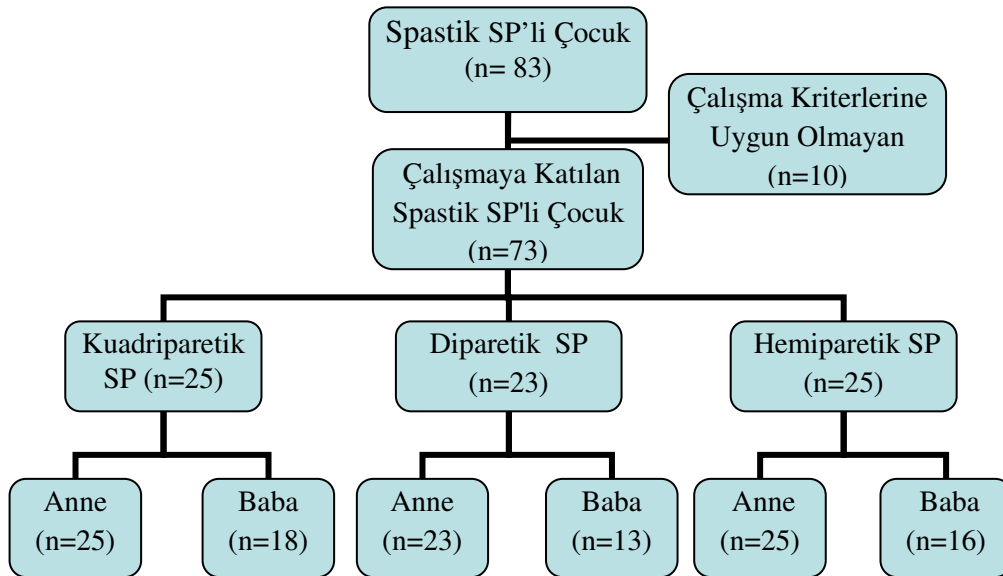
Çalışmaya dahil olma kriterleri:

4-12 yaş arası özel eğitim kurumundan eğitim almakta olan hemiparetik, kuadriparetik ve diparetik aynı zamanda çalışmaya katılmaya gönüllü olan spastik serebral palsili çocuklar.

Çalışmanın dışında tutulma kriterleri:

Çalışmaya dahil edilme kriterlerini sağlamayan çocuklar.

Çalışma kapsamında yer alan spastik SP'li çocukların ve ebeveynlerinin çalışmaya katılımları akış diyagramı ile gösterildi (Şekil 3.1). Çalışmaya 73 anne ve 47 babanın katılımı sağlandı. 1 babanın vefatı, 7 babaya boşanma sebebi ile ulaşılammaması, 1 baba ile sağlık sorunları nedeniyle görüşme yapılamaması, 17 babanın ise değerlendirmeye katılmak istememesi nedeniyle toplam 26 babanın çalışmaya katılımı sağlanamadı. Araştırmanın sonunda toplam 73 çocuk, 73 anne ve 47 baba ile istatistiki işlemler tamamlandı.



Şekil 3.1. Çalışmaya katılım akış diyagramı.

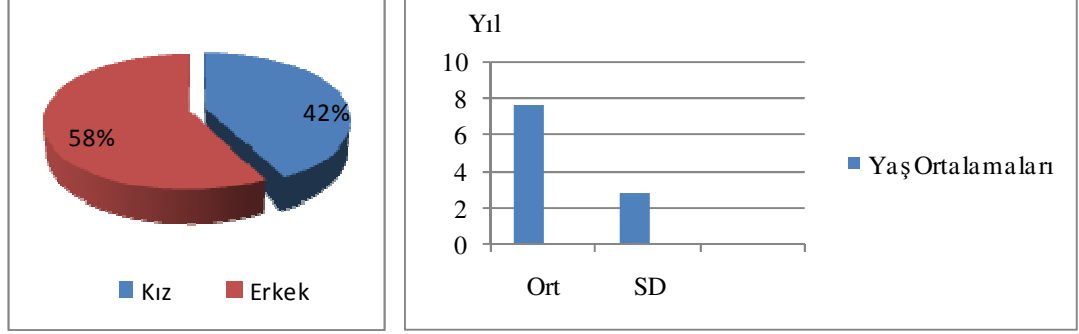
3.2. İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analizler “SPSS 16.0 For Windows” paket programı ile yapıldı. Çalışmada elde edilen sonuçlar frekans dağılımları, ortalama ve standart sapma

değerleri kullanılarak sunuldu. İkili grupların karşılaştırılmasında bağımsız örneklem t testi, Mann Whitney U testi; ikiden fazla grup için Kruskal Wallis varyans analizi ve ikiden fazla bağımsız değişkenle birden fazla bağımlı değişken için ise çoklu varyans analizi (Multivariate analysis of variance (MANOVA)) kullanıldı. İlişki katsayılarının hesaplanmasında Pearson ve Spearman korelasyon analizi kullanıldı. Sonuçlar; anlamlılık $p<0,05$, $p<0,01$ ve farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını belirleme aşamasında $p<0,0125$ düzeyinde değerlendirildi.

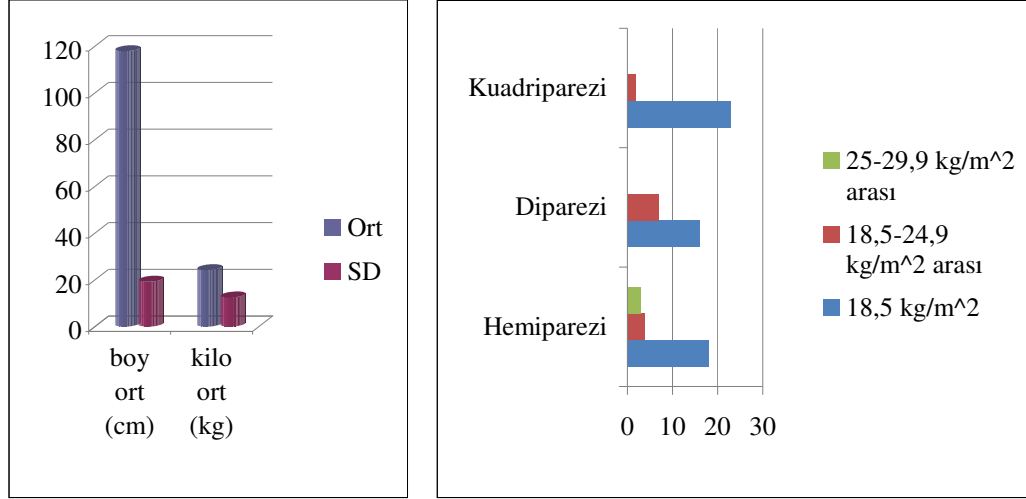
BULGULAR

Grafik 4.1. SP'li çocukların yaş ve cinsiyet özellikleri.



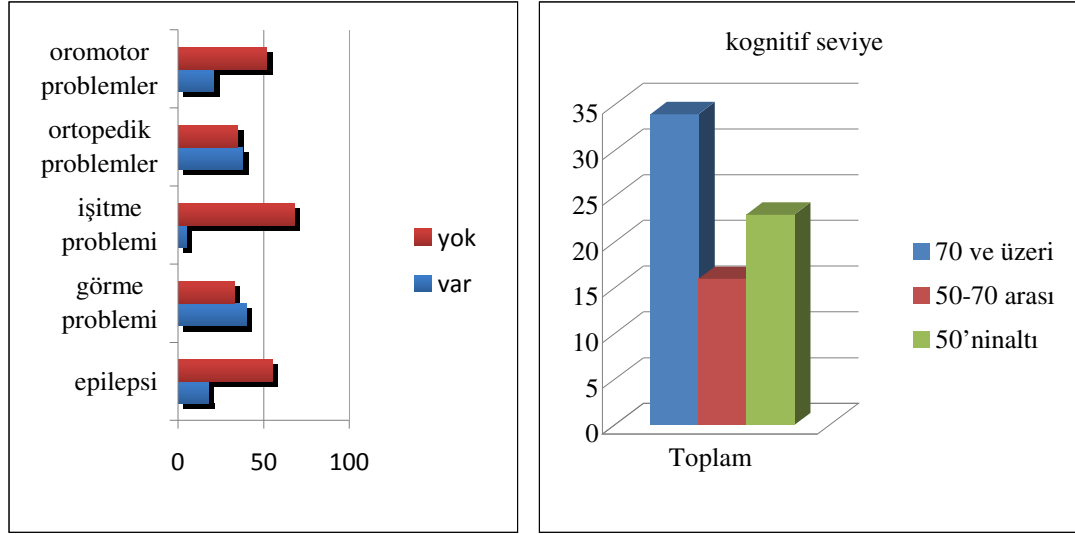
Çalışmaya katılan toplam 73 SP'li çocuğun 31'i (%42,5) kız, 42'si (%57,5) erkekti. Yaş ortalamaları (7,64±2,79) yılıdır.

Grafik 4.2. SP'li çocukların boy-kilo ve VKİ özellikleri.



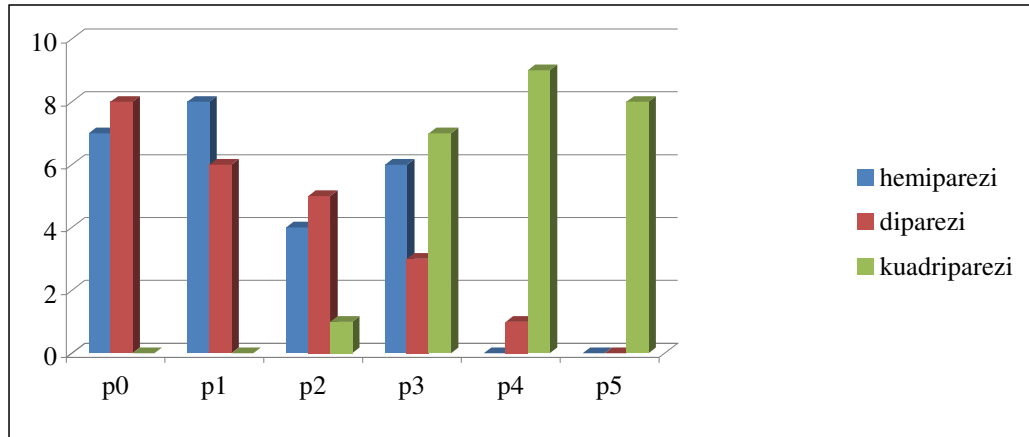
Çalışma kapsamında yer alan SP'li çocukların boy ortalamaları (117,96±19,28) cm iken; kilo ortalamaları (24,21±12,48) kg idi. VKİ özellikleri incelendiğinde ise kuadriparetik çocukların 23'ü zayıf olarak nitelendirilen grupta yer aldı. (Grafik 4.2).

Grafik 4.3. SP'li çocukların tanıya eşlik eden problemleri.



Çalışmaya katılan SP'li çocukların 18'inde (%24,7) epilepsi mevcuttu. Çocukların 40'ında (%54,8) görme problemine, 5'inde (%6,8) işitme problemine, 38'inde (%52,1) ortopedik problemlere ve 21'inde (%28,8) oromotor problemlere rastlandı. Çocukların kognitif seviyeleri (IQ) incelendiğinde ise 34'ünde (%46,6) zihinsel probleme rastlanmazken 16'sı hafif mental retarde grupta yer aldı, 23'ünün ise (%31,5) orta veya ağır mental retarde olduğu görüldü (Grafik 4.3).

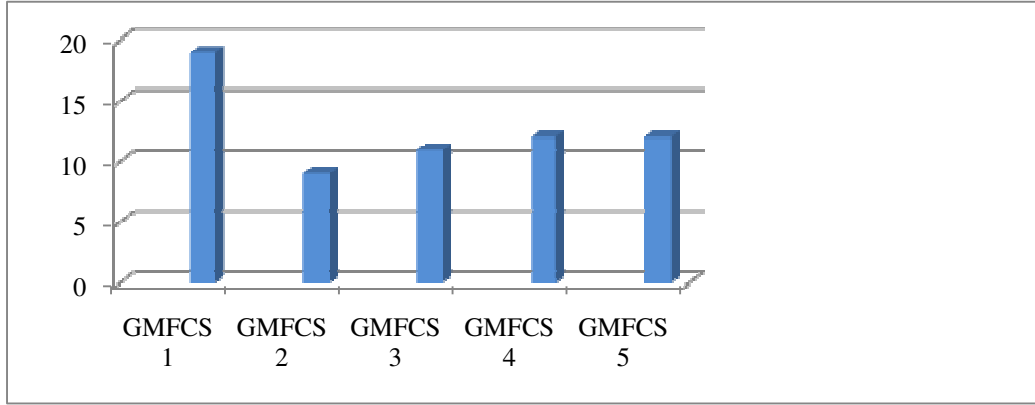
Grafik 4.4. SP'li çocukların tanılarına eşlik eden problem sayıları.



Çalışmaya katılan 73 SP'li çocuk, çalışma kapsamında sorgulanan problemler toplanarak değerlendirildiğinde; hemiparetik ve diparetik çocuklarda eşlik eden problem olmadığı ya da 1, 2, veya 3 tane problem olduğu görüldü. Buna

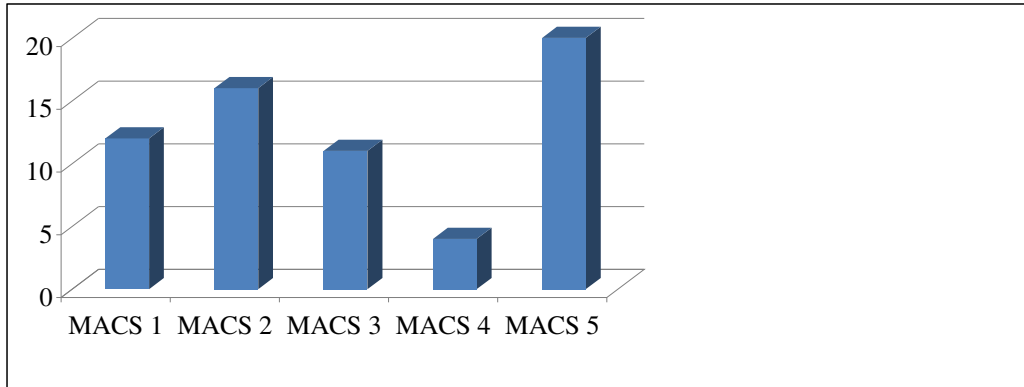
karşın kuadriparetik çocuklarda özellikle 4 ya da 5 tane problem sayısı varlığı gözlemlendi (Grafik 4.4).

Grafik 4.5. SP'li çocukların GMFCS seviyeleri.



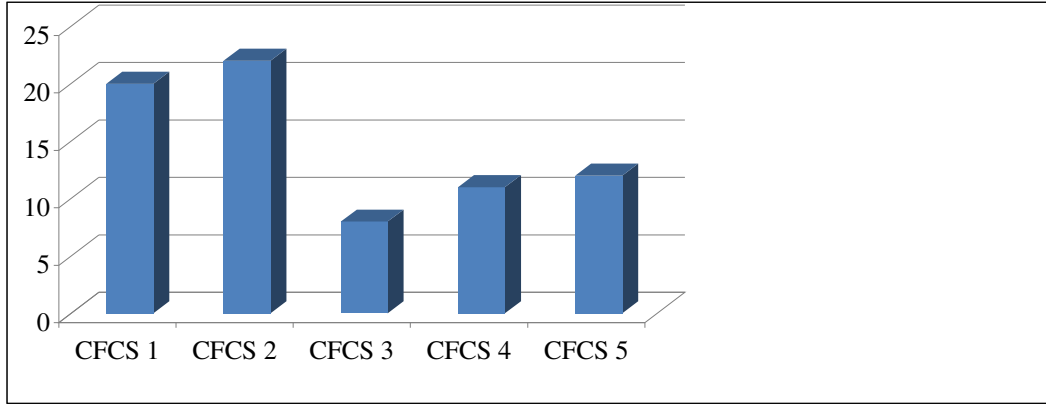
Çalışmaya katılan SP'li çocuklar incelendiğinde 22 SP'li çocuk GMFCS seviye 5'te, 19 SP'li çocuk GMFCS seviye 1'de yer aldı (Grafik 4.5).

Grafik 4.6. SP'li çocukların MACS seviyeleri.



Çalışma kapsamındaki SP'li çocukların 26'sı MACS seviye 2'de yer alırken, 20'si MACS seviye 5'te yer aldı (Grafik 4.6).

Grafik 4.7. SP'li çocukların CFCS seviyeleri.



Çalışmada yer alan SP'li çocukların 22'sinin CFCS seviye 2'de, 20'sinin seviye 1'de yer aldığı gözlemlendi (Grafik 4.7).

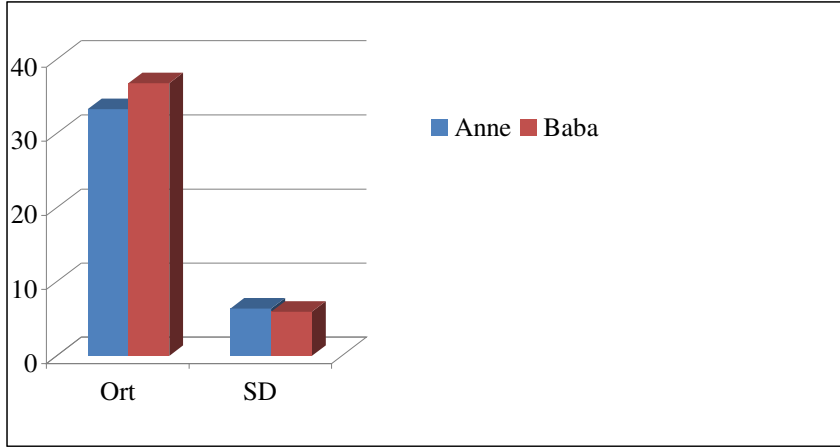
Tablo 4.1. GMFCS-MACS, GMFCS-CFCS, MACS-CFCS korelasyon ilişkisi.

	GMFCS-MACS		GMFCS-CFCS		MACS-CFCS	
	r	p	r	p	r	p
Hemiparezi	0,504	0,010*	0,023	0,911	0,313	0,128
Diparezi	0,309	0,151	0,344	0,108	0,312	0,148
Kuadriparezi	0,760	0,000**	0,620	0,001**	0,648	0,000**
Toplam	0,751	0,000**	0,779	0,000**	0,788	0,000**

*p<0,05 **p<0,01
Spearman korelasyon testi

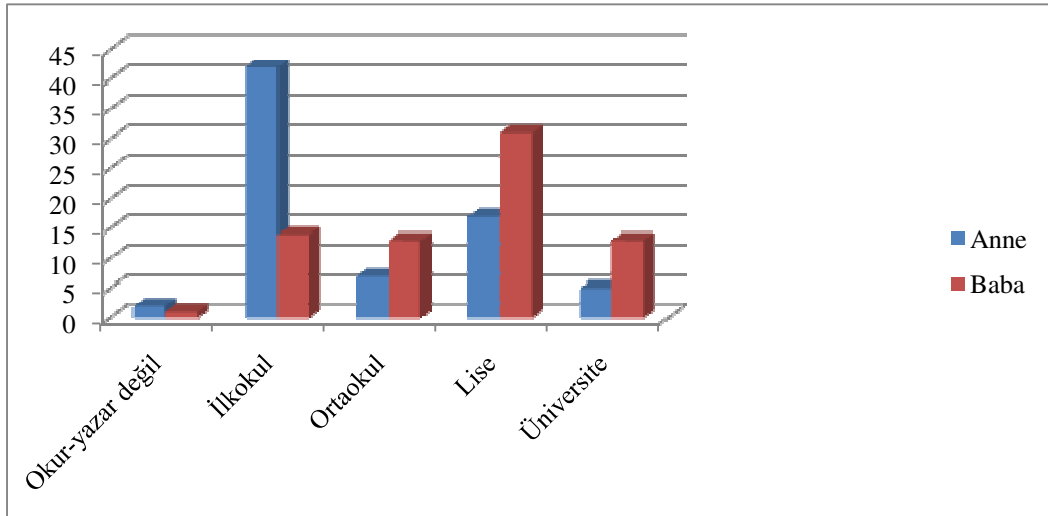
GMFCS ile MACS arasındaki ilişki kuadriparetiklerde yüksek dereceli olup ($r=0,760$, $p<0,01$), hemiparetiklerde orta dereceli idi ($r=0,504$, $p<0,05$). GMFCS-CFCS arasında ise kuadriparetiklerde orta dereceli ilişki mevcut bulunmuşken ($r=0,620$, $p<0,01$), diparetik ($r=0,344$, $p=0,108$) ve hemiparetiklerde ($r=0,023$, $p=0,911$) anlamlı ilişki bulunmadı. MACS-CFCS seviyeleri arasındaki korelasyonu incelediğimizde ise kuadriparetiklerde orta dereceli korelasyon elde edilmişken ($r=0,648$; $p<0,01$), diparetik ($r=0,312$, $p=0,148$) ve hemiparetiklerde ($r=0,313$; $p=0,128$) anlamlı korelasyon bulunmadı (Tablo 4.1).

Grafik 4.8. Anne ve babaların yaş özellikleri.



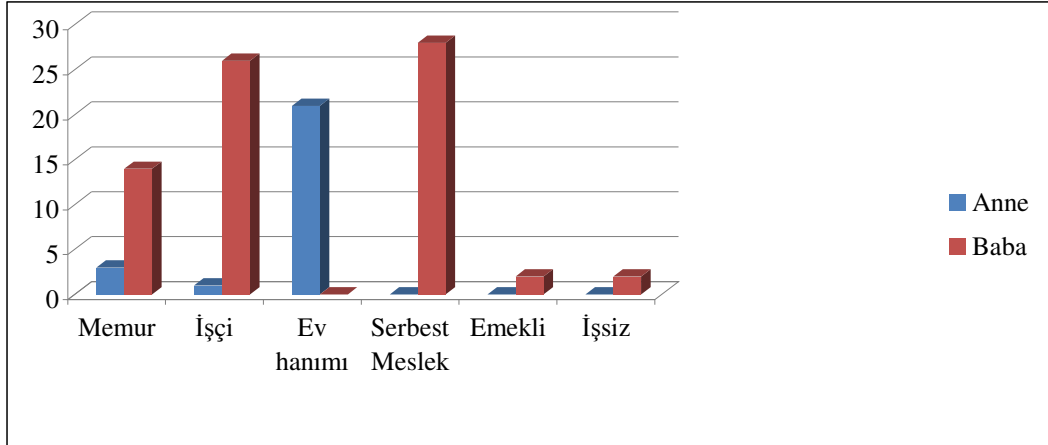
Çalışmaya katılan SP'li çocukların annelerinin yaş ortalaması ($33,30 \pm 6,39$) yıl iken, babaların yaş ortalaması ($36,83 \pm 5,95$) yılı (Grafik 4.8).

Grafik 4.9. Anne ve babaların eğitim seviyeleri.



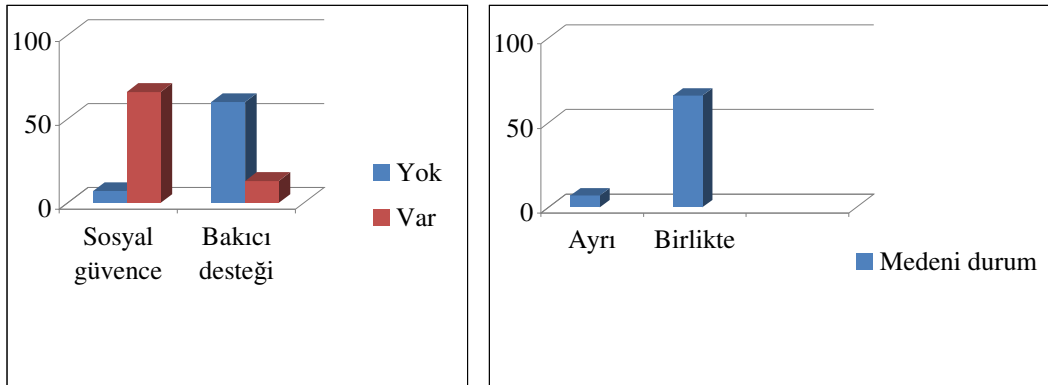
Eğitim durumları incelendiğinde ise 42 (%57,5) annenin ilkokul mezunu olduğu, 31 (%43,1) babanın ise lise mezunu olduğu görüldü (Grafik 4.9).

Grafik 4.10. Anne ve babaların meslek grupları.



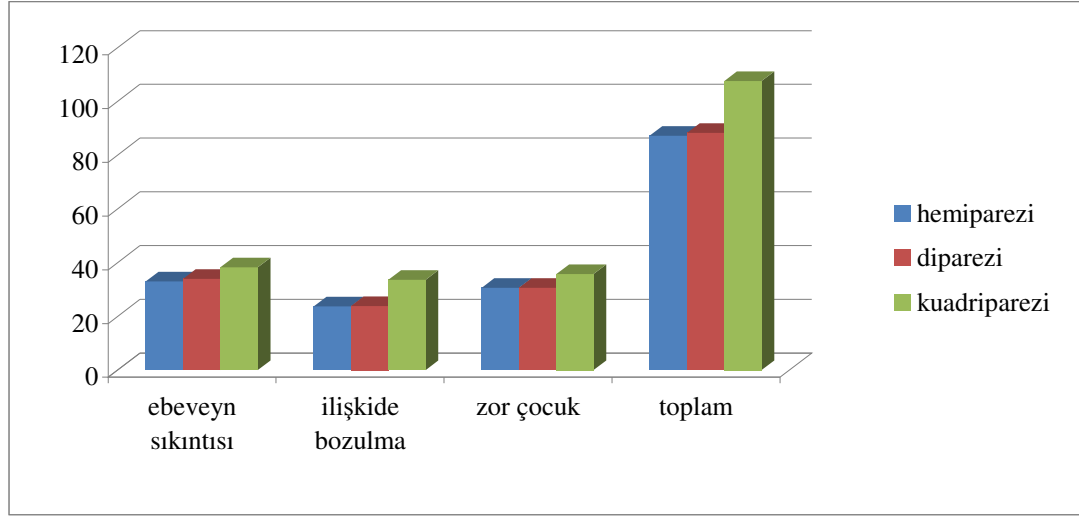
Çalışmamızda yer alan annelerden 69'unun (%94,5) ev hanımı olduğu gözlemlendi. Babaların ise 26'sı (%36,1) memur, 28'i (%38,9) işçi idi.

Grafik 4.11. Medeni durum, sosyal güvence ve bakıcı desteği varlığı.



Çalışmaya katılan SP'li çocukların ebeveynlerinden 7'si (%9,6) evliliğini sürdürmemektedir. Ailelerden 7'sinin (%9,6) sosyal güvencesi bulunmazken, 60'ının (%82,2) herhangi bir bakıcı desteği mevcut değildi. (Grafik 4.11).

Grafik 4.12. Annelerin çocukların ekstremitte dağılımına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamaları



Hemiparetik SP'li çocuğa sahip anneler için ESİ/KF toplam puan ortalamaları ($87,20 \pm 24,58$), diparetik SP'li çocuğa sahip anneler için ($88,26 \pm 20,84$), kuadriparetik SP'li çocuğa sahip anneler için ise ($107,52 \pm 19,93$)'tü (Grafik 4.12).

Tablo 4.2. Annelerin çocukların ekstremitte tutulumuna göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları

	Wilks' Lambda	F	Hipotez sd	Hata sd	p	η^2
SP Ekstremitte Dağılımı	,689	3,435	8,000	134,000	,001*	,170

*p<0,05

Annelerin ESİ/KF ortalamalarında SP'li çocukların ekstremitte dağılımına bağlı olarak istatistiksel anlamlı farklılık görüldü, [$F(8,134)=3,43$; $p<0,05$; Wilks' $\Lambda=0,689$; $\eta^2=,17$] (Tablo 4.2).

Tablo 4.3. Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların ekstremitte tutulumuna göre farklılığına ilişkin sonuçları.

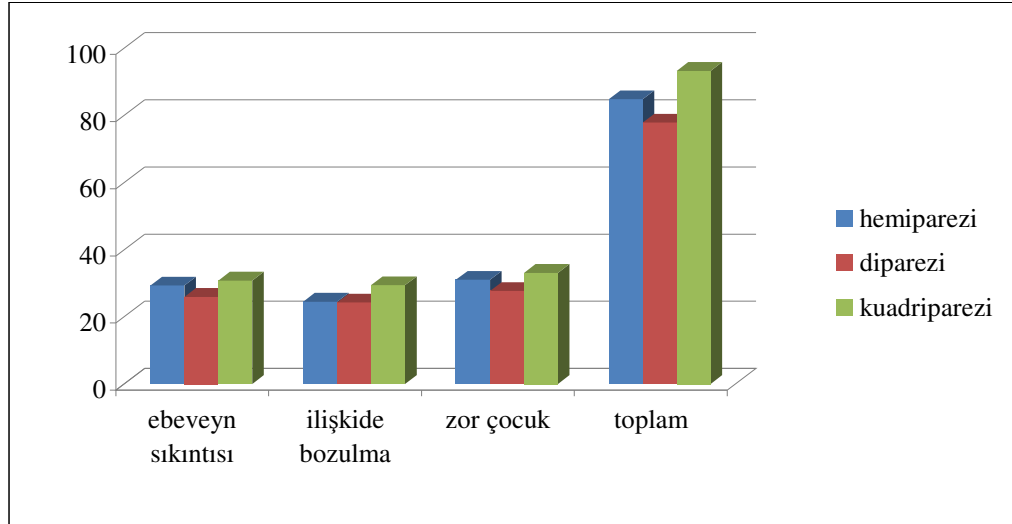
Kaynak	Bağımlı Değişken	Kareler Toplamı	sd	Ortalama Kare	F	p	η^2
Tam	Ebeveyn sıkıntısı	391,48	2	195,74	2,67	,076	,071
	İlişkide bozulma	1588,81	2	794,40	12,65	,000*	,270
	Zor çocuk	433,76	2	216,88	2,27	,110*	,061
	Toplam	6465,57	2	3232,78	6,737	,002	,161

*p<0,0125

Ekstremitte dağılımının annenin ESI/KF alt boyutu ‘ilişkide bozulma’ bölümünde [$F(2,70)=12,65$; $p<0,0125$; $\eta^2=,27$] ve toplam puanda [$F(2,70)=6,737$; $p<0,0125$; $\eta^2=,16$] istatistiksel olarak anlamlı fark oluşturduğu Tablo 4.3’te görülmektedir.

Çoklu varyans analizi sonrasında ortaya çıkan farkların hangi gruplardan kaynaklandığını tespit etmek amaçlı yapılan post-hoc testleri sonucunda kuadriparetik SP’li çocuğa sahip annelerin ‘ilişkide bozulma’ alt boyutu ortalama değerleri ($33,56\pm6,50$) anlamlı bir şekilde hem hemiparetik ($23,68\pm9,14$) hem de diparetik SP’li çocuğa sahip annelerin ortalamalarından ($23,78\pm7,91$) yüksek çıktı.

Grafik 4.13. Babaların çocukların ekstremitte tutulumuna göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının ortalama değerleri.



Hemiparetik SP’li çocuğa sahip babalar ESI/KF toplam puan ortalamaları ($84,81\pm20,15$), diparetik SP’li çocuğa sahip babalar için ($77,85\pm17,90$), kuadriparetik SP’li çocuğa sahip babalar için ise ($93,22\pm24,10$)’du (Grafik 4.13).

Tablo 4.4. Babaların çocukların ekstremitte tutulumuna göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları

	Wilks'Lambda	F	Hipotez sd	Hata sd	p	η^2
SP Ekstremitte Dağılımı	,860	1,100	6,000	84,000	,369	,073
p>0,05						

SP'li çocuğa sahip babaların ESI/KF ortalamalarında çocukların ekstremitte dağılımına bağlı olarak istatistiksel anlamlı farklılık görülmedi, $[F(6,84)=1,10; p>0,05; \text{Wilks}'\Lambda=0,860, \eta^2=,07]$ (Tablo 4.4).

Tablo 4.5. Babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların ekstremitte tutulumuna göre farklılığına ilişkin sonuçları.

Kaynak	Bağımlı Değişken	Kareler Toplamı	sd	Ortalama Kare	F	p	η^2
SP Ekstremitte Dağılımı	Ebeveyn sıkıntısı	181,337	2	90,668	1,120	,336	,048
	İlişkide bozulma	279,244	2	139,622	2,536	,091	,103
	Zor çocuk	217,520	2	108,760	1,218	,305	,052
	Toplam	1825,227	2	912,614	2,027	,144	,084

p>0,0125

Yapılan analizler SP'li çocukların ekstremitte dağılımı yönünde babaların ESI/KF alt boyutlarında ve toplam ortalama değerlerinde anlamlı farklılık oluşturmadı (p>0,0125) (Tablo 4.5).

Tablo 4.6. SP'li çocuğun GMFCS seviyesine göre annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları

	Wilks'Lambda	F	Hipotez sd	Hata sd	p	η^2
GMFCS	,571	2,509	16,000	199,216	,002*	,131

*p<0,05

Annelerin ESI/KF ortalamalarında SP'li çocukların GMFCS seviyelerine bağlı istatistiksel anlamlı farklılık görüldü $[F(16,199)=2,50; p<0,05; \text{Wilks}'\Lambda=0,571; \eta^2=,131]$ tür (Tablo 4.6).

Tablo 4.7. Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların GMFCS seviyelerine göre sonuçları.

Kaynak	Bağımlı Değişken	Kareler Toplamı	sd	Ortalama Kare	F	p	η^2
GMFCS	Ebeveyn sıkıntısı	708,06	4	177,01	2,50	,050	,128
	İlişkide bozulma	2004,97	4	501,24	8,56	,000*	,335
	Zor çocuk	765,65	4	191,41	2,05	,096	,108
	Toplam	9099,68	4	2274,92	4,50	,001*	,227

*p<0,0125

MANOVA sonuçlarının, SP'li çocuğun GMFCS seviyesinin annenin ESİ/KF 'ilişkide bozulma' alt bölümünde [$F(4,68)=8,56$; $p<0,0125$; $\eta^2=,34$] ve toplam puan ortalamalarında [$F(4,68)=4,50$; $p<0,0125$; $\eta^2=,23$] istatistiksel olarak anlamlı fark oluşturduğu görüldü (Tablo 4.7).

Yapılan post-hoc testleri sonucunda GMFCS 5 seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin ESİ/KF 'ilişkide bozulma' alt bölümü ortalama değerleri ($35,00\pm5,24$) anlamlı bir şekilde GMFCS 1 ($22,57\pm7,25$), GMFCS 2 ($24,22\pm11,99$), GMFCS 3 ($24,27\pm7,43$) ve GMFCS 4 ($24,50\pm8,27$) seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin ortalama değerlerinden yüksek bulundu. Toplam puan ortalamalarında ise GMFCS 5 seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin puanlarının ortalama değerlerinin ($111,04\pm18,37$), GMFCS 1 ($83,57\pm22,21$) ve GMFCS 3 ($88,54\pm20,58$) seviyesindeki çocuklara sahip annelerin ortalama değerlerinden daha yüksek olduğu gözlemlendi.

Tablo 4.8. SP'li çocuğun GMFCS seviyesine göre babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları.

	Wilks'Lambda	F	Hipotez sd	Hata sd	p	η^2
GMFCS	,094	1,052	12,000	106,122	,408	,094
$p>0,05$						

SP'li çocuğa sahip babaların ESİ/KF ortalamalarında çocukların GMFCS seviyelerine bağlı olarak istatistiksel anlamlı farklılık görülmedi, [$F(12,106)=1,052$; $p>0,05$; Wilks' $\Lambda=0,094$, $\eta^2=,094$] dir (Tablo 4.8).

Tablo 4.9. Babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların GMFCS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları.

Kaynak	Bağımlı Değişken	Kareler Toplamı	sd	Ortalama Kare	F	p	η^2
GMFCS	Ebeveyn sıkıntısı	237,80	4	59,4	,712	,588	,063
	İlişkide bozulma	583,24	4	145,81	2,891	,034	,216
	Zor çocuk	354,21	4	88,56	,981	,428	,085
	Toplam	3158,28	4	789,57	1,795	,148	,146
$p>0,0125$							

Yapılan analizler SP'li çocukların GMFCS seviyeleri yönünde babaların stres indeksi alt boyutlarında ve stres indeksi toplam ortalama değerlerinde anlamlı farklılık oluşturmadı ($p>0,0125$) (Tablo 4.9).

Tablo 4.10. SP'li çocuğun CFCS seviyesine göre annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları.

	Wilks'Lambda	F	Hipotez sd	Hata sd	p	η^2
CFCS	,540	2,782	16,000	199,216	,000*	,143

* $p<0,05$

Annelerin ESI/KF ortalamalarında SP'li çocukların CFCS seviyelerine bağlı istatistiksel anlamlı farklılık görüldü [$F(16,199)=2,782$; $p<0,05$; Wilks' $\Lambda=0,540$; $\eta^2=,143$] (Tablo 4.10).

Tablo 4.11. Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların CFCS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları.

Kaynak	Bağımlı Değişken	Kareler Toplamı	sd	Ortalama Kare	F	p	η^2
CFCS	Ebeveyn sıkıntısı	1143,64	4	285,91	4,440	,003*	,207
	İlişkide bozulma	2032,77	4	508,19	8,741	,000*	,340
	Zor çocuk	699,49	4	174,87	1,858	,128	,099
	Toplam	10456,68	4	2614,17	6,006	,000*	,261

* $p<0,0125$

SP'li çocuğun CFCS seviyesi annenin ESI/KF alt bölümü ebeveyn sıkıntısı bölümünde [$F(4,68)=4,44$; $p<0,0125$; $\eta^2=,207$], ilişkide bozulma bölümünde [$F(4,68)=8,741$; $p<0,0125$; $\eta^2=,34$] ve toplam puanda [$F(4,68)=6,006$; $p<0,0125$; $\eta^2=,261$] istatistiksel olarak anlamlı fark oluşturduğu görüldü (Tablo 4.11).

Analizlerin sonucuna göre CFCS 4 seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin ebeveyn sıkıntısı bölümü puan ortalamaları ($43,18\pm 8,87$); CFCS 1 ($32,29\pm 6,78$), CFCS 2 ($34,10\pm 7,78$) ve CFCS 3 ($30,42\pm 6,97$) seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin puan ortalamalarından yüksek bulundu. İlişkide bozulma alt bölümünde ise CFCS 5 ($34,00\pm 4,74$) ve CFCS 4 ($35,54\pm 5,92$) seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin puan ortalamaları, CFCS 1 ($22,54\pm 9,76$) ve CFCS 2 ($24,21\pm 7,60$) seviyesindeki çocuğa sahip annelerin ortalamalarından yüksek çıktı. Ayrıca toplam puan ortalamalarına bakıldığında ise CFCS 4 seviyesindeki SP'li

çocuğa sahip annelerin ortalamalarının (117,81±17,61) CFCS 1 (85,37±26,04) CFCS 2 (88,57±19,91) ve CFCS 3 (86,71±10,41) seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin ortalamalarından daha yüksek olduğu görüldü.

Tablo 4.12. SP'li çocuğun CFCS seviyesine göre babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları.

	Wilks'Lambda	F	Hipotez sd	Hata sd	p	η^2
CFCS	,644	1,599	12,000	106,122	,103	,136

p>0,05

SP'li çocuğa sahip babaların ESI/KF ortalamalarında çocukların CFCS seviyelerine bağlı olarak istatistiksel anlamlı farklılık görülmedi, [$F(12,106)=1,599$; p>0,05; Wilks' $\Lambda=0,644$; $\eta^2=,136$] (Tablo 4.12).

Tablo 4.13. Babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların CFCS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları.

Kaynak	Bağımlı Değişken	Kareler Toplamı	sd	Ortalama Kare	F	p	η^2
CFCS	Ebeveyn sıkıntısı	359,90	4	89,97	1,116	,362	,096
	İlişkide bozulma	546,74	4	136,69	2,664	,046	,202
	Zor çocuk	224,50	4	56,13	,601	,664	,054
	Toplam	2339,76	4	584,94	1,273	,296	,108

p>0,0125

Yapılan analizler sonucunda SP'li çocuğa sahip babaların; çocuklarının CFCS seviyeleri, babalar için ESI/KF alt boyutlarında ve toplam ortalama değerlerinde anlamlı farklılık oluşturmadı (p>0,0125) (Tablo 4.13)

Tablo 4.14. SP'li çocuğun MACS seviyesine göre annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları.

	Wilks'Lambda	F	Hipotez sd	Hata sd	p	η^2
MACS	,612	2,170	16,000	199,216	,007*	,115

*p<0,05

SP'li çocuğa sahip annelerin ESI/KF ortalamalarında çocukların MACS seviyelerine bağlı olarak istatistiksel anlamlı farklılık görüldü, [$F(16,199)=2,170$; p<0,05; Wilks' $\Lambda=0,612$, $\eta^2=,115$] (Tablo 4.14).

Tablo 4.15. Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların MACS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları.

Kaynak	Bağımlı Değişken	Kareler Toplamı	sd	Ortalama Kare	F	p	η^2
MACS	Ebeveyn sıkıntısı	566,43	4	141,60	1,943	,113	,103
	İlişkide bozulma	1745,43	4	436,36	6,997	,000*	,292
	Zor çocuk	511,95	4	127,99	1,321	,271	,072
	Toplam	7534,62	4	1883,65	3,939	,006*	,188

*p<0,0125

SP'li çocuğun MACS seviyesi annelerin ESI/KF 'ilişkide bozulma' alt bölümü [$F(4,68)=6,997$; $p<0,0125$; $\eta^2=,292$] ve toplam puanında [$F(4,68)=3,939$; $p<0,0125$; $\eta^2=,188$] istatistiksel olarak anlamlı farklılık oluşturdu (Tablo 4.15).

Yapılan post-hoc analizleri sonucunda MACS 5 seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin ilişkide bozulma bölümü puan ortalamaları ($34,60\pm5,33$), MACS 1 ($22,66\pm5,92$) MACS 2 ($24,35\pm9,44$) MACS 3 ($23,33\pm8,41$) seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerinkinden yüksek bulundu. Bunun yanı sıra toplam puan ortalamalarında, MACS 5 seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin puan ortalamaları ($110,65\pm19,17$) MACS 1 ($85,66\pm21,28$) ve MACS 2 ($88,17\pm23,20$) seviyesindeki SP'li çocuğa sahip annelerin puan ortalamalarından daha yüksek çıktı.

Tablo 4.16. SP'li çocuğun MACS seviyesine göre babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının sonuçları

	Wilks'Lambda	F	Hipotez sd	Hata sd	p	η^2
MACS	,655	1,536	12,000	106,122	,123	,132

p>0,05

SP'li çocuğa sahip babaların ESI/KF ortalamalarında çocukların MACS seviyelerine bağlı olarak istatistiksel anlamlı farklılık görülmedi, [$F(12,106)=1,536$; $p>0,05$; Wilks' $\Lambda=0,655$, $\eta^2=,132$] (Tablo 4.16).

Tablo 4.17. Babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanlarının çocukların MACS seviyelerine göre farklılığına ilişkin sonuçları.

Kaynak	Bağımlı Değişken	Kareler Toplamı	sd	Ortalama Kare	F	p	η^2
MACS	Ebeveyn sıkıntısı	381,14	4	95,29	1,190	,329	,102
	İlişkide bozulma	805,01	4	201,25	4,456	,004*	,298
	Zor çocuk	200,92	4	50,23	,535	,711	,048
	Toplam	3473,59	4	868,40	2,008	,111	,161

*p<0,0125

Yapılan analizler sonucunda Tablo 4.16'ye göre anlamlı fark olmadığı düşünülse de Tablo 4.17'de babaların ESI/KF 'ilişkide bozulma' alt bölümünde istatistiksel olarak anlamlı farklılık elde edildiği görüldü, [$F(4,42)=4,456$; $p<0,0125$; $\eta^2=.298$]. Yapılan post-hoc testleri sonucunda MACS'a göre 5. seviyede olan SP'li çocuğa sahip babaların ESI/KF 'ilişkide bozulma' ortalama puanları ($31,92\pm5,78$) 3. seviyede ($22,14\pm6,01$) ve 4. seviyede ($18,66\pm4,04$) SP'li çocuğa sahip babaların ortalama puanlarından daha yüksek bulundu.

Tablo 4.18. Anneler ve babaların Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması.

	Ebeveyn	n	Ort.	SD	T	sd	p
Ebeveyn sıkıntısı	Baba	47	28,94	9,02	-3,691	118	,000*
	Anne	73	35,05	8,76			
İlişkide bozulma	Baba	47	26,30	7,66	-,582	118	,562
	Anne	73	27,23	9,13			
Zor çocuk	Baba	47	30,87	9,49	-,805	118	,422
	Anne	73	32,34	9,93			
Toplam	Baba	47	86,11	21,69	-1,961	118	,052
	Anne	73	94,49	23,59			

* $p<0,05$

Bağımsız iki örneklem t testi

SP'li çocuğa sahip anne ve babaların ESI/KF puanları karşılaştırıldığında ESI/KF alt bölümü 'ebeveyn sıkıntısı' bölümünde istatistiksel olarak anlamlı fark elde edildi ($p<0,05$) (Tablo 4.18).

Tablo 4.19. Annelerin eğitim durumlarına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması.

	Eğitim Seviyesi	n	Ort	χ^2	sd	p
Ebeveyn Sıkıntısı	Eğitim almamış	2	51,50	2,379	4	,666
	İlkokul	42	39,02			
	Ortaokul	7	32,86			
	Lise	17	32,53			
	Üniversite	5	35,20			
İlişkide bozulma	Eğitim almamış	2	59,50	8,117	4	,087
	İlkokul	42	41,38			
	Ortaokul	7	27,71			
	Lise	17	29,56			
	Üniversite	5	29,50			
Zor Çocuk	Eğitim almamış	2	58,50	2,856	4	,582
	İlkokul	42	38,02			
	Ortaokul	7	34,21			
	Lise	17	33,09			
	Üniversite	5	37,00			
Toplam	Eğitim almamış	2	58,50	4,750	4	,314
	İlkokul	42	39,70			
	Ortaokul	7	31,57			
	Lise	17	30,71			
	Üniversite	5	34,70			

*p>0,05

Kruskal Wallis

SP'li çocuğa sahip anneler eğitim durumuna göre incelendiğinde ESİ/KF alt bölümleri ve toplam puan açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark elde edilmedi (p>0,05) (Tablo 4.19).

Tablo 4.20. Babaların eğitim durumlarına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması.

	Eğitim Seviyesi	n	Ort	χ^2	sd	p
Ebeveyn sıkıntısı	İlkokul	11	29,82	4,585	3	,205
	Ortaokul	8	22,94			
	Lise	20	19,72			
	Üniversite	8	27,75			
İlişkide bozulma	İlkokul	11	29,36	2,243	3	,524
	Ortaokul	8	22,00			
	Lise	20	22,75			
	Üniversite	8	21,75			
Zor Çocuk	İlkokul	11	30,05	5,092	3	,165
	Ortaokul	8	22,25			
	Lise	20	19,65			
	Üniversite	8	28,31			
Toplam	İlkokul	11	29,95	3,574	3	,311
	Ortaokul	8	22,69			
	Lise	20	20,52			
	Üniversite	8	25,81			

*p>0,05
Kruskal Wallis

SP’li çocuklara sahip babaların eğitim durumlarına göre ESİ/KF alt bölümleri ve toplam puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark gözlenmedi (p>0,05) (Tablo 4.20).

Tablo 4.21. Annelerin yaşı ile Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanları arasındaki ilişki.

	Yaş	Ebeveyn sıkıntısı	İlişkide bozulma	Zor çocuk
Ebeveyn sıkıntısı	,002			
İlişkide bozulma	-,158	,542**		
Zor çocuk	-,261*	,463**	,716**	
Toplam	-,173	,778**	,887**	,869**

*p<0,05; **p<0,01
Pearson korelasyon testi

SP’li çocuğa sahip annelerde yaş ile ebeveynlik stresi arasındaki ilişki incelendi ve ESİ/KF alt bölümü olan ‘zor çocuk’ ve anne yaşı arasında istatistiksel olarak anlamlı negatif yönlü bir ilişki gözlemlendi (Tablo 4.21).

Tablo 4.22. Babaların yaşı ile Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puanları arasındaki ilişki.

	Yaş	Ebeveyn sıkıntısı	İlişkide bozulma	Zor çocuk
Ebeveyn sıkıntısı	,013			
İlişkide bozulma	,024	,569**		
Zor çocuk	-,130	,517**	,500**	
Toplam	-,043	,843**	,809**	,830**

p>0,05; **p<0,01
Pearson korelasyon testi

SP’li çocuğa sahip babalarda yaş ile ESİ/KF alt bölümleri ve toplam puan arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkiye rastlanmadı (p>0,05) (Tablo 4.22).

Tablo 4.23. Annelerin medeni durumlarına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması.

	Evlilik durumu	n	Sıra Ort.	Sıraların Top.	z	P
Ebeveyn Sıkıntısı	Birlikte	66	36,21	2390,00	-,975	,329
	Ayrı	7	44,43	311,00		
İlişkide bozulma	Birlikte	66	37,80	2494,50	-,985	,325
	Ayrı	7	29,50	206,50		
Zor Çocuk	Birlikte	66	38,01	2508,50	-1,247	,212
	Ayrı	7	27,50	192,50		
Toplam	Birlikte	66	37,40	2468,50	-,497	,619
	Ayrı	7	33,21	232,50		

p>0,05
Mann-Whitney U

SP’li çocukların annelerinin boşanma ve evliliği sürdürme durumlarına göre ESİ/KF alt bölümleri ve toplam puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilmedi (p>0,05) (Tablo 4.23).

Tablo 4.24. Bakıcı desteği alan ve almayan annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması.

	Bakıcı yardımı	n	Sıra Ort	Sıraların Top	z	p
Ebeveyn Sıkıntısı	Var	13	31,38	2464,00	-1,054	,292
	Yok	60	38,22	237,00		
İlişkide bozulma	Var	13	35,23	2446,00	-,332	,740
	Yok	60	37,38	255,00		
Zor Çocuk	Var	13	31,77	2495,50	-,981	,326
	Yok	60	38,13	205,50		
Toplam	Var	13	32,08	2470,50	-,923	,356
	Yok	60	38,07	230,50		

p>0,05
Mann-Whitney U

SP'li çocukların annelerinin bakıcı desteği alıp almamalarına göre ESİ/KF alt bölümleri ve toplam puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilmedi ($p>0,05$) (Tablo 4.24).

Tablo 4.25. Annelerin sosyal güvence varlığına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması.

	Sosyal güvence	n	Sıra Ort	Sıraların Top	z	P
Ebeveyn Sıkıntısı	Var	66	37,33	2464,00	-,413	,680
	Yok	7	33,86	237,00		
İlişkide bozulma	Var	66	37,06	2446,00	-,075	,940
	Yok	7	36,43	255,00		
Zor çocuk	Var	66	37,81	2495,50	-1,003	,316
	Yok	7	29,36	205,50		
Toplam	Var	66	37,43	2470,50	-,534	,593
	Yok	7	32,93	230,50		

$p>0,05$
Mann-Whitney U

SP'li çocuklara sahip annelerde sosyal güvence varlığı durumuna göre ESİ/KF alt bölümleri ve toplam puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmedi ($p>0,05$) (Tablo 4.25).

Tablo 4.26. Babaların sosyal güvence varlığına göre Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu puan ortalamalarının karşılaştırılması.

	Sosyal güvence	n	Sıra Ort.	Sıraların Top.	z	p
Ebeveyn Sıkıntısı	Var	43	22,78	979,50	-2,005	,045*
	Yok	4	37,12	148,50		
İlişkide bozulma	Var	43	23,22	998,50	-1,279	,201
	Yok	4	32,38	129,50		
Zor çocuk	Var	43	23,27	1000,50	-1,203	,229
	Yok	4	31,88	127,50		
Toplam	Var	43	22,84	982,00	1,907	,057
	Yok	4	36,50	146,00		

* $p<0,05$
Mann-Whitney U

SP'li çocuklara sahip babalarda sosyal güvence varlığına göre ESİ/KF 'ebeveyn sıkıntısı' alt bölümünde istatistiksel olarak anlamlı farklılık elde edildi ($p<0,05$) (Tablo 4.26).

TARTIŞMA

SP'li çocuk, merkezi sinir sistemindeki bir lezyon ile gelişmek zorunda olduğu için büyüme ve olgunlaşmayla belirtiler değişiklik gösterir ve ortaya çıkan sorunlar yaşam boyu devam eder. SP'li çocuklarda fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı gelişen fonksiyonel yetersizlikler; aktivitelerde kısıtlılığa ve bu durum da çocuklar ve ailelerinin toplum içerisindeki rollerini yerine getirememesine yol açar (9).

Aileler, hayatlarına dahil olan çocukla yepyeni bir döneme geçiş yaparken bu çocuğun engelli oluşunu kabullenmek ve onun bakımına yönelik ihtiyaçlarını karşılamak konusunda daha fazla zorlukla mücadele etmek zorunda kalmaktadırlar. Dolayısıyla normal bir çocuk bile stres kaynağı olabilirken özel gereksinimleri olan bir çocuk daha fazla stres kaynağı oluşturmaktadır (6, 50).

Özel gereksiniminin tipi ve şiddetine bağlı olarak çocuk sürekli gözetim, destek ve yardıma ihtiyaç duyabilir, bazı vakalarda bu bağımlılık yaşam boyunca devam edebilir. Özel gereksinim düzeyi ağır derecede olan çocuklara ayrılan süre; bakım ve sağlıkla ilgili sorunları nedeniyle mali harcamalar daha fazladır. Ayrıca bu çocuklara bakım ve eğitim veren kurumların azlığı, ailenin çevresel desteğe daha fazla ihtiyaç duyması ancak yeterince bulamaması; anne-babaların kendilerini yalnız hissetmesine ve stres düzeyinin yükselmesine neden olmaktadır (6). Çıkış noktasını buradan alarak oluşturduğumuz çalışmada amacımız; SP'li çocukların fonksiyonellik seviyeleri ve ekstremitelerinin dağılımlarının ebeveynlik stresine etkilerinin incelenmesi şeklinde oluşturuldu.

Yirmibeş kuadriparetik, 23 diparetik, 25 hemiparetik toplam 73 spastik SP'li çocuk ile bu çocukların ebeveynlerinden 47 baba ve 73 annenin sonuçlarını incelediğimiz çalışmamızda çocukların fonksiyonel seviyelerinin ve ekstremiteler tutulumlarının ebeveynlik stresine etki ettiği bulundu.

5.1. Çocuklara Ait Demografik Verilerin ve Fonksiyonel Seviyelerin Tartışılması

SP ile ilgili prevalans çalışmalarını incelediğimizde, Avrupa'da yapılan 14 merkezli bir çalışmada SP'li erkek çocukların kızlara oranla daha fazla olduğu bildirilmiştir (E/K=1,33) (74). Türkiye'de yapılan 27 merkezli bir çalışmada ise; erkeklerin oranı kızlardan fazla bulunmuştur (11). Yine Türkiye'de Erkin ve ark. (75) tarafından yapılan bir çalışmada da erkeklerin (%59,2) kızlara oranla (%40,8) daha fazla olduğu görülmüştür. Çalışmamızda da Türkiye verilerine uygun olarak SP'li çocukların %42,5'inin kız %57,5'inin erkek olduğu görüldü.

Çalışmamızda hemiparetik, diparetik ve kuadriparetik SP'li çocukların yaş ortalamaları benzerdi ve özellikle MACS ve ESİ/KF ortak kullanım alanına uygun olarak 4-12 yaş aralığındaki çocukların çalışmaya alınması kararlaştırıldı (64, 76).

Dahlseng ve ark. (77)'nin yaptığı çalışmada kuadriparetiklerin çoğunun VKİ ortalamaları 3. seviye olarak belirlenmiş olan 16 kg/m^2 nin altında belirtilmiştir ve ülkemizde yapılan 45 kuadriparetik çocuğun yer aldığı bir çalışmada ise çocukların VKİ değerleri $(13,7 \pm 1,9)$ şeklinde yer almıştır (78). Çalışmamızda benzer şekilde VKİ indeks ortalamaları kuadriparetiklerin çoğunda $18,5 \text{ kg/m}^2$ nin altındaydı.

SP'li çocuklarda nöromusküler ve muskuloskeletal sisteme ait bozukluklara; duyuşsal, algısal, bilişsel sorunlar, iletişim ve davranış sorunları ile epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi bozuklukları eşlik edebilmektedir (1). Odding ve ark. (32)'nin yaptığı çalışmada epilepsi oranı, SP' li çocuklarda %22-40 olarak belirlenmiş ve özellikle hemiparetik ve kuadriparetik SP'li çocuklarda yaygın olduğu vurgulanmıştır. Sellier ve ark. (79)'nin yaptığı çalışmada 9654 SP'li çocuktan %35'inde epilepsi varlığına rastlanmış ve bu durum özellikle diskinetik ve bilateral spastik tipte gözlenmiştir. Beckung ve ark. (80) bu oranı %35 olarak belirtirken, Avrupa'da yapılan başka bir çalışmada ise %20,7 olarak belirtilmiştir (74). Çalışmamızda özellikle kuadriparetik SP'li çocuklarda epilepsi görülmüştür ve toplamda %18'inde epilepsi varlığı tespit edilmiştir. Kuadriparetik çocukların hemiparetik ve diparetik çocuklara göre; daha immobil olmaları, yürüme problemlerinin, hareket kısıtlılıklarının ve kas tonuslarının daha fazla olması, hatta oral motor problemler başta olmak üzere eşlik eden problemlerin fazlalığı bu değer

düşüklüğünü açıklayabilecek nedenlerden bazılarıdır. Diğer çalışmalarda kuadriparetik SP'li çocuk sayısı fazla olduğu için, bu sayı ile doğru orantılı olarak epilepsi yüzdesi fazlaydı. Çalışmamızın popülasyonunda ise klinik tip açısından, homojen bir dağılım olduğu için bu oranlara yakın sonuçlar elde edilmiş olsa da sonuçlarımız bu aralıkların dışında yer almıştır.

SP'li çocuklarda görülen problemlerden biri de görme problemidir. Odding ve ark. (32) tarafından yapılan bir çalışmada SP'li çocuklardaki görme problemi oranı %62-71, Minciu'nun yaptığı bir çalışmada %49,6 (81), Beckung ve ark.'nın yaptığı çalışmada %20 (80), Mongan ve ark. (82)'nin yaptığı çalışmada %12, Avrupa'da yapılan başka bir çalışmada ise %11,1 olarak belirtilmiştir (74). Çalışmamızda SP'li çocukların %40'ında görme problemine rastlanmıştır.

Bir diğer sorun işitme problemidir. İşitme kaybı SP'lilerin %25'inde belirtilmiştir (32). Mongan ve ark. (82) tarafından yapılan bir çalışmada SP'li çocukların %10'unda işitme problemi tespit edilmiştir. Minciu ise bu oranı %2,6 olarak ifade etmiştir (81). Çalışmamızda ise SP'li çocukların %5'inde işitme problemi olduğu görülmüştür.

SP'li çocuğun yaşam kalitesini etkileyen bir başka sorun ise ortopedik problemlerdir. Özellikle spastik SP'de motor bozukluklar diğer kas-iskelet sistemi bozukluklarına yol açmaktadır. Bu çocuklardaki yaygın ortopedik komplikasyonlar kontraktürler, disloke kalça ve skolyozdur (25). Minciu (81)'nin yaptığı çalışmada SP'li çocukların %5,8'inde ortopedik probleme rastlanmıştır. Edebol ve ark. (33)'nin yaptığı çalışmada ise kuadriparetik SP'li çocukların %75'inin kalça subluksasyonu, %73'ünün kontraktürleri, %72'sinde skolyozu vardır. Çalışmamızda ise SP'li çocukların %52,1'inde, kuadriparetiklerin %76'sında ortopedik problemler mevcuttur. Kas tonusunun tüm vücutta yaygın olarak artışı, büyüme ile beraber kaslarda meydana gelen kontraktürler ve deformiteler, immobilizasyonun ve hareket kısıtlılıklarının getirdiği komplikasyonlar sonucunda bu problemlerin özellikle kuadriparetiklerde fazla görülmesi beklenen bir durumdur.

SP'li çocuğun bakımını zorlaştıran ve sosyal yaşamını olumsuz yönde etkileyen oromotor problemler ise yüksek oranda görülmektedir. Hüner ve ark. (83)'nin yaptığı çalışmada bu oran %59,8 olarak belirtilmiştir. Minciu'nun yaptığı

çalışmada yutma problemleri çocukların %10'unda görülmüştür. Parkes ve ark. (36)'nın yaptığı çalışmada %21'inde çiğneme yutma problemlerine ve %22'sinde aşırı salya varlığına rastlanmıştır. Çalışmamızda ise SP'li çocukların %28,8'inde oromotor problemler görülmüştür.

SP'li çocuklarda en ciddi problemlerden biri de mental retardasyondur. Mongan ve ark. (82)'nin yaptığı çalışmada %56, Odding ve ark. (32)'nin yaptığı çalışmada %23-44, Parkes ve ark. (36)'nin yaptığı çalışmada %42 oranında mental retardasyona rastlanmıştır. Avrupa'da yapılan çok merkezli bir çalışmada ise bu oran %31 olarak temsil edilmiştir (74). Çalışmamızda ise sonuçlara paralel olarak mental retardasyon SP'li çocukların %39'unda görülmüştür.

Yapılan çalışmalarda kuadriparetik SP'li çocuklarda diğerlerine göre daha fazla sayıda tanıya eşlik eden problem görülmüştür (80, 84). Çalışmamızda da aynı sonuçlar elde edilmiştir. 3'ten fazla eşlik eden problem sayısı ise sırasıyla kuadriparezi, hemiparezi ve dipareziklerde görülmüştür.

SP'li çocuklarda fonksiyonel bozuklukları sınıflandıran en güncel sınıflandırma sistemleri GMFCS, MACS ve CFCS'dir. Her üç sınıflandırma sistemi de SP'li çocukta farklı bir fonksiyonu ölçmekle beraber, seviye 1 en iyi düzeyi seviye 5 en ağır düzeyi ifade etmektedir ve SP'li çocuğu bütüncül olarak sınıflandırarak, birbirlerini desteklemektedir. Çalışmamızda motor fonksiyonun gruplara göre dağılımı GMFCS kullanılarak, günlük yaşamdaki el becerileri MACS kullanılarak, iletişim fonksiyonları ise CFCS kullanılarak sınıflandırıldı.

Çocukların GMFCS-MACS dağılım seviyeleri incelendiğinde Günel ve ark. (86)'nin yaptığı çalışmada GMFCS ve MACS arasında yüksek korelasyon bulunmuşken bu korelasyonun kuadriparetiklerde en yüksek, hemiparetiklerde en düşük olduğu belirtilmiştir. Hidecker ve ark. (87)'nin yaptığı çalışmada ise GMFCS ile MACS arasındaki yüksek dereceli korelasyondan bahsedilirken en güçlü ilişki kuadriparetiklerde en zayıf ilişki diparetiklerde bulunmuştur. Carnahan ve ark. (85)'nin yaptığı çalışmada ise GMFCS ve MACS arasında zayıf bir ilişkiden söz edilmiştir. Çalışmamızda ise GMFCS ile MACS arasında yüksek dereceli korelasyon bulunmuşken bu ilişki kuadriparetiklerde yüksek dereceli, hemiparetiklerde orta dereceli iken diparetiklerde ise istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Çocukların GMFCS-CFCS seviyelerinin dağılımları incelendiğinde Hidecker ve ark. (87)'nin yaptığı çalışmada orta dereceli bir korelasyon mevcutken, diparetik SP'li çocuklarda anlamlı ilişki gözlenmemiştir. Himmelman ve ark. (88)'nin yaptığı çalışmada ise güçlü bir korelasyondan bahsedilmiştir. Çalışmamızda ise GMFCS ile CFCS arasında yüksek dereceli korelasyon bulunmuşken bu ilişki kuadriparetiklerde orta dereceli iken hemiparetik ve diparetik SP'li çocuklarda istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır.

Çocukların MACS-CFCS seviyelerinin dağılımları incelendiğinde ise orta dereceli bir korelasyondan söz edilirken bu ilişki kuadriparetik ve hemiparetiklerde diparetiklere göre daha güçlü bulunmuştur (87). Himmelman ve ark. (88)'nin yaptığı çalışmada CFCS seviye 1 ile MACS seviye 1 eşleşme gösterirken, CFCS'nin diğer seviyelerinde MACS farklı dağılımlar oluşturmuştur. Çalışmamızda ise MACS ve CFCS arasında yüksek dereceli korelasyon ifade edilmişken, bu ilişki kuadriparetiklerde orta dereceli olup hemiparetikler ve diparetikler için anlamlı bulunmamıştır.

5.2. Ebeveynlere Ait Demografik Verilerin Tartışılması

Çalışmamızda yer alan annelerin çoğu ev hanımı ve ilkokul mezunuydu. Ülkemizde bu alanda yapılan çalışmalarda anneler çoğunlukla benzer eğitim durumu ve mesleğe sahiptir (2, 89, 91). Ülkemizde özellikle özürlü çocuğa sahip anneler çocuğun bakımını da üstlendikleri için çalışmamaktadırlar.

Çalışmamızda babaların çoğu lise mezunu ve işçi ya da memur konumundaydı. Peker'in çalışmasında aynı sonuçlar elde edilmişken (90), Öcal'ın çalışmasında babaların çoğu lise mezunu, işçi ve serbest meslek sahibi olarak bulunmuştur (91).

SP'li çocuğa sahip ailelerde evlilik süreci dikkate alındığında, Sipal ve ark. (92)'nin yaptığı çalışmada evliliğin sonlanma oranı %10,9; Smith ve ark. (93)'nin yaptığı çalışmada %12, Gülaldı'nın yaptığı çalışmada ise %8 olarak belirtilmiştir (94). Çalışmamızda ise bu oran %9,6'dır. Çalışmanın ana araştırma konusu olmamakla beraber özürlü çocuğun bakımı, sorumluluğu ve eşlerin özürün meydana gelmesinde birbirlerini suçlamaları gibi nedenlerin eşler arasında ayrılığa yol açan temel faktörlerden olduğu gözlenmiştir. Ülkemizde çalışan kadınların erkeklere

oranının az olması dolayısıyla kadınların ekonomik özgürlüklerinin olmayışı evliliklerin sürdürülmesinde büyük etken olarak görülebilir.

SP'li çocukların ailelerinin sosyal güvence varlığı incelendiğinde ise Gülaldı'nın yaptığı çalışmada %8'inin sosyal güvencesinin olmadığı görülmüştür (94). Öcal'ın çalışmasında %8,9'unun sosyal güvencesi bulunmamaktadır. (91). Türkiye'deki diğer çalışmalara paralel olarak, çalışmamızda bu oran %9,6'dır.

Dagenais ve ark. (95)'nin yaptığı çalışmada SP'li çocuğa sahip ebeveynlerden %52'si ailesi ve arkadaşlarından tam destek aldığını belirtmiş, Murphy ve ark. (96)'nin çalışmasında ise katılan ebeveynlerden %76'sı aileden, %18'i arkadaşlarından destek gördüğünü belirtmiştir. Gülaldı'nın yaptığı çalışmada ebeveynlerden %38'i bakıcı desteği bulunduğunu belirtmiştir (94). Çalışmamızda %17,8'i bakıcıdan destek gördüklerini belirtmiştir. Çalışmamızda arkadaş desteği ve diğer sosyal destek kaynakları sorgulanmamış, sadece bakıcı desteği araştırılmıştır. Bu nedenle diğer çalışmalara oranla yüzde oranı düşük çıkmıştır.

5.3. Ebeveynlik Stres Düzeylerinin Tartışılması

SP'li çocuğa sahip ailelerin stres düzeyini değerlendirmek için Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu (ESİ/KF) kullanıldı. Çocukların ekstremitte dağılımlarının strese etkisini değerlendirdiğimizde Park ve ark. (97)'nin yaptığı çalışmada anlamlı farklılık gözlenmemiştir. Parkes ve ark. (98) da aynı sonucu elde etmişlerdir. Çalışmamızda ise kuadriparetik SP'li çocuğa sahip annelerin ESİ/KF 'ilişkide bozulma' alt bölümü ve toplam puan ortalama değerleri diparetik ve hemiparetik çocuğa sahip annelerinkinden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Kuadriparetik çocukların daha fazla bakıma ihtiyacı olması, fonksiyonel bağımsızlıklarının hemiparetik ve diparetik gruba göre daha düşük olması annelerdeki stres seviyesinin artmasına sebep olmuş olabilir. Babaların ESİ/KF puan ortalamalarında ise çocukların ekstremitte dağılımına göre anlamlı sonuç elde edilmemiştir.

GMFCS seviyelerine göre ebeveynlerin stres durumu incelendiğinde Parkes ve ark. (98)'nin yaptığı çalışmada GMFCS seviyesi sorumlu ebeveynlerin stres durumlarında anlamlı farklılık oluşturmamıştır. Wang ve ark. (99)'nin yaptığı çalışmada ise toplam puan ortalamalarında anlamlı farklılık görülmüştür. Park ve ark. (97)'nin yaptığı çalışmada GMFCS 5 seviyesindeki çocuğa sahip ebeveynlerin

GMFCS seviye 1'deki çocuğa sahip ebeveynlere göre kendilerini daha yetersiz hissetikleri görülmüştür. Literatürde bakım veren ebeveynler hem anneler hem babalar olarak çalışmaya dahil edilmişken çalışmamızda ise babalar bakım vermiyor olsalar da, özürlü çocuğa sahip olmaktan dolayı ne kadar stres altında olduklarını araştırmak ve annelerle kıyaslamak açısından dahil edildiler. Bu yönüyle de babaları ayrı ele almış olmak çalışmamızı kuvvetlendiren etkenlerden biridir. Çocuğun GMFCS seviyesine bağlı olarak babaların ESİ/KF puan ortalamalarında anlamlı farklılık gözlenmemişken annelerde 'ilişkide bozulma' alt bölümü ve toplam puan ortalamalarında anlamlı sonuç elde edilmiştir. SP'li çocuğa sahip anneler zamanlarının çoğunu çocuklarının bakımıyla ilgilenererek geçirmektedirler. Uyku, boş zaman aktiviteleri, iş ve diğer gerekli aktiviteler için daha az zaman harcamakta, çoğunlukla çocuğun eğitim ihtiyacını karşılamak üzere onları okul, rehabilitasyon merkezi ve kliniklere götürmektedirler (100). Bu durumla ilişkili olarak, annelerin çocuğun bakımıyla ilgilenen birincil kişi olmalarından dolayı; çocuğun motor bozukluğunun ciddiyeti, artan yük ve fonksiyonel yetersizlik seviyesindeki artışla beraber yeteri kadar eş desteği ve sosyal destek alamamalarından ötürü çocukla aralarındaki ilişkinin etkilendiğini ve daha fazla stres yaşadıklarını düşünmekteyiz.

Parkes ve ark. (98)'nın yaptığı çalışmada konuşma bozukluğu olan SP'li çocukların ebeveynlerinde daha yüksek stres düzeylerine rastlanmıştır. Çalışmamızda ise çocukların CFCS seviyelerine göre annelerin ebeveyn sıkıntısı, ilişkide bozulma alt bölümleri ve toplam puan ortalamalarında anlamlı sonuçlar gözlenmiştir. Babalarda CFCS seviyelerine göre anlamlı farklılık mevcut değildir.

Mutlu ve ark. (2)'nin yaptığı çalışmada SP'li çocukların el yetenek seviyelerinin annelerin depresyon düzeyini etkilediğini belirtmişlerdir. Çalışmamızda ise MACS seviyelerine göre ESİ/KF puan ortalamaları incelendiğinde annelerin 'ilişkide bozulma' ve total skorda anlamlı sonuçları elde edilmiştir. El becerilerindeki etkilenim kendine bakım becerileri ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılığı artırdığı için annenin stres düzeyini etkilemektedir. Babalarda ise sadece 'ilişkide bozulma' alt bölümünde anlamlı farklılık görülmüştür.

SP'li çocuğa sahip anne ve babaların stres durumları karşılaştırıldığında ise Park ve ark. (97)'nin yaptığı çalışmada anlamlı sonuç elde edilmemiştir. Parkes ve

ark. (98) da aynı sonuçları yansıtmışlardır. Hirose ve ark. (101)'nin yaptığı çalışmada annelerin babalardan daha fazla kişisel sorumluluk hissettiği görülmüştür. Wanamaker ve ark. (102)'nin yaptığı çalışmada ise; anne ve babanın ebeveynlik stres seviyeleri arasında anlamlı fark bulunmamışken, annelerin daha çok ebeveynsel strese maruz kaldığı babaların ise çocukla ilişkili strese maruz kaldığı gözlenmiştir. Çalışmamızda 'ebeveyn sıkıntısı' alt bölümünde annelerin puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksek bulunmuştur. Bu durumun da toplumun içerisindeki aile ile ilgili her türlü işlevde annenin daha fazla sorumlu görülmesinden dolayısıyla bu durumun yüklediği sorumluluk hissinden, aynı zamanda evde annenin zamanının çoğunu çocuğun bakımıyla geçirerek kendine vakit ayıramamasından kaynaklandığını düşünmekteyiz. Babalar ise işe giderek ortamdan uzaklaştıkları, çocuğa birincil bakım veren olmadıkları ve ailenin maddi sorumluluğunu üstlendikleri için anneler kadar etkilenmemektedirler.

Ebeveynlerin eğitim durumuna göre yapılan kıyaslamalarda ise yapılan çalışmalarda anlamlı farklılık gözlenmemiştir (96, 98, 103). Fakat Smith ve ark. (93) ebeveynlik stresi ile anne babanın eğitim düzeyi arasında orta düzeyde anlamlı ilişki olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmamızda da benzer sonuçlar elde edilmiş olup hem annelerin hem de babaların eğitim durumlarına göre farklılık görülmemiştir. Fark görülmemesinin nedeni anne ve babaların kendi içlerinde benzer eğitim seviyesi ve meslek gruplarında yer almaları olabilir.

Ebeveyn yaşı ile ebeveynlik stresi ilişkisi incelendiğinde ise anlamlı farklılıkların ortaya çıkmadığı ifade edilmiştir (93, 96, 98). Çalışmamızda ise baba yaşı ile ESİ/KF puanları arasında anlamlı ilişki gözlenmemiştir. Anne yaşıyla 'zor çocuk' alt bölümü arasında anlamlı negatif yönlü bir farklılık gözlenmiştir; anne yaşı arttıkça zor çocuk puanı düşmektedir. Bu durumun da daha çok annede yaş artışıyla birlikte çocuğun bakımına alışma, bu konuda pratikleşme ve kabullenmeden kaynaklandığı düşünülmektedir.

McCubbin'in yaptığı 27 tek ebeveynli 27 çift ebeveynli SP'li çocuğa sahip ailenin karşılaştırıldığı çalışmada ailelerin ebeveynlik stresi arasında fark bulunmamıştır. Buna rağmen, bu ailelerin iki ebeveynli ailelere göre adaptasyon yeteneğinin daha fazla olduğu ifade edilmiştir. Çalışmamızda annelerin boşanma ve

evliliği sürdürme durumlarına göre stres durumları incelenmiş ve istatistiksel olarak anlamlı fark elde edilmemiştir (104). Çalışmamızda tek ebeveynli 7 çocuk çift ebeveynli 66 SP’li çocuk mevcut olduğundan McCubbin’in çalışmasında olduğu gibi bir kıyaslama, vaka sayılarından dolayı istatistiksel olarak mümkün olmamıştır.

Çocuğun bakımını paylaşacak bir büyükanne, dertleşecek bir kardeş, yol gösteren bir arkadaş, acil durumda yardım alınabilecek bir komşu vb. aile için çok değerli sosyal destek kaynaklarıdır (6). Skok ve ark. (105) sosyal desteğin stresi azaltmada etkili bir faktör olduğunu belirtmişlerdir. Wanamaker ve ark. (102) da sosyal desteğin fazla olmasını düşük stresle ilişkilendirmiştir. Bu bulgulara zıt olarak Weiss ve ark. (106)’nın yaptığı çalışmada eşlerin en büyük destekçi oldukları belirtilmiştir ve bu çalışmada eşlerin bakıma yardımcı olmasının maternal stresi artırdığı vurgulanmıştır. Çalışmamızda, bakıcı desteği alan ve almayan SP’li çocuk anneleri arasındaki stres durumu ilişkisine bakıldığında ise destek almayan annelerin stres puanları daha yüksek olmakla beraber istatistiksel olarak anlamlı bir fark elde edilmemiştir. Bu durumun, çalışmamızda değerlendirilen destekçilerin kim olduğuna bakılmaksızın var veya yok oluşlarıyla değerlendirilmesi ve sayılarının azlığı ile ilişkili olduğu görüşündeyiz.

Sosyal güvence engelli bireyin tıbbi, rehabilitasyon ve eğitsel masraflarının karşılanmasında kaynak oluşturmaktadır. Coşkun ve ark. (5)’nin yaptığı çalışmada engelli çocuk annelerinin sosyal güvencenin olup olmamasına göre kaygı düzeyinin değişmediği belirtilmiştir. Gülaldı’nın yaptığı çalışmada da sosyal güvencesi olmayan ailelerin toplam stres puanının daha yüksek olduğu gözlenmiştir (94). Çalışmamızda SP’li çocuğa sahip annelerde sosyal güvence durumu ile ESI/KF puan ortalamaları arasında anlamlı fark elde edilmemişken, babalarda ise ‘ebeveyn sıkıntısı’ alt bölümünde istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek ortalamalara rastlanmıştır. Bunun da daha çok annelerin çocuğun bakımı ve evle meşgul olmasından babanın ise daha çok evin maddi kısmı, gelir–gider hesapları, çocuğun sağlık masraflarının karşılanması ile ilgilendiğinden olduğu düşünülmektedir.

5.4. Limitasyonlar

Çalışmanın farklı illerde ve bölgelerde yapılamayıp sadece Karabük ili ile sınırlı kalmış olması, dolayısıyla sonuçlardan bir genelleme yapılamaması

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine çocuklarla birlikte daha çok annelerin eşlik etmesinden dolayı yeterli sayıda babaya ulaşılamaması

Sadece spastik serebral palsy tanı grubunda ve sadece stres faktörünün incelenmiş olması

5.5. Çalışmanın Önemi ve Fizyoterapi Bilimine Katkısı

Ebeveynlik stresi özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerde karşılanması beklenen bir problemdir. Özel gereksinimli çocukla asıl ilgilenmesi ve daha fazla zaman harcaması gereken kişiler primer olarak anne ve babalar olduğuna göre, ebeveynlerin yaşamakta oldukları sıkıntıları analiz etmek rehabilitasyon sürecinin temel taşlarından biri olmalıdır. Çünkü, fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları, ailelerin ve fizyoterapistlerin uyumlu çalışmaları ile yürütüldüğü takdirde elde edilecek başarı bu oranda artacaktır. Fizyoterapistler olarak ailelerin yaşamakta olduğu ebeveynlik stresini kolayca uygulayabileceğimiz anketlerle tespit edebilirsek, çalışma planımız dahilinde hem çocuğa hem de anne babaya etkili bir şekilde yol gösterici olabiliriz. Toplumumuzun genel değer yargıları göz önüne alındığında özellikle annelerin kendilerini çocuklarına adanmaları ve kendi hayatlarını ikinci plana atmaları normalize edilmektedir. Öte yandan kendini hiçe sayarak çocuğuyla ilgilenen bir ebeveynin bir süre sonra çeşitli seviyelerde psikolojik güçlüklerle karşılaşması oldukça muhtemeldir.

Ebeveynlerin kendilerini ihmal etmeden yaşantılarını devam ettirebilmeleri konusunda yönlendirilme ihtiyacı duydukları, bu amaçla geliştirilecek sosyal destek projeleri ve eğitim projeleri ile bu ailelere destek olunması gerektiği; ebeveynlerin psikologlara danışma konusunda teşvik edilmeleri görüşüne varılmıştır.

Çalışmamız hem spastik SP alt tanı gruplarını içermesi, hem stres yaratabilecek faktörlerin incelenmiş olması, hem de anneler ve babaların bir arada değerlendirilmiş olması açısından diğer çalışmalara ışık tutmakta ve literatüre katkı sağlamaktadır.

SONUÇ ve ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Serebral palsili çocukların fonksiyonel seviyeleri ve ekstremitelerinin ebeveynlik stresi düzeyine etkilerini incelediğimiz çalışmamızın sonuçları şöyle özetlenebilir:

1. Kuadriparetik SP'li çocuğa sahip anneler, hemiparetik ve diparetik SP'li çocuğa sahip annelere göre daha fazla ebeveynlik stresine sahiptir.
2. GMFCS, MACS ve CFCS'nin seviye 5 grubunda yer alan SP'li çocuğa sahip annelerin ebeveynlik stres düzeyi daha yüksektir.
3. SP'li çocuğa sahip anneler babalardan daha fazla ebeveynlik stresine sahiptir.
4. Ebeveynlik stres düzeyi, eğitim seviyesine göre farklılık göstermemişken anne yaşı arttıkça azalmıştır.
5. Bakıcı desteği yada boşanma durumu ebeveynlik stresini etkilemezken sosyal güvencenin olmayışı babaların ebeveynlik stres düzeyini etkilemiştir.
6. GMFCS-MACS, GMFCS-CFCS, MACS-CFCS dağılımları arasında özellikle kuadriparetik SP grubunda yüksek ve orta dereceli korelasyonlar mevcuttur.

6.2. Öneriler

1. Ebeveynlik stresinin daha yüksek seviyelerde yaşandığı SP'li çocuğa sahip aileler için gerekli sosyal destek kaynakları ve aile destek programlarına yönelik uygulamalar oluşturulması
2. Özel eğitim kurumlarında aileler için stres düzeylerini azaltmaya yönelik çalışmalar yapılması
3. Ebeveynlere yönelik diğer ailelerle birlikte olacak şekilde farkındalık ve bilinçlendirme çalışmaları yapılması

4. Konuyla ilgili, multidisipliner ekip yaklaşımı ile sosyal destek projeleri ve eğitim projelerinin geliştirilmesi
5. Bu konuyla ilgili özellikle babaların ve kardeşlerin de yer aldığı bilimsel çalışmaların yapılması
6. Bu konuyla ilgili araştırma yapmayı planlayan araştırmacılar, ailelerin içinde bulundukları durumu farklı yönlerden algılamalarını kolaylaştıracak daha farklı ölçeklerin bulunduğu analizler yapabilirler.

KAYNAKLAR

1. **Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B et al.** Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **2005**; 47: 571–576.
2. **Mutlu A, Akmeşe P, Kerem-Günel M.** Değişik özür seviyesindeki çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır? *Yeni Tıp Dergisi*, **2010**; 27: 87-92.
3. **Mowder BA, Shamah R.** Parent Assessment and Intervention. Mowder BA, Rubinson F, Yasik AE (Eds). Evidence-Based Practice in Infant and Early Childhood Psychology, 1st Ed, New Jersey: **2009**; 207-236.
4. **Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü.** *Özel Eğitim Hizmetleri Tanıtım El Kitabı*. Ankara: Devlet Kitapları Müdürlüğü Basımevi, **2006**.
5. **Coşkun Y, Akkaş G.** Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, **2009**; 10: 213-227.
6. **Metin EN.** Özel Gereksinimli Çocuğun Aileye Katılımı. Metin EN (Ed). Özel Gereksinimli Çocuklar, 1. Baskı, Ankara: Maya Akademi Yayınevi; **2012**: 11-28.
7. **Dereli F, Okur S.** Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, **2000**; 25: 164–168.
8. **Morris C.** Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol*, **2007**; 49: 3–7.
9. **Kerem-Günel M, Livanelioğlu A.** Serebral palside fizyoterapi. 1st Ed., Ankara: Yeni Özbek Matbaası, **2009**.
10. **Yalçın S, Özaras N, Dormans J, Sussman M.** Serebral palsy tedavi ve rehabilitasyon. 1st Ed., İstanbul: Mas Matbaacılık, **2000**.
11. **Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S.** Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the age of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol*, **2006**; 48: 413- 6.
12. **Pharoah POD, Cooke T, Johnson M.A.** Epidemiology of cerebral palsy in England and Scotland, 1984-1989. *Arch. Dis. Child*, **1998**; 79: F21-F25.
13. **Nordmark E, Hagglund G.** Cerebral palsy in Southern Sweeden I. prevalence and clinical features. *Acta Paediatr*, **2001**; 90 (11): 1271-6.
14. **Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T.** Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol*, **2008**; 12 (1): 4-13.

15. **Liu JM, Li S, Lin Q, Li Z.** Prevalence of cerebral palsy in China. *Int J Epidemiol.* **1999**; 28 (5): 949-54.
16. **Miller F.** Cerebral palsy. 1st Ed., Singapore: *Springer Science+Business Media*, **2005**; 27-51.
17. **Yokoyama Y, Shimizu T, Hayakawa K.** Prevalence of cerebral palsy in twins, triplets and quadruplets. *Int J Epidemiol.* **1995**; 24(5): 943-8.
18. **Reddihough DS, Collins KJ.** The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Aust J Physiother*, **2003**; 49: 7- 12.
19. **Berker N, Yalçın S.** The help guide to cerebral palsy. 2nd Ed., İstanbul: Global Help Publication, **2005**.
20. **Shapiro BK, Capute AJ.** Cerebral Palsy. McMillian JA (Ed). Oski's Pediatrics. 4th Ed., Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; **1999**; 2251-2257.
21. **Olney S, Wright M.** Cerebral palsy. Campbell S, Vander Linden D, Palisano R (Eds). Physical therapy for children. 3rd Ed., Philadelphia, USA: WB Saunders; **2005**; 625-659.
22. **Şimşek İ,** Serebral Palsi. Beyazova M, Kutsal YG (Editörler). Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Cilt 2; Güneş Kitabevi; Ankara, **2000**; 2395- 439.
23. **Pellegrino L.** Cerebral Palsy. Batshaw ML (Ed). Children With Disabilities. 5th Ed., Washington: Paul H Brookes Publishing Co; **2002**; 443-455.
24. **Binder H, Eng GD.** Rehabilitation management of children with spastic diplegic cerebral palsy .*Arch Phys Med Rehabil.* **1989**; 70(6): 482-9.
25. **Gersh ES.** What is Cerebral Palsy?. Gerals E (Ed). Children with Cerebral Palsy. 2nd Ed., The United States of America: Woodbine House; **1998**: 1-35.
26. **Levitt S.** Treatment of cerebral palsy and motor delay. 4th Ed., Blackwell Publishing, **2004**.
27. **Crawford CL, Hobbs MJ.** Anatomy of diplegia: an hypothesis. *Dev Med Child Neurol*, **1994**; 36(6): 513-7.
28. **Stamer M.** Posture and movement of the child with cerebral palsy. 1st Ed., The United States of America: Therapy Skill Builders, **2000**.
29. **Menkes JH.** Textbook of child neurology. 5th Ed., Baltimore: Williams and Wilkins. **1995**. 341-57.
30. **Wilson JM.** Cerebral palsy. Campbell SK (Ed). Decision making in pediatric neurologic physical therapy, 1st Ed., Philadelphia: Churchill Livingstone; **1999**; 23-83.
31. **Scherzer AL.** Early diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy. 3th Ed., Newyork: Marcel Dekker, **2001**.

32. **Odding E, Roebroek ME, Stam HJ.** The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil*, **2006**; 28: 183- 91.
33. **Edebol-Tysk K.** Epidemiology of spastic tetraplegic cerebral palsy in Sweden I. impairments and disabilities. *Neuropediatrics*, **1989**; 20(1): 41-5.
34. **Carlsson M, Hagberg G, Olsson I.** Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **2003**; 45: 371–376.
35. **Reilly S, Skuse D, Pobleto X.** Prevalance of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *J Pediatr*, **1996**; 129: 877-82.
36. **Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C.** Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Dev Med Child Neurol*, **2010**; 52: 1113–1119.
37. **Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I.** Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med*, **2004**; 36: 78–84.
38. **Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, Worley G, Fung EB, Conaway M et al.** Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics*, **2002**;110: e5.
39. **Heilbroner PL, Castaneda GY.** Pediatric neurology. 1st Ed., Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, **2007**: 223-36.
40. **Tahmassebi JF, Curzon MEJ.** The cause of drooling in children with cerebral palsy – hypersalivation or swallowing defect?. *Int J Paediat Dent*, **2003**; 13: 106–111.
41. **Senner JE, Logemann J, Zecker S, Deborah GS.** Drooling, saliva production, and swallowing in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **2004**; 46: 801–806.
42. **Öztürk A.** Ailede ebeveyn çocuk etkileşimi. Acat B (Ed). Aile içi uyumlu etkileşim. 1st Ed., Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını; **2012**: 110-123.
43. **Akandere M, Acar M, Baştuğ G.** Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, **2009**; 22: 22-32.
44. **Kaymak-Özmen S, Özmen A.** Anne baba stres ölçeğinin geliştirilmesi. *Milli Eğitim*, **2012**;196: 20-33.
45. **Deater-Deckard K.** Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. *Clin Psychol Sci Pract*, **1998**; 5(3): 314–332.
46. **Cavkaytar A.** Özel gereksinimli çocuğu olan aileler. Güler T (Ed). Anne baba eğitimi. Ankara: Pegem Akademi Yay. Eğt. Dan.Hizm. Tic. Ltd. Şti.; **2010**: 73-89.
47. **Yavuzer H.** Ana-baba ve çocuk. İstanbul: Remzi Kitabevi, **1986**: 13-29.

48. **Gündüz O.** Çocuk gelişim psikolojisi. 1.baskı. İstanbul: Kaknüs Yayınları, **2009**: 594-603.
49. **Güngörmüş O.** Ana baba okulu. 8. baskı, İstanbul: Remzi Kaitabevi, **1999**: 245-254.
50. **Konrot A.** Özel eğitimden yansımalar”, 13. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri, Ankara, **2004**: 164-168.
51. **Kaplan P.** Pathways for exceptional children: school, home and culture. New York: West Publishing Company, **1996**: 44-75.
52. **Persson-Bunke M, Hagglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L.** Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. *Spine*, **2012**; 37(12): E708-E713.
53. **El Ö, Peker Ö, Bozan Ö, Berk H, Koşay C.** Serebral palsi hastalarının genel özellikleri. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **2007**; 21 (2): 75-80.
54. **Yalçın S, Özaras N.** Serebral Palsi ile yaşamak: aileler ve hastalar için bilgiler. 1st Ed., İstanbul: Global Help Organisation, **2001**.
55. **Smith T, Gartin BC, Murdick N, Hilton A.** Families and children with special needs. 1st Ed., New Jersey: Pearson Education, **2006**; 55-76.
56. **Kayihan H, Kırdı N.** Ailenin sorunları. Otman S (Ed). Serebral paralizili çocuk ve bağımsız yaşam, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Yayınları; **1995**: 7-18.
57. **Mobarak R, Khan NZ, Munir S, Zaman SS, McKonachie H.** Predictors of stres in mothers of children with cerebral palsy in Bangladeş. *J Pediatr Psychol*, **2000**; 25 (6): 427-433.
58. **Lambrenos K, Weindling AM, Calam R, Cox AD.** The effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of Disease in Childhood*, **1996**; 74: 115-120.
59. **Akkök F, Aşkar P, Karancı N.** Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, **1992**; 1(2): 8-12.
60. **Rentinck ICM, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW.** Parents of children with cerebral palsy: a review offactors related to the process of adaptation. *Child Care Health Dev*, **2006**; 33 (2):161-169.
61. **Kaya K, Ünsal-Delialioğlu S, Ordu-Gökkaya NK, Özişler Z, Ergün N, Özel S et al.** Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, **2010**; 32(20): 1666-1672.
62. **Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B.** Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **1997**; 39: 214-223.

63. **McDowell B.** The Gross Motor Function Classification System – expanded and revised. *Dev Med Child Neurol*, **2008**; 50: 725 .
64. **El Ö, Baydar M, Berk H, Peker Ö, Koşay C, Demiral Y.** Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and Gross Motor function Classification System. *Disabil Rehabil*, **2012**; 34(12): 1030–1033.
65. **Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P.** The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*, **2006**; 48: 549-554.
66. **Akpınar P, Tezel CG, Eliasson AC, İçağasıoğlu A.** Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, **2010**; 32(23): 1910–1916.
67. **Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB et al.** Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **2011**; 53: 704-710.
68. **Mutlu A, Kaya-Kara O, Kerem-Günel M, Livanelioğlu A, Karahan S, Hidecker MC.** Agreement between parents and clinicians for the Communication Function Classification System (CFCS) of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **2013**; 55: 76-82.
69. **Mert E, Halhoğlu O, Ankaralı H.** Turkish version of The Parenting Stress Index Short Form: a psychometric study. *Turkiye Klinikleri J Med Sci*, **2008**; 28: 291-296.
70. **Reitman D, Currier CO, Stickle TR.** A critical evaluation of the Parenting Stress Index–Short Form (PSI–SF) in a Head Start Population. *J Clin Child and Adolesc Psychol*, **2002**; 31(3): 384–392.
71. **Zaidman-Zait A, Mirenda P, Zumbo BD, Wellington S, Dua V, Kalynchuk K.** An Item Response Theory Analysis Of The Parenting Stress Index-Short Form With Parents Of Children With Autism Spectrum Disorders. *J Child Psychol Psychiatry*, **2010**; 51(11), 1269–1277.
72. **Colver A, SPARCLE Group.** Study protocol: SPARCLE—a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, **2006**; 6: 106.
73. **Kerem-Günel M, Mutlu A, Tarsuslu T, Livanelioğlu 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**; 168: 477–485.
74. **Anonymous.** Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*, **2002**; 44: 633–640.
75. **Erkin G, Ünsal-Delialioğlu S, Özel 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**; 31: 89–91.

76. **Abidin RR.** Parenting Stress Index: professional manual. 3rd Ed., Odessa: Psychological Assessment Resources Inc, **1995**.
77. **Dahlseng MO, Finbraten AN, Juliusson PB, Skranes J, Andersen G, Vik T.** Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr*, **2012**; 101: 92–98.
78. **Bekem-Soylu E, Ünalp A, Uran N, Dizdärer G, Öksel-Özgönül F, Conku A et al.** Effect of nutritional support in children with spastic quadriplegia. *Pediatr Neurol*, **2008**; 39: 330–334.
79. **Sellier E, Uldall P, Calado E, Sigurdardottir S, Torrioli MG, Cans C.** Epilepsy and cerebral palsy: Characteristics and trends in children born in 1976–1998. *Eur J Paediatr Neuro*, **2012**; 16: 48–55.
80. **Beckung A, Hagberg G.** Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **2002**; 44: 309–316.
81. **Minciu I.** Clinical correlations in cerebral palsy. *A Journal of Clinical Medicine*, **2012**; 4(7): 319–324.
82. **Mongan D, Dunne K, O’Nuallin S, Gaffney G.** Prevalence of cerebral palsy in the West of Ireland 1990–1999. *Dev Med Child Neurol*, **2006**; 48: 892–895.
83. **Hüner B, Özgüzel MH, Telli H, Sarı G.** Polikliniğimize başvuran serebral palsi hastalarının demografik ve klinik özellikleri. *Okmeydanı Tıp Dergisi*, **2011**; 27(1): 28–32.
84. **Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G, Uvebrant P.** Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **2006**; 48: 417–423.
85. **Carnahan KD, Arner M, Hagglund 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**; 8: 50.
86. **Kerem-Günel M, Mutlu A, Tarsuslu T, Livanelioğlu 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**; 168: 477–485.
87. **Hidecker MJ, Thi HN, Dodge N, Hurvitz EA, Slaughter J, Workinger MS et al.** Inter relationships of functional status in cerebral palsy: analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children. *Dev Med Child Neurol*, **2012**; 54: 737–742.
88. **Himmelmann K, Lindh K, Hidecker MJC.** Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. *Eur J Paediatr Neuro*, **2013**; 17: 568–574.
89. **Çetinkaya Z, Öz F.** Serebral palsili çocuğu olan ailelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasında planlı bilgi vermenin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, **2000**; 4 (2): 44–51.

90. **Peker F.** Serebral palsili çocuğa sahip ailelerde algılanan sosyal desteğin anne babaların depresyon düzeyi ile ilişkisi., Yüksek Lisans Tezi, *Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü*, Ankara, **2007**:101s.
91. **Öcal-Eriman E.** Serebral palsili çocukların motor ve fonksiyonellik seviyeleri ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması., Tıpta Uzmanlık Tezi, *Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi*, İstanbul, **2009**: 116s.
92. **Sipal RF, Schuengel C, Voorman JM, Eck MV, Becher JG.** Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child Care Health Dev*, **2009**; 36 (1): 74–84.
93. **Smith TB, Oliver MNI, Innocenti MS.** Parenting stress in families of children with disabilities. *Am J Orthopsychiatry*, **2001**; 71(2): 257-261.
94. **Gülaldı D.** Erken çocuklukta serebral palsy'li ve otistik çocuk annelerinin ebeveyn stres yaşam doyumlarıyla ilişkisinin incelenmesi., Yüksek Lisans Tezi, *Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü*, İstanbul, **2010**: 122s
95. **Dagenais L, Hall N, Majnemer A, Birnbaum R, Dumas F, Gosselin J et al.** Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. *Pediatr Neurol*, **2006**; 35: 408-414.
96. **Murphy N, Caplin DA, Christian BJ, Luther BL, Holobkov R, Young PC.** The function of parents and their children with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil*, **2011**; 3: 98-104.
97. **Park MS, Chung CY, Lee KM, Sung KH, Choi IH, Kim TW.** Parenting stress in parents of children with cerebral palsy and its association with physical function. *J Pediatr Orthop*, **2012**; 21: 452–456.
98. **Parkes J, Caravele B, Marcelli M, Franco F, Colver A.** Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol*, **2011**; 53: 815–821.
99. **Wang HY, Jong YJ.** Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy. *Kaohsiung J Med Sci*, **2004**; 20: 334–40.
100. **Rassafiani M, Kahjoog MA, Hosseini A, Sahaf R.** Time use in mothers of children with cerebral palsy: a comparison study. *Hong Kong J Occup Th*, **2012**; 22: 70-74.
101. **Hirose T, Ueda R.** Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents. *J Adv Nurs*, **1990**; 15: 762-770.
102. **Wannamaker CE, Glenwick DS.** Stress, coping and perceptions of child behaviour in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabil Psychol*, **1998**; 43: 297–312.
103. **Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P.** Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, **2012**; 34(14): 1202-1207.

104. **McCubbin MA.** Family stress and family strengths: a comparison of single- and two-parent families with handicapped children. *Res Nurs Health*, **1989**; 12, 101–110.
105. **Skok A, Harvey D, Reddihough D.** Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *J Intellect Dev Disabil*, **2006**; 31: 53–7.
106. **Weiss KL, Marvin RS, Pianta RC.** Ethnographic detection and description of family strategies for child care: applications to the study of cerebral palsy. *J Pediatr Psychol*, **1997**; 22: 263-278.

EKLER

EK 1-Etik Kurul İzin Belgesi



T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı :23625361 -050.01.04-37
Konu: Kararlar,

21.02.2013

Sayın; Yrd. Doç. Dr. Şebnem AVCI
A.İ.B.Ü. Fizik Tedavi Rehabilitasyon Yüksekokulu Öğretim Üyesi

Abant İzzet Baysal Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 21.02.2013 Perşembe günü yaptığı toplantısında değerlendirilen, **2012/242 no.lu** Yrd. Doç. Dr. Şebnem AVCI'nın Sorumlu Araştırmacı olduğu Fzt. Merve TAŞCI'nın Yardımcı Araştırmacı olduğu "Serebral palsi'li çocukların fonksiyonel yetersizlik seviyeleri ile ebeveyn stres düzeylerinin ilişkisi" başlıklı çalışmanızın, etik olarak uygun olduğuna oybirliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. Mehmet YAZICI
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı

EK 2- Bilgilendirilmiş Olur Formu

Bu katıldığınız çalışma tarama modeli bilimsel bir araştırma olup, araştırmanın adı, ‘Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Seviyeleri ve Ekstremitte Dağılımlarının Ebeveynlik Stres Düzeyine Etkileri’dir.

Bu araştırmanın amacı; serebral palsili (SP’li) çocukların fonksiyonel seviyeleri ve ekstremitte dağılımlarının ebeveynlik stres düzeyine etkilerinin incelenmesidir. Çocuğun fonksiyonel seviyesi ile anne babanın stres düzeyleri arasındaki ilişki incelenecektir. Tarama modeli bir araştırma olduğu için yalnızca değerlendirme yapılacak, katılımcılara herhangi bir tedavi metodu uygulanmayacaktır. Bu araştırmanın yönteminde sizin sırasıyla aşağıdaki uygulamalara katılmanız istenecektir:

- Çocuğunuzun yaş, kilo, boy, tanı, cinsiyet gibi özellikleriyle sizin yaş, eğitim düzeyi, meslek gibi kişisel bilgilerinizi içeren bir formun tarafınızdan doldurulması (çocuğunuzun boy ve kilosunu bilmiyorsanız bu ölçümler araştırmacı Fzt. Merve TAŞCI ve yardımcı araştırmacı Prof. Dr. Nimet KABAKUŞ tarafından yapılacaktır),
- Çocuğunuzun el becerilerini sınıflandıran MACS (Manual Ability Classification System) değerlendirme ölçütünün araştırmacılar tarafından kullanılması,
- Çocuğunuzun kaba motor fonksiyonlarını sınıflandıran GMFCS (Gross Motor Function Classification System) değerlendirme ölçütünün araştırmacılar tarafından kullanılması,
- Çocuğunuzun iletişim becerilerini sınıflandıran CFCS (Communication Function Classification System) değerlendirme ölçütünün araştırmacılar tarafından kullanılması,
- Sizin için anne-babalık stresinizi ölçen Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu (ESİ/KF) anket çalışmasının tarafınızdan doldurulması.

Yukarıda belirtilen değerlendirme yöntemleri arasından çocuk üzerinde yapılacaklar olanlar esnasında çocuğunuzun yanında bulunmanızda bir sakınca yoktur. Ölçümler çocuğa her hangi bir zarar verir nitelikte değildir. Ancak araştırmaya bağlı bir zarar söz konusu olduğunda, bu durumun tedavisi sorumlu

araştırmacı tarafından yapılacak, ortaya çıkan masraflar Yrd. Doç. Dr. Şebnem AVCI ve Fzt. Merve TAŞCI tarafından karşılanacaktır.

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen süre, yukarıda belirtilen değerlendirme ölçütü ve formların eksiksiz tamamlanması haline ulaşmaya kadardır. Dolayısıyla bütün şartların hazır olması halinde tüm ölçümler birkaç saat içinde bitebilecek durumdadır. Araştırmada yer alacak gönüllülerin sayısı 75 serebral palsili birey ve bu bireylerin ebeveynleridir.

Araştırma sırasında sizi ilgilendirebilecek herhangi bir gelişme olduğunda, bu durum size veya yasal temsilcinize derhal bildirilecektir. Araştırma hakkında ek bilgiler almak için ya da çalışma ile ilgili herhangi bir sorun, istenmeyen etki ya da diğer rahatsızlıklarınız için 05064523260 numaralı telefonda Fizyoterapist Merve Taşcı'ya ulaşabilirsiniz. Bu araştırmada yer almanız nedeniyle size hiçbir ödeme yapılmayacaktır. Ayrıca, bu araştırma kapsamındaki bütün muayene, tetkik, testler ve tıbbi bakım hizmetleri için sizden veya bağlı bulunduğunuz sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir.

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz; bu durum herhangi bir cezaya ya da sizin yararlarınıza engel duruma yol açmayacaktır. Araştırmacı bilginiz dahilinde veya isteğiniz dışında, uygulanan tedavi şemasının gereklerini yerine getirmemeniz, çalışma programını aksatmanız veya tedavinin etkinliğini artırmak vb. nedenlerle sizi araştırmadan çıkarabilir. Araştırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır. Çalışmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili tıbbi veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir. Ancak araştırmanın izleyicileri, yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilirler. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları

ayrıntlarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya çocuğumla birlikte ebeveyni olarak kendimin katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Bu formun imzalı bir kopyası bana verilecektir.

Gönüllünün,

Adı-Soyadı:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Açıklamaları yapan araştırmacının,

Adı-Soyadı:

Görevi:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Olur alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin/görüşme tanığının,

Adı-Soyadı:

Görevi:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza

EK 3- Aile Bilgi Formu

Çocuğa ilişkin bilgiler:

Tarih:

Adı Soyadı:

Yaşı:

Cinsiyeti:

Tanısı:

Boy: Kilo:

VKİ:

MACS seviyesi:

GMFCS seviyesi:

CFCS seviyesi:

Aileye ilişkin bilgiler

Baba:

Anne:

Adı ve Soyadı:

Adı ve Soyadı:

Yaşı:

Yaşı:

Mesleği:

Mesleği:

Eğitim düzeyi:

Eğitim düzeyi:

-eğitim almamış

-eğitim almamış

-ilkokul

-ilkokul

-ortaokul

-ortaokul

-lise

-lise

-üniversite

-üniversite

Anne ve baba birlikte mi?

Sosyal güvence: var ☐ yok ☐

Çocuğunuzun bakımı ile ilgili size yardımcı olan kimse var mı? (evet ise belirtiniz)

evet ☐

hayır ☐

EK 4-Kognitif Tanımlama/IQ

Çocuğunuza geçen birkaç sene içerisinde IQ değerlendirmesi yapıldı mı?

➤ Eğer evet ise; sonuç:.....

1. Çocuğunuzun yaşlıları gibi öğrendiğini düşünüyor musunuz?

Evet

Hayır

2. Çocuğunuz yaşlılarıyla oynar ve arkadaşlık eder mi?

Evet

Hayır

➤ 1 ve 2. sorulara cevap EVET ise $IQ > 70$

Eğer değil ise, aşağıdaki sorulara devam edilir:

3. Çocuğunuzun gelişim sürecinde şiddetli öğrenme güçlüğü var mı?

Evet

Hayır

4. Çocuğunuzun okuma ve anlama kabiliyeti, kendisinden daha küçük yaştaki çocuklarla aynı mı? (Örneğin; 1,5 yaş küçük bir çocuğa göre)

➤ 3 ve 4. sorulara cevap EVET ise $IQ < 50$

Eğer değil ise çocuğun IQ'su muhtemelen 50-70 arasındadır ancak aşağıdaki sorularla kesinleştirilmelidir (EVET cevabı alınması beklenir).

5. Sizce çocuğunuzun okuma ve yazmayı öğrenmesi için diğer çocuklara göre çok daha fazla yardıma ihtiyacı var mı?

Evet

Hayır

6. Çocuğunuzun kendinden küçük çocuklarla arkadaş edinmesi ve oynaması daha kolay mı?

Evet

Hayır

EK 5- Ebeveyn Stres İndeksi Kısa Formu (ESİ/KF)

Lütfen aşağıdaki soruları bir çocuğunuzla ilgili olarak cevaplayınız. İfadeleri okuyun ve sizin duygularınızı en iyi yansıtan cevabı işaretleyiniz. Bazı cevap şıkları sizin duygularınızı tam olarak yansıtmayacaktır. Bu durumda lütfen sizin hislerinizi en iyi yansıtan ikinci şıkkı işaretleyiniz.

Sorulara üzerinde uzun süre düşünmeden sizde uyandırdığı ilk tepkiyle cevap verin. Lütfen verilecek olan ifadelere ne derecede katılıp katılmadığınız hakkındaki duygularınızı en çok yansıtan numarayı yuvarlak bir çembere alınız. Eğer cevabınızdan emin değilseniz üç numarayı işaretleyiniz.

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

Hiçbir şekilde katılmıyorum	Katılmıyorum	Emin değilim	Katılıyorum	Katılmıyorum
-----------------------------	--------------	--------------	-------------	--------------

Örnek: Sinemaya gitmeyi seviyorum (eğer sinemaya gitmeyi bazen seviyorsanız iki numarayı yuvarlak bir çembere alınız).

1 (2) 3 4 5

1. Genellikle çoğu şeyi beceremediğimi hissediyorum 1 2 3 4 5
2. Çoğu zaman çocuklarımın ihtiyaçlarını karşılamak için kendi hayatımdan düşündüğümde çok daha fazla ödün verdiğimi hissediyorum 1 2 3 4 5
3. Bir ebeveyn olarak sorumluluklarım arasında sıkışıp kaldığımı hissediyorum 1 2 3 4 5
4. Çocuğum olduktan sonra yeni ve değişik şeyler yapamadım 1 2 3 4 5
5. Çocuğum olduktan sonra yapmayı sevdiğim hiç bir şeyi yapamadığımı hissediyorum 1 2 3 4 5
6. Kendime en son aldığım kıyafetten memnun değilim 1 2 3 4 5
7. Hayatımla ilgili bazı şeyler beni rahatsız ediyor 1 2 3 4 5

8. Bir çocuk sahibi olmak eşimle aramda tahminimden daha fazla sorun yarattı 1 2 3 4 5
9. Kendimi yalnız ve arkadaşsız hissediyorum 1 2 3 4 5
10. Bir davete gittiğimde genellikle eğlenemeyeceğimi düşünürüm 1 2 3 4 5
11. Başka insanlar eskiden olduğu kadar ilgimi çekmiyor 1 2 3 4 5
12. Eskiden eğlendiğim şeylerle artık eğlenmiyorum 1 2 3 4 5
13. Çocuğum çok nadiren beni sevindirecek şeyler yapar 1 2 3 4 5
14. Çoğu zaman evladımın beni sevmediğini ve bana yakın olmak istemediğini hissediyorum 1 2 3 4 5
15. Çocuğum bana beklediğimden az gülümsüyor 1 2 3 4 5
16. Çocuğum için yaptığım şeylerin sarf ettiğim çabaların çoğu zaman takdir edilmediğini hissediyorum 1 2 3 4 5
17. Oyun oynarken genellikle çocuğum kıkırdayıp kahkaha atmıyor 1 2 3 4 5
18. Çocuğum başka çocuklar kadar hızlı öğrenemiyor 1 2 3 4 5
19. Çocuğum başka çocuklar kadar gülümsemiyor 1 2 3 4 5
20. Çocuğum benim beklentilerimi karşılamıyor 1 2 3 4 5
21. Çocuğumun yeni şeylere alışması zordur ve uzun zaman alır 1 2 3 4 5
22. Kendimi iyi bir anne baba gibi hissetmiyorum 1 2 3 4 5
23. Çocuğuma daha yakın ve sıcak hisler beslemeyi beklerdim ve bunu bilmek benim canımı sıkıyor 1 2 3 4 5
24. Bazen çocuğumun beni sıkın şeyleri sırf bana kötülük olsun diye yaptığını hissediyorum 1 2 3 4 5
25. Çocuğum başka çocuklardan daha çok ağlar ve sorun çıkarır 1 2 3 4 5
26. Çocuğum genellikle sabahları ters tarafından kalkar 1 2 3 4 5
27. Çocuğumu çok huysuz ve kolayca üzülebilen biri gibi hissediyorum 1 2 3 4 5
28. Evladım canımı sıkacak şeyler yapar 1 2 3 4 5
29. Hoşlanmadığı bir şey olduğunda çocuğum çok tepki gösterir 1 2 3 4 5
30. Çocuğum küçük şeyler yüzünden çok çabuk üzülür 1 2 3 4 5
31. Çocuğumun uyku ve yemek alışkanlığı tahminimden daha zor düzene girdi 1 2 3 4 5
32. Çocuğumun benim istediğim bir şeyi yapması çok zordur 1 2 3 4 5

33. İyi düşünün ve çocuğunuzun sizin canınızı sıkacak kaç şey yaptığını sayın 1 2 3 4 5
34. Çocuğum beni sinirlendirecek çok şey yapar 1 2 3 4 5
35. Çocuğum beklediğimden daha çok sorun yaratıyor 1 2 3 4 5
36. Başka çocuklara kıyasla çocuğumun benden beklentileri daha çok 1 2 3 4 5

ÖZGEÇMİŞ

Merve Taşcı 11.06.1989 tarihinde Karabük'te doğdu. İlk, orta ve lise öğretimini Karabük'te tamamladı. 2007 yılında girdiği Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümünden Haziran 2011'de mezun oldu. O tarihten itibaren Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsünde başladığı yüksekisans öğrenimine devam etmekte ve Karabük Aylin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde çalışmaktadır.