T.C.
ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

# SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN FONKSİYONEL SEVİYELERİNİN BAKIM VERENLERİN PSİKOSOSYAL DURUMLARINA ETKİLERİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Nesrin BALAK ÖZPOLAT**

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON PROGRAMI

Ankara, 2019

**T.C.**
**ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ**
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Seviyelerinin Bakım Verenlerin Psikososyal Durumlarına Etkilerinin İncelenmesi

Nesrin Balak ÖZPOLAT
Yüksek Lisans Tezi
19.06.2019

Tez Danışmanı
Dr. Öğr. Üyesi Ertuğrul DEMİRDEL

Jüri Üyeleri

Dr. Öğr. Üyesi Ertuğrul DEMİRDEL
Dr. Öğr. Üyesi Nezehat Özgül ÜNLÜER
Doç.Dr. Şeyda TOPRAK ÇELENAY
Dr. Öğr. Üyesi Rabia Tuğba KILIÇ
Dr. Öğr. Üyesi Duygu TÜRKER

Okuduğumuz ve Savunmasını dinlediğimiz bu tezin bir Yüksek Lisans derecesi için gereken tüm kapsam ve kalite şartlarını sağladığını beyan ederiz.

Doç. Dr. Ender ŞİMŞEK
Enstitü Müdürü

Bu tezin Yüksek Lisans derecesi için gereken tüm şartları sağladığını tasdik ederim.

**BEYAN**

Bu tez çalışması kendi çalışmamdır. Çalışmamın, planlanmasından yazılı olarak sunumuna kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışlardan kaçındığımı, bu tezdeki tüm akademik ve bilimsel bilgileri etik kuralları içerisinde elde ettiğimi ve çalışmamdaki tüm yorum ve bilgilere kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

19.06.2019



Nesrin BALAK ÖZPOLAT

## TEŞEKKÜR

Tez çalışmamın planlama aşamasından, yazım aşamasına kadar, bana sürekli yardımcı olan ve destekleyen, verilerin yorumlanmasında değerli katkı ve desteklerinden dolayı tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Ertuğrul Demirdel'e,

Lisans eğitimimde önemli katkıları olan başta Prof. Dr. Ferda Dokuztuğ hocam ve Prof. Dr. Necmiye Ün Yıldırım'a,

Çalışmam boyunca destek ve katkılarını esirgemeyen değerli arkadaşım, Fzt. Fatma İyi Bülbül'e,

Çalışmamda bireylerin alınmasında yardımcı olan, destek ve katkı sağlayan Erzincan'daki Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri çalışanlarına,

Beni yetiştiren, her daim yanımda olup, hayatımın her safhasında bana destek olan, sevgi ve saygılarını hiçbir zaman esirgemeyen, hayatımda olmalarından huzur bulduğum çok değerli anneme ve babama, tezimin her basamağında beni destekleyen ve sürekli motive eden eşime ve oğluma,

Tez çalışmama katılan ve çalışmamın tamamlanmasını sağlayan bütün katılımcılara, çok teşekkür ederim.

# İÇİNDEKİLER

**ÖZET** ..... **iii**

**ABSTRACT** ..... **iv**

**SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ** ..... **v**

**ŞEKİLLER DİZİNİ** ..... **vi**

**TABLOLAR DİZİNİ** ..... **vii**

**1. GİRİŞ** ..... **1**

**2. GENEL BİLGİLER** ..... **4**

2.1 Serebral Palsi ..... 4

2.1.1 SP Tanımı ..... 4

2.1.2 SP Etiyolojisi ..... 4

2.1.3. SP Epidemiyolojisi ..... 6

2.1.4. SP'de Sınıflandırma ..... 7

2.1.5. SP'ye Eşlik Eden Problemler ..... 10

2.1.6. SP'de Fonksiyonel Seviye ..... 12

2.2. Bakım Veren Yükü ..... 15

2.3. Yaşam Kalitesi ..... 17

2.4. Kendini Toparlama Gücü ..... 17

**3. MATERYAL VE YÖNTEM** ..... **19**

3.1 Bireyler ..... 19

3.2. Değerlendirme ..... 20

3.2.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ..... 20

3.2.2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS) ..... 21

3.2.3. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS) ..... 21

3.2.4. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ) ..... 22

3.2.5. Kendini Toparlama Gücü (KTG) ..... 22

3.2.6. Nottingham Sağlık Profili (NSP) ..... 23

3.2.7. McGill Ağrı Ölçeği ..... 23
3.3. İstatistiksel Analiz ..... 23
**4. BULGULAR ..... 24**
**5. TARTIŞMA ..... 43**
**6. SONUÇ VE ÖNERİLER ..... 50**
**7. KAYNAKLAR ..... 51**
**8. EKLER ..... 57**
EK-1. Etik Kurul Onayı ..... 57
EK-2. Aydınlatılmış Onam ..... 58
EK-3. Kaba Motor Fonksiyonları Değerlendirme Sistemi ..... 59
EK-4. El Becerileri Sınıflama Sistemi ..... 63
EK-5. İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi ..... 64
EK-6. Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği ..... 66
EK-7. Kendini Toparlama Gücü Ölçeği ..... 67
EK-8. Notthingam Sağlık Profili ..... 68
EK-9. Mcgill Ağrı Ölçeği ..... 69
EK-10. Özgeçmiş ..... 70

# ÖZET


**Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Seviyelerinin Bakım Verenlerin Psikososyal Durumlarına Etkilerinin İncelenmesi**

Bu çalışmanın amacı Serebral Palsili çocukların fonksiyonel seviyelerinin bakım verenlerin psikososyal durumlarına etkilerinin incelenmesidir. Bu araştırma kesitsel tarama modelinin uygulandığı bir çalışma olmuştur. Bu çalışmaya 100 SP'li bireyler ile herhangi bir zihinsel engele sahip olmayan, aynı zamanda uygulanacak ölçekleri anlayıp doldurabilecek, yönergelere uygun cevaplar verebilecek okur yazarlık seviyesinde olan 100 bakım veren dahil edilmiştir. Çalışmamıza katılan çocukların 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. Bakım verenlerin bakım yüklerini ölçmek için Zarit Bakım Yükleri Ölçeği stresle baş etme biçimlerini değerlendirmek için ise Kendini Toparlama Gücü Envanteri kullanılmıştır. Çalışmaya katılan bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Nottingham Sağlık Profili'nin Türkçe versiyonu, ağrı durumlarının (kas iskelet sistemi problemi) belirlenmesinde McGill ağrı ölçeği kullanılmıştır.

Bu çalışmanın bulguları değerlendirildiğinde SP'li çocukların bakım verenlerinin yükü bu çocukların fonksiyonel seviyelerinden etkilenmektedir. SP'li çocukların fonksiyonel seviyeleri bozuldukça bakım veren yükü birçok alanda bakım verenin sağlığını bozmaktadır. Özellikle bakım verenin kas iskelet sistemindeki bozulmalar onun hayatının geneli ile ilgili sağlık anlayışını etkilemektedir. Bu çalışmadaki Nothingam Sağlık Profili verileri düşünüldüğünde SP'li çocuktaki özellikle KMFSS'deki fonksiyonel bozulmalar bakım verenin vücuduyla ilgili ağrıları artırmaktadır. Bakım verenin artan ağrıları onun fiziksel aktivitesini etkileyerek genel duygu durumunu bozmaktadır.

Yaptığımız çalışmanın sonucu olarak SP'li çocukların fonksiyonel seviyeleri bakım verenin yükünü, kendini toparlama gücünü, yaşam kalitesini ve özellikle kas iskelet sistemi sağlığını etkileyebilmektedir.



**Anahtar Kelimeler:** Ağrı, bakım veren yükü, serebral palsi

# ABSTRACT

**Investigation of the Effects of Functional Levels of Children with Cerebral Palsy on Psychosocial Status of Caregivers**

The aim of this study was to investigate the effects of functional levels of children with cerebral palsy on the psychosocial status of caregivers.

This study was a sectional scan model. This study included individuals with CP and their parents. parents did not have any mental disabilities but at the same time have a level of literacy that could understand and fill in the scales to be applied and give answers according to the guidelines. Functional levels of the children participating in our study were evaluated with Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS) and Communication Function Classification System (CFCS). For caregivers, caregiver burden were measured with the Zarit Caregiver Burden Scale, and the stress coping styles were measured by the Resilience Inventory. The Turkish version of the Nottingham Health Profile (NHP) was used to assess the quality of life of caregivers participating in the study, and the McGill pain scale was used to determine pain status (musculoskeletal problem).

Considering the findings of this study, the burden of caregivers of children with CP is affected by the functional levels of these children. As the functional levels of children with CP deteriorate, the caregiver burden disrupts the health of the caregiver in many areas. In particular, the disruptions in the musculoskeletal system of the caregiver affect the overall health understanding of his or her life. Considering Nothingam's health profile data in this study, functional deformities in especially children with CP increase the pain associated with the caregiver's body. The increasing pain of the caregiver affects the physical activity and disrupts the general mood.

As a result of our study, functional levels of children with CP mat effect the caregiver burden, the stress coping styles, the quality of life and especially musculoskeletal health of caregiver's.

**Keywords:** Caregiver burden, cerebral palsy, pain

# SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

| | | |
|---|---|---|
| BVY | : | Bakım veren yükü |
| EBSS | : | El becerileri sınıflama sistemi |
| ICF | : | International classification of functioning, disability and health |
| İFSS | : | İletişim fonksiyonları sınıflama sistemi |
| KMFSS | : | Kaba motor fonksiyonları sınıflama sistemi |
| KTG | : | Kendini toparlama gücü |
| Maks | : | Maksimum |
| Min | : | Minimum |
| NHP | : | Nottingham health profile |
| NSP | : | Nottingham sağlık profili |
| Ort | : | Ortalama |
| SP | : | Serebral palsi |
| SS | : | Standart sapma |
| VKİ | : | Vücut kitle indeksi |
| ZBVYÖ | : | Zarit bakım verme yükü ölçeği |

# ŞEKİLLER DİZİNİ

**Şekil 2.1.** SP sınıflandırması.....7

**Şekil 4.1** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farkına ilişkin frekans dağılımları. .....37

**Şekil 4.2** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farkına ilişkin frekans dağılımları. .....38

**Şekil 4.3** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farkına ilişkin frekans dağılımları. .....39

**Şekil 4.4** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetlerinin frekans dağılımları. .....40

**Şekil 4.5** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetlerinin frekans dağılımları. .....41

**Şekil 4.6** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetlerinin frekans dağılımları. .....42

# TABLOLAR DİZİNİ

**Tablo 4.1.** SP'li bireylerin demografik özelllikleri ile fiziksel özellikleri. ..... 25
**Tablo 4.2.** Bakımverenlerin demografik özelllikleri ile fiziksel özellikleri. ..... 26
**Tablo 4.3.** Bakımverenlerin Zarit BVY, Nottingham Sağlık Profili, KTG ve ağrı skorları. ..... 26
**Tablo 4.4.** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakıcı yüklerinin farkına ilişkin test sonuçları. ..... 27
**Tablo 4.5.** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakıcı yüklerinin farkına ilişkin test sonuçları. ..... 28
**Tablo 4.6.** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakıcı yüklerinin farkına ilişkin test sonuçları. ..... 29
**Tablo 4.7.** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin sağlık profilleri farkına ilişkin test sonuçları. ..... 30
**Tablo 4.8.** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin sağlık profilleri farkına ilişkin test sonuçları. ..... 31
**Tablo 4.9.** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin sağlık profilleri farkına ilişkin test sonuçları ..... 32
**Tablo 4.10.** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin KTG puanları farkına ilişkin test sonuçları. ..... 34
**Tablo 4.11.** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin KTG puanları farkına ilişkin test sonuçları. ..... 35

# 1. GİRİŞ

Serebral Palsi (SP), gelişmekte olan fetüs veya bebek beyninde oluşan, aktivite kısıtlamasına neden olan bir grup kalıcı hareket ve duruş bozukluklarını ifade eder. SP'li çocuklarda nöromusküler ve kas iskelet sistemine ait bozukluklara, duyusal, algısal, bilişsel sorunlar, iletişim ve davranış sorunları ile epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi bozuklukları eşlik edebilir (1). SP'ye eşlik eden bu durumlar, çocuğun özür tablosunu artırmakla beraber, gündelik yaşam faaliyetlerinde ve sosyal katılımında da kısıtlılıklara neden olmaktadır (2). Bu bağlamda SP'li çocuklar gündelik yaşam faaliyetlerinde ve sosyal etkileşimlerinde sürekli bir yardımcıya ihtiyaç duyarlar. Özellikle SP'nin yol açtığı bu kısıtlılıkların şiddetine göre bireylerin farklı bakım ihtiyaçları ortaya çıkmaktadır. Bu ihtiyaçların karşılanmasına bakım hizmeti denilmektedir. Bakım hizmeti tek bir başlık altında ele alınabilecek bir yardım çeşidi değildir. Bakım hizmeti sağlık bakımı, ilaç alımı, tedavisi, izleme vb. gibi hizmetleri kapsar. Bir diğer bakım verme hizmeti, kişisel bakım olarak adlandırılabilir. Kişisel bakım hizmeti, yıkanma, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb, gibi hizmetleri kapsar. Bakım hizmetleri kapsamında sayılabilecek bir diğer unsur ise kişinin aldığı sosyal hizmetleri koordine etme olarak adlandırılabilir. Kişinin aldığı sosyal hizmetler ise, alışveriş ve küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmayı vb. gibi hizmetler olarak ifade edilebilir (3,4). Kültürümüzde bakım hizmetleri genellikle aile bireyleri tarafından verilmektedir. Bu hizmetler, kişiye duygusal tatmini, kişisel gelişimi, diğer bireylerden sosyal destek alarak yakın ilişkilerin gelişmesini, kendine saygı duymayı ve kişisel psikososyal doyum sağlamayı artırmaktadır. Ancak bunun yanında bakım veren birey için pek çok olumsuzluğu ve güçlüğü de beraberinde getirmektedir (3,5,6). Bakım veren kişiler üzerinde yapılan çalışmalara göre Bakım Veren Yükü (BVY), şöyle tanımlanabilir; bakım verme ile ilişkili olarak fiziksel, psikolojik, emosyonel, sosyal ve ekonomik problemler olarak tanımlanabilir (7). Bu alanda yapılan çalışmalara göre uzun süreli bakım verme süreci sonrasında BVY' nin özellikle depresyon, anksiyete, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon, tükenmişlik ve benzeri durumlarda etkin bir rol oynadığı tespit edilmiştir (6,7). Bu çalışmada özellikle çocuğu çoklu engele sahip olan ve onun tedavisini devam ettiren ebeveynlerin zaman içerisinde çocuğun özellikle kaba motor, el becerileri ve iletişim

fonksiyonlarının kaybına bağlı olarak ve kaybettiği bu fonksiyonlarını yerine getirmede gecikmesi veya tedaviye cevap vermemesine bağlı olarak yaşadıkları stres ve bu stressin yol açtığı, bakım yükleri, fiziksel ağrı şikayetleri ve yaşam kalitesi ile stresle başa çıkma düzeyinin incelenmesi hedeflenmektedir. Çalışma bu kapsamda önemlidir. Çalışma sonucundan elde edilen bilgiler, engelli çocuğun rehabilitasyon sürecini üstlenen uzmanlar tarafından bu çocukların rehabilitasyon programına, bakım verenlerin fiziksel sağlıklarını ve psikolojik durumlarını koruma yönünde programı hazırlama ve bu programa ailelerin aktif katılımını sağlamada kullanılabilecektir.

Bu çalışmanın amacı Serebral Palsili çocukların fonksiyonel seviyelerinin bakım verenlerin psikososyal durumlarına etkilerinin incelenmesidir.

Bu çalışma sayesinde SP'li çocukların fonksiyonel becerilerinin tespit edilmesinin yanı sıra, bu çocuklara bakan kişilerin bakım veren yükleri ve bu yüklerin bakım verenlerin hem fiziksel yapılarına hem de psikolojik yapılarına etkileri incelenebilecektir. Ayrıca bu çalışmadan elde edilecek sonuçlar SP'li çocukların fonksiyonel özelliklerine göre BVY azaltma ya da azaltıcı öneriler geliştirme noktasında yaygın etkiye sahip olacaktır. Bu açıdan da bu çalışma önemlidir.

Çalışmamızın ana problemi Serebral Palsili çocukların fonksiyonel seviyelerinin bakım veren ebeveynlerinin psikososyal durumlarına etkilerinin incelenmesidir. Bu ana problemin detaylı incelenmesi için aşağıdaki hipotezlere cevap aranmıştır.

1- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS seviyelerine göre bakıcı yükleri farklılaşmakta mıdır?

2- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin yaşam kaliteleri farklılaşmakta mıdır?

3- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaşmakta mıdır?

4- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin kendini toparlama güçleri farklılaşmakta mıdır?

5- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaşmakta mıdır?

# 2. GENEL BİLGİLER

## 2.1 Serebral Palsi

### 2.1.1 SP Tanımı

Serebral Palsi İngiliz ortopedist Little W. J. tarafından, 1862 yılında 'spastik rijidite' olarak tanımlanmıştır. Hastalığın SP olarak literatüre girmesi ise, 1889'da Osler W. tarafından ortaya konulmuştur (8). SP doğum öncesi nedenler, doğum anı nedenleri ve doğum sonrası nedenlere bağlı olarak ortaya çıkabilmektedir. Beyindeki oluşan bir lezyon SP'ye yol açmaktadır. Yaşla değişebilen, bu hastalık genel seyrinde aktivitelerde limitasyona yol açan, sürekli motor işlev bozukluğuna yol açarak, postür ve hareket gelişim bozukluğuna sebebiyet vermektedir (9). Kas tonusu, postural bozukluklar, hareketlerde yetersizliklerin yanı sıra aynı zamanda nöbetler de görülmektedir. Bu nöbetlerin yanı sıra duyu bozuklukları, denge bozuklukları, kognitif bozukluklar ve iletişim bozuklukları da görülmektedir (10).

SP ilerleyici bir hastalık formunda değildir. Ancak, yetersizliklerin ve özrün sonuçları ilerleyerek bireyin yaşam kalitesini bozmaktadır. Serebral Palsi bireyin, kas-iskelet sistemi deformiteleri gibi ikincil bozukluklar yol açmaktadır. Aynı zamanda vücutta bunları baskılamak amacıyla üçüncül deformiteler ortaya çıkabilmektedir. SP'de beynin hangi bölgesi etkilenmişse ve etkilenen bu bölgenin kapsadığı alana göre farklı klinik özellikler meydana gelmektedir. SP'li bireye uygulanacak tedavi de bunlar göz önüne alınmaktadır. Tedavi programı bu özelliklere göre düzenlenmektedir (9,10).

### 2.1.2 SP Etiyolojisi

Çocuğun SP'li doğumu tek bir nedenle açıklanamaz. SP'ye yol açan faktörler birden fazladır. Beyin lezyonuna bağlı olarak gelişen SP'de bu faktörler doğum öncesi faktörler, doğum sırası faktörler ve doğum sonrası faktörler olarak üç başlıkta toplanmaktadır. SP daha çok bebeğin beyninin % 75-80 oranında anne karnında ki risk faktörlerine bağlı olarak gelişir. En önemli risk faktörlerinden bir tanesinin annenin yaşı (ileri yaş) ve düşük doğum ağırlığı sayılabilir. 500-999 gram arasında doğan bebeklerde SP görülme riski yüksektir. Korioamnionit (annenin serviks, vajina ve perinesinde bulunan bakteriler ile de oluşabileceği gibi babadan anneye geçen

gardnerella vaginalis gibi bakteriler sonucuda gelişebilir.) gelişen annelerde SP'li çocuk doğurma oranı % 12'dir. Ayrıca Korioamnionit erken doğum riskini de artırmaktadır. Erken doğumda da çocukların % 25'inde SP görülme riski vardır. Bu bağlamda Korioamnionit gelişen anneler düşünüldüğünde çocuğun SP'li doğma riski yükselmektedir. Periventriküler lökomalazi (PVL) gelişen çocukta SP görülme riski % 60-100 arasındadır (11).

Doğum öncesi risk faktörleri;

- Genetik bozukluklar
- Metabolik bozukluklar
- Çoklu gebelik
- Rahim içi enfeksiyonlar
- Trombofilik bozukluklar
- Teratojenik maruz kalma
- Korioamnionitis
- Anne ateşi
- Toksinlere maruz kalma
- Beyin yapılarının malformasyonu
- Intrauterin büyüme kısıtlaması
- Karın travması
- Serebro-vasküler hastalıklar SP'ye yol açabilmektedir. Ayrıca üçüz veya ikiz doğumlar.

Doğum anı risk faktörleri;

- Boğulma
- Erken doğum <32 hafta veya <2500 g
- Kan uyuşmazlığı
- Enfeksiyon
- Anormal fetal sunum
- Plasental abrupsiyon
- Hipoglisemi, hiperbilirubin
- Doğum asfiksi SP'ye yol açabilmektedir. Ayrıca doğum anı arter iskemik inme, birçok bebekte hemiplejik SP'ye yol açan bir başka olası neden olarak gösterilmektedir.

Doğum sonrası risk faktörleri ise;

- Boğulma
- Doğumdan sonraki 48 saat içinde nöbetler
- Serebral enfarktüs
- Hiperbilirubinemi
- Kan zehirlenmesi
- Solunum zorluğu
- Sendrom / kronik akciğer hastalığı
- Menenjit
- Doğum sonrası steroidler
- İntraventriküler kanama
- Periventriküler lökomalazi
- Sarsılmış bebek sendromu
- Kafa yaralanması
- Postoperatif kalp durması, gibi yaşantılar SP'ye yol açabilmektedir. Ayrıca koagülopatiler ve SP arasında da bir ilişki vardır. Koagülopatiler özellikle hemiplejik SP'ye sebep olabilmektedirler. Çocuklarda SP oluşumunun % 12-21'ini doğum sonrası olaylar oluşturur.

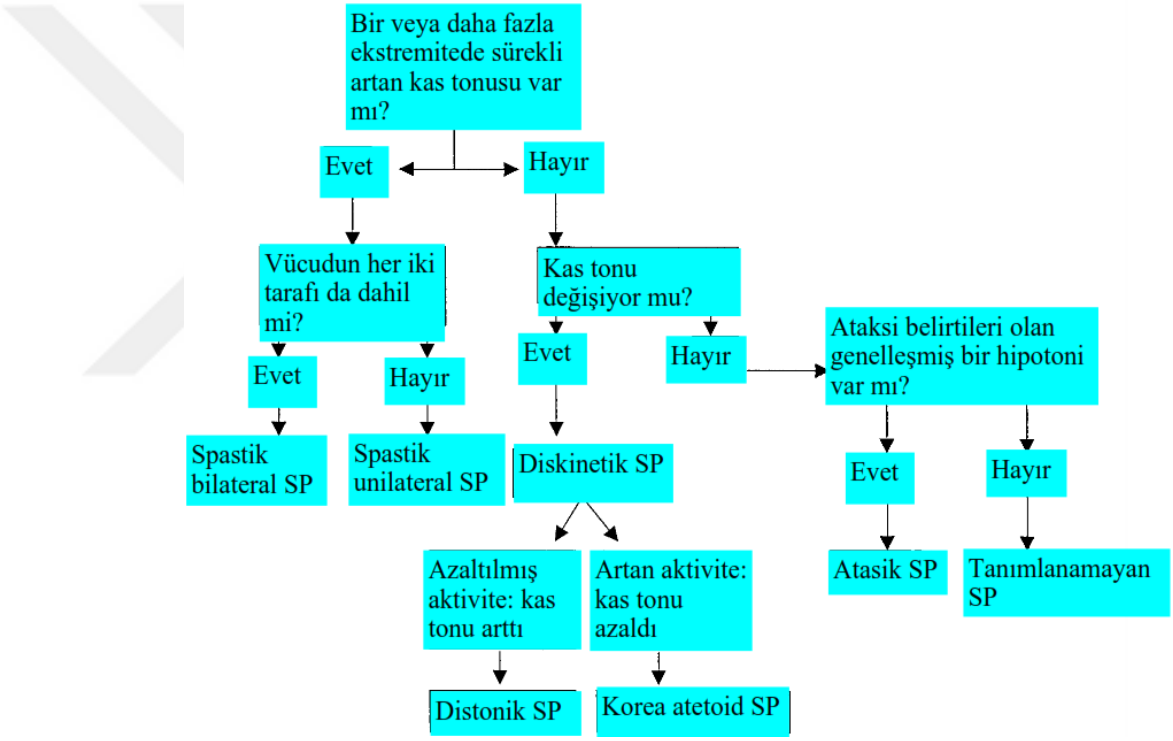
### 2.1.3. SP Epidemiyolojisi

Türkiye'de SP'nin her yeni doğanda ortaya çıkması şimdilik 1000 canlı doğumdan % 4.4 olarak ifade edilmektedir (12). Türkiye'de SP'nin görülme sıklığı gelişmiş ülkelere oranla daha yüksektir. Bu durumun nedenleri arasında, doğum öncesi yetersiz bakım, doğum sonrası annede görülen enfeksiyon, yetersiz beslenme ve akraba evliliklerinin (% 25) görülmesi sayılabilir (13). Avrupa SP raporuna göre (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), SP'li çocukların %31'inde şiddetli zihinsel problem, %11'inde şiddetli görme problemleri ve %21'inde epilepsi görülmektedir (14). Bununla birlikte Diğer ülkelerde SP'nin görülme sıklığı şöyledir; Mısır, 1000 canlı doğumdan % 3.6, Avrupa 1000 canlı doğumdan % 2.8, Norveç 1000 canlı doğumdan % 2.10, Kuzey İrlanda 1000 canlı doğumdan % 2.6, İskoçya 1000 canlı doğumdan % 1.62, Amerika'da ise her 1000 canlı doğumdan % 2.6'sı SP'li çocuk olarak dünyaya gelmektedir (15).

### 2.1.4. SP'de Sınıflandırma

SP'de sınıflandırmaya dair farklı yaklaşımlar vardır. Ancak son dönemlerde yaygın kabul gören ve kullanılan sınıflandırma, tonus bozukluğu ve tutulan ekstiremiteye göre olanıdır (16, 17). Tonus bozukluğu ve tutulan ekstiremiteye göre SP sınıflandırması 4 gruba ayrılır. Bunlar;

- Spastik Tip
- Diskinetik Tip
- Ataksik Tip
- Tanımlanamayan Tip şeklindedir (16, 17).




**Şekil 2.1.** SP sınıflandırması (18).

*Spastik Tip SP*

Olguların çoğunluğu bu tiptedir. SP insidansının %70-80'ini oluşturur.Gelişen beynin piramidal yolaklarında ortaya çıkan bir hasardan dolayı gelişir (19). Spastisite ekstremitelerin pasif hareket karşısında oluşturduğu fizyolojik direnç artışı oluşturması ile karakterizedir (20).

Bu vakalarda simetrik duruş, denge tepkileri ve koruyucu reaksiyonları tam olarak gelişmemiştir. Ekstremitelerini fleksiyonda tutma eğilimi vardır. Kronik imbalans ve spastik kasların aşırı aktivitesine ikincil olarak eklem kontraktürleri ve dislokasyonlar gelişebilir. Ayrıca değişik derecelerde proprioseptif ve yüzeyel duyu bozuklukları mevcuttur (18, 19, 20).

Topoğrafik dağılıma bağlı olarak diparezi (%30-40), tetraparezi (%10-15) ve hemiparezi (%20-30) olarak görülebilir. Spastik tip SP'de ekstremitelerde tonus artışı, gövde de ise tonus azlığı görülür.

*Unilateral SP:* Vücudun tek bir tarafını etkileyen SP tipi olarak tanımlanmaktadır. Vücudun özellikle bir tarafındaki üst ve alt ekstremite etkilenmiştir. Diğer taraf tamamen normal değildir ancak tutulum siliktir. Yaşamın ilk 3 ayında fark edilmez. Sonraki aylarda çocuğun bir taraf el ve kolunu daha az kullandığı, diğer tarafı daha fazla kullandığı görülür. Zamanla klasik spastik postürün yerleştiği fark edilir (18,21). Erkeklerde kızlardan görülme sıklığı daha yüksektir. Sağ taraf tutulumu sola göre biraz daha fazla olabilmektedir (21).

*Bilateral SP:* Diparetik SP'de ekstremite etkilenimi simetrik olmakla beraber, alt ekstremiteler ve pelviste değişen şiddette spastisite ile üst ekstremitelerde daha hafif spastisite mevcuttur. Spastik Serebral Palsinin prematürelerde en sık görülen şeklidir. Vücudun her iki yarısı etkilenmiş olup alt ekstremite tutulumu üst ekstremite tutulumundan daha belirgindir. Gelişimsel problemler ağırlıklı olarak motor fonksiyonlardadır. Alt ekstremitelerde kas tonusu yüksektir. Özellikle kalça ve diz deformiteleri birincil olarak gelişir. Bunlara, ikincil olarak ayak deformiteleri eşlik eder. Diparetik çocuklar ayakta durmaya başladığında genelde kalçalar fleksiyon, addüksiyon, iç rotasyonda; dizler fleksiyon veya tamamen ekstansiyonda; ayak ise ekinus ve valgus veya varustadır. Bu vakalarda dizde ve kalça fleksiyona

bağlı deformiteler çok sık görülmektedir. Bu vakaların geneli 4-7 yaşları arasında yardımcı cihazlarla yürür hale gelirler (18, 21).

Spastik Kuadriparetikler tüm vücut tutulumlu olarak tanılanırlar. Serebral Palsinin en ağır seyreden tipidir. Bu hastaların dört ekstremitesinde de spastisite vardır. Bu spastisiteyle birlikte patolojik semptomlar da görülebilmektedir. Spastik genel tutulumlu hastalar iki taraflı hemipleji ve kuadripleji olarak adlandırılırlar. İki taraflı hemiplejik hastalarda dört ekstremitede de tutulum vardır. Ancak bu ekstremitelerden kollar, bacaklardan daha fazla etkilenmiştir. Kuadriplejik hastalarda ise dört ekstremitede tutulum vardır. Ancak bu hastalarda bacaklar kollardan biraz daha fazla etkilenmiştir. Baş, boyun ve gövde tutulumundan dolayı ciddi motor kontrol problemleri vardır. Bu grupta kontraktür ve deformiteler daha sıktır (18, 22). Bu hastaların öykülerinde zor doğum ve perinatal asfiksi vardır.

*Diskinetik Tip SP*

Bu çocuklar doğumda itibaren özellikle hipotoniktir. Hipotoniklere özgü hareket paternleri ise 1-3 yaşlarında ortaya çıkamaktadır. SP'li bireylerin yaklaşık % 6-15'ini oluşturan diskinetik tip SP; etkilenen ekstremitenin kontrolsüz, istemsiz, tekrarlayıcı sterotip hareketleri ve postürün alışılmamış paternlerini içerir. Diskinetik tip SP baskın nörolojik işarete göre, distonik ve koreatetoid olarak iki gruba ayrılır.

*Distonik Tip:* Gövde ve ekstremitelerin proksimalinde belirgin tonus değişiklikleri mevcuttur. Bununla birlikte yavaş, ritmik ve torsiyonel hareketler mevcuttur. Bu çocuklarda duruş anormallikleri görülmektedir (18, 25).

*Korea-Atetoid Tip:* Tonus, hiperkinezi ve hipotoni olmakla birlikte genelde hipotoni ile karekterizedir. Ekstremitelerin distalinde daha belirgin olan koordineli olmayan hareketlerle ortaya çıkar. Yavaş tekrarlayıcı, uçlarda garip kıvrıntı gibi görülen, zaman zaman yüzde de izlenen hareket bozukluğudur (18, 22). Bu tip SP çoğunlukla yenidoğan döneminde gelişen kernikterusa bağlı olup artık hastalığın efektif tedavisi ile daha az oranda görülmektedir (18, 24). Bu vakalarda hipotoni-hipertoni biçiminde dalgalanmalar vardır. Ayrıca bu tipte istemsiz kas kasılmaları mevcuttur. Postür ve hareketlerde asimetri mevcuttur. Hem agonist, hem antagonist kaslar aktiftir. Bu vakaların rehabilitasyonu diğer tiplere göre daha zordur (22).

Diskinetik tip SP'de gövde ve ekstremitelerde istemsiz hareketler ve stabilizasyon yetersizliği, değişsen kas tonusu, ko-kontraksiyonda yetersizlik ve denge, düzeltme ve koruyucu reaksiyonlardaki yetersizlik en sık karşılaşılan sorunlardır. Diskinetik tip SP ağır anoksi sonucu gelişen bazal ganglion hasarına veya hiperbilirübinemiye bağlıdır (18, 24).

*Ataksik Tip SP*

Ataksi genel bir instabilite, anormal postür ve inkoordine hareket, ritmik ve akıcı hareketlerin eksikliği ve dengenin bozulması ile karakterizedir. Tremor ve dismetri düşük tonusla birlikte yaygın nörolojik işaretlerdir. Yaşamın ilk yıllarında çocuklar genellikle hipotoniktir, ataksi zaman içinde gelişir ve ikinci yıldan sonra belirgin hale gelir. Bu tip SP az görülmektedir. Serebellumun gelişimsel defisitlerine bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Özellikle yürürken denge ve koordinasyon bozukları vardır. Genelde derin tendon refleksleri normaldir. Bu vakalarda sıklıkla nistagmus ve hipotoni görülmektedir. Bununla birlikte konuşmaları gecikmiştir ve konuşma esnasındaki artikülasyonları bozuktur. Aynı zamanda, geniş tabanlı yürümeye, dismetri eşlik etmektedir (21, 26).

*Tanımlanamayan Tip SP*

Bu sınıflamaların hiç birindeki kriterleri karşılamayan SP tipi tanımlanamayan SP olarak adlandırılmaktadır (18).

### 2.1.5. SP'ye Eşlik Eden Problemler

SP'li bireylerde SP semptomlarının yanısıra eşlik eden bir takım problemlerde görülmektedir. Bu problemler BVY'yi artırmaktadır. Bunlar;

*Mental Reterdasyon*

Mental retardasyon SP'li olguların %25-30'unun (IQ) seviyesi 50'nin altında olup entellektüel etkilenim söz konusudur. %50 kadarı ise normal zeka seviyesine sahiptir Bu olgulara epilepsinin eşlik etmesi bu oranı arttırmaktadır (27).

*Oromotor Problemler*

Çiğnemede güçlük, öğürme ve öksürme reflekslerinde artış, faringeal kasların etkilenimi sonucu yutma problemleri ortaya çıkmaktadır. Emme (%57) ve yutma (%38) problemleri ilk 12 ayda yaygındır (28). Oromotor fonksiyonlar birbiriyle ilişkili olup yutma problemi aşırı salya akışına neden olmakta, bu durumda dizartriyi tetikleyebilmektedir (29). Baş pozisyonu, çene stabilizasyonu, dudakların kapanışı ve spontan yutma, konuşmayı, beslenmeyi ve salyanın kontrolünü etkilemektedir (29).

*Ortopedik Problemler*

SP'nin spastik tip vakalarındaki motor bozukluklar muskuloskeletal sistemde sekonder kontraktürlere sebep olmaktadır. Bu çocuklardaki yaygın ortopedik komplikasyonlar kontraktürler, disloke kalça ve skolyozdur (30). Kuadriparetiklerin %75'inin kalça subluksasyonu, %73'ünün kontraktürleri, %72'sinin de skolyozu vardır (30). Skolyoz gelişme riski KMFSS seviyesi ve yaşın artışı 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 (31).

*Duyu Bozuklukları*

SP'li çocukların %44-51'inde sterognozis ve iki nokta diskriminasyonu etkilenmiştir. Duyu bozuklukları sıklıkla hemiparetikler arasında yaygındır (31).

*Konuşma Problemleri*

SP'li çocuklarda genellikle konuşma ve ses üretme de zorlanmalar söz konusudur (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).

*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 (33).

### 2.1.6. SP'de Fonksiyonel Seviye

SP'de fonksiyonel seviye değerlendirilirken çeşitli sınıflama sistemleri kullanılmaktadır. Aşağıda bu sınıflama sistemlerinin özellikleri verilmiştir.

*Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi*

Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (gross motor function classification system (KMFSS)). Bu ölçme aracı özellikle, oturma, transferler ve mobilite üzerine yoğunlaşmaktadır. Bireyin, kendi kendine başlattığı ve yaptığı hareketleri ölçmek amaçlanmaktadır. Likert tipi sınıflama sistemi bulunan ölçek, öncelikli olarak düzeyler arasındaki farklılıkların günlük yaşamda ne anlam ifade ettiğini ortaya koymaya çalışır. Likert tip geliştirilen ölçek SP'li çocuklardaki seviyeler arasındaki farklılıkların SP'li çocukların gündelik yaşantısını ne oranda kısıtladığını ölçmeye çalışır. SP'li çocukların kaba motor seviyelerini dört gruba ayırarak ölçer bunlar; 2 yaş altı, 2-4 yaş arası, 4-6 yaş arası, 6-12 yaş arasıdır(34). Bu ölçeğin 2007 yılında geliştirilen genişletilmiş formu 12-18 yaş aralığını da ölçmektedir. Ölçekten alınan puana göre seviyesi 1 olan SP'li çocuk herhangi bir kısıtlama olmaksızın yürüyebilir ancak üst düzey becerilerin hızında ve koordinasyonunda zorluk çeker. Seviyesi 5 olan SP'li çocuk ise yardımcı teknolojiyle bile hareketin işlevsel kontrolünde güçlükler ve kısıtlılıklar yaşar (en bağımlı seviyedir) (34).

*Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü-88*

Kaba motor fonksiyon ölçütü (gross motor function measure-88 (GMFM-88)) SP'li çocuklarda zamana bağlı olarak ortaya çıkan kaba motor fonksiyonlarındaki değişimleri ölçmek için geliştirilmiş ve standardize edilmiş gözleme dayalı bir testtir (35). Kaba motor fonksiyon ölçütü-88 SP'li çocukların hareket kalitesini değil

hareketi yapıp yapamadığını ölçer. Kaba motor fonksiyonları ölçütü, Russell ve arkadaşları tarafından ilk olarak 85 madde olarak ortaya konmuştur. Sonraki çalışmalarda eski ölçeğe üç ayrı madde daha eklenmiştir. Bu haliyle ölçek 88 maddeden oluşmuştur. Bu ölçek beş ana bölümden oluşmaktadır. Bunlar; A bölümü, B bölümü, C bölümü, D bölümü ve E bölümü olarak isimlendirilmişlerdir. A bölümünde 17 soru bulunmaktadır. A bölümündeki sorular genel olarak çocuğun yatma ve yuvarlanma becerilerini ölçmektedir. B bölümünde 20 soru bulunmaktadır. B bölümündeki sorular genel olarak çocuğun emekleme ve diz üstünde durma davranışlarını ölçer. C bölümünde 14 soru bulunmaktadır. C bölümündeki sorular genel olarak çocuğun ayakta durma becerilerini ölçer. D bölümünde 13 soru bulunmaktadır. D bölümündeki sorular genel olarak çocuğun yürüme ve koşma becerilerini ölçer. E bölümünde 24 soru bulunmaktadır. E bölümündeki sorular genel olarak çocuğun merdiven inip çıkma becerilerini ölçer. Bu ölçek toplamda 88 aktiviteden oluşmaktadır. 0-3 arasında puanlanmaktadır (35).

*Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü*

Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM); "Uniform Data System for Medical Rehabilitation (UDS)" sisteminin erişkinler için geliştirdiği Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütünden (FBÖ) yararlanarak 1993'de geliştirilmiştir (36). Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü, ilk olarak 6 aylık ile 7 yaş arasında olan çocukların fonksiyonel seviyelerini ölçmek için geliştirilmiştir. Özellikle farklı gelişim seyrine sahip olan çocuklar üzerinde test edilmiştir. Bu çocuklar; SP, Down sendromu, spina bifida, prematürelik gibi doğuştan bozukluğu olan çocuklardır. Daha sonra ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları, 6 ay-12 yaş arası çocuklarda yapılmıştır. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü, 6 ay-12 yaş arası farklı gelişen çocuklarda kullanılan bir ölçektir. Aynı zamanda, zihin yaşı 7'nin altında olan tüm yaşlardaki gelişimsel özürlü ve 6 ay-8 yaş arası özürlülüğü olmayan çocuklarda da kullanılabilmektedir (36). Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği, altı alt alanda çocuğu değerlendirmektedir. Bu alanlar; çocuğun kendine bakımı, çocuğun sfinkter kontrolü, çocuğun transfer edebilme becerisi, çocuğun iletişim becerisi, çocuğun bilişsel becerisi, çocuğun bir yerden bir yere hareket edebilme becerisi olarak isimlendirilmiştir. Bu alt alanlarda çocuğun yapabildiği her bir fonksiyonda yardım alıp almadığına da bakılır. Eğer yardım alıyorsa yardımın miktarı ve kullandığı

yardımın şekline göre 1-7 arasında puanlanır: 1 puan o fonksiyonu yardımla yaptığını gösterirken 7 puan o fonksiyonu bağımsız olarak yaptığı anlamına gelir. Aybay ve ark. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü'nün Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliğini sağlam çocuklarla yaptıkları çalışmada ortaya koymuşlardır (37).

*El Becerileri Sınıflandırma Sistemi*

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, normal olmayan çocuklarda nesneleri ele alma yeteneğini sınıflandırmak için geliştirilmiştir. KMFSS'ye benzer şekilde 5'li likert olarak geliştirilmiştir. Normal olmayan çocukların, yemek yeme, giyinme gibi günlük yaşam aktivitelerinde (GYA) gerekli objeleri alma ve ellerini kullanma yeteneğini değerlendiren bir ölçektir. Eller arasındaki farklı kapasiteleri ayırt etmemektedir. Bu çocukların el becerileri ile ilgili en iyi kapasitelerini sınıflandırmak için geliştirilmiştir. Her iki eli ayrı ayrı değil, birlikte değerlendirir (38).

*İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi*

İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi'i , SP'li bireylerde günlük iletişim performansını belirlemek için 5'li likert tipinde geliştirilmiştir. İFSS, günlük iletişim performansının etkililiğine göre bireyleri sınıflandırır. İletişim performansının bütün öğelerine, İFSS seviyesi tanımlanırken dikkat edilir. Çocuğun iletişim performansı öğeleri şunlardır; konuşabilmesi, mimikleri kullanabilmesi, sözel davranışların olup olmaması, göz teması kurabilmesi, yüz ifadesini kullanabilmesi ve bunların yanısıra alternatif iletişimleri kullanıp kullanamamasını içerir. Bu sistemler çocuğun el işaretlerini, resimlerini, iletişim tablolarını, iletişim kitaplarını ve konuşma araçlarını içerir. Aynı zamanda bazen ses çıkışı iletişim yardımcıları olarak adlandırılan veya konuşma üreten araçları da içerir. Bu ölçekte düzeylere ilişkin değişimler, mesajı gönderen kaynak ve mesajı alan alıcı arasındaki iletişim akışına göre belirlenir. Ayrıca iletişimde bulunulan kişinin hastaya yakınlığı göz önünde bulundurulur (35).

*10 Metre Yürüme Hızı*

Yürüme hızı nöromusküler disfonksiyonu olan çocuklarda kullanılır. Bu testte ana amaç çocuğun yürüme becerisini ölçmektir. Geçerliliği yapılmış olan bu testte katılımcıdan 10 metrelik bir platformda mümkün olan bir hızda ama koşmadan

yürümesi istenir. Burada gözlemci tarafından katılımcının ortadaki 6 metrelik bölümü kronometre ile ne kadar sürede katettiği ölçülür. Bunun amacı yönerge verildiğinde katılımcının yürümenin başında ve sonunda hızlanması ya da yavaşlaması etkisini elimine etmektir (39).

*Tek Ayak Üzerinde Denge Testi*

Çocuk veya erişkinlerde dengeyi ölçmek için kullanılan yaygın bir ölçme aracıdır. Bu araç tek başına kullanılabildiği gibi KMFÖ gibi fonksiyonel testlerle birlikte de kullanılabilmektedir (40). Katılımcının en çok etkilenen ekstremitesi tespit edilir. Ardından en çok etkilenen ekstremite üzerinde destek almadan durması istenir. Bu ekstremite üzerinde ne kadar durabildiği kronometre ile ölçülür.

*Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü*

Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü **(**PFBÖ) olarak tanımlanmaktadır. SP ve diğer özel gereksinimli çocukların gelişimsel, toplumsal ve eğitimsel açıdan fonksiyonel sınırlılıklarını ölçmek için kullanılır. Bu test kısa ancak kapsamlı ve faydalı bir ölçüm aracıdır (35).

*Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi (PEDI)*

Bu ölçek, Haley ve arkadaşları tarafından 1992 yılında geliştirilmiştir. Kendine bakım (73 madde), mobilite (59 madde), sosyal fonksiyon (65 madde) olmak üzere toplam üç alt faktörde 197 maddeden oluşan bir ölçektir. 6 aylıktan - 7.5 yaşa kadar çocukların, bir takım günlük aktivitelerini becerip beceremmemelerine göre puanlanır. Ayrıca bu becerileri sergilerken çevreden yardım alma veya almamada değerlendirilir. Yaklaşık olarak 45-60 dakikada uygulanabilmektedir (41).

### 2.2. Bakım Veren Yükü

Bakım sözcüğü; *"bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme gibi gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi"* olarak tanımlanmaktadır (42). Bakım veren kişi ise hastanın ya da bakıma muhtaç kişinin bakımını yapmak veya gözlemlemekten sorumlu kişi olarak adlandırılmaktadır. Bakıma muhtaç bireylere birinci dereceden bakım veren kişi ise

genellikle bu kişiyle yakın akraba olan bireylerdir. SP'li çocuklar düşünüldüğünde bu çocuklara bakım veren kişi genellikle bu çocukların anneleridir. Türk Dil Kurumu'na göre yük kavramı ise, "*birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev"* anlamına gelmektedir (42). Her iki tanım birlikte ele alındığında BVY, bakım veren kişinin üstlendiği bakım işinin, ağır ve zor bir görev olduğu ancak bireyin kendisini bu görevi yerine getirmek zorunda hissettiği söylenebilir. Bu durum bakım verende fiziksel sağlık problemleri, psikolojik problemler, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması, yaşam kalitesinin düşmesi gibi olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir (43).

Bu kavramdan ilk kez 1960'lı yıllarda söz edilmeye başlanmıştır. Bakım veren yükünü ölçmek için ölçek çalışmaları ise 1970-1980'li yıllarda yapılmıştır. 1980 yılında Zarit'in geliştirdiği bakım yükleri ölçeği (*Burden Interview*) bu alanda ilk yayınlanan ölçeklerden biridir. BVY, bakım verilen kişiye ve hastalığına ait özelliklerden ve bakım verenlere ait kişilik özelliklerden etkilenir (3, 4, 44).

BVY'yi etkileyen hasta ve hastalığına ait özellikler kısaca şöyle sıralanabilir; fonksiyonel yetersizlikler, davranışsal ve bilişsel yetersizlikler, psikiyatrik yetersizlikler (23). SP'li çocuklarda bu yetersizliklerin özellikle fonksiyonel ve davranışsal olanları BVY'yi artırmaktadır (43).

BVY'yi etkileyen bakım veren kişinin kişisel özellikleri ise şöyle sıralanabilir, yaş, eğitim alıp almaması, gönüllü olup olmaması, bakım verilecek kişi ile geçirilen zaman, bakım verdiği kişiyle akrabalık derecesi, bakım verme işine motive olması ya da olmaması, bakım veren kişinin kişisel inançları, maddi kaynakları, bir işte çalışıp çalışmaması, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri ve cinsiyeti olarak ele alınabilir (44). Burada özellikle bu bireylerin karşılaştığı bir stres durumuyla baş etme tepkileri önemlidir. Çünkü bakım verme işi uzun soluklu ve sabır gerektiren bir iştir (43).

Gündede 2018 tarafından yapılan çalışmada, SP'li çocuklara bakım verenlerin yaşam kalitesi, psikolojik durumu ve fiziksel aktivite seviyelerinin çocuklarının fonksiyonellik durumundan etkilendiği bulgulanmıştır. Özellikle Serebral Palsi, yoğun tedavi ve bakım gerektiren bir problem olduğu için bakım verenin yükünü artırmaktadır. Gündede çalışmasında, çocuğun günlük yaşam aktivitesinin ve

fonksiyonel bağımsızlık düzeyinin arttırılmasına yönelik çalışmaların ebeveynlerin bakım yükünü azaltabileceğini öngörmüştür (45).

### 2.3. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramı noktasında literatürde bir birliktelik olmamasına rağmen genel olarak yaşam kalitesi, kişinin duygusal, sosyal ve fiziksel iyilik halini ve günlük hayatındaki yetkinliklerini sürdürmesi ve bunlardan memnun olması olarak tanımlanabilir (46). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesinin, bireylerin yaşadıkları kültür ve değerler sistemi içerisinde değerlendirilmesini önermektedir. Ayrıca DSÖ yaşam kalitesi değerlendirilirken bireylerin yaşamdaki durumların nasıl algıladıklarına, beklentilerine, amaçlarına ve ilgi alanlarına yoğunlaşarak değerlendirildiğini öne sürmektedir (47). Yaşam kalitesi bağımsızlık, sosyal aktiviteler, çevre koşulları gibi durumlardan etkilenmektedir. Bu bağlamda SP'li çocuklara bakım verenler düşünüldüğünde özellikle bu bireylerin bağımsızlık noktasında istedikleri gibi hareket edemedikleri bilinmektedir (47). Aynı zamanda çevresel koşullarını ve beklentilerini de SP'li çocuklarına göre ayarlamak durumundadırlar, bu yüzden SP'li çocuklara bakım verenlerin yaşam kaliteleri noktasında algıları olumsuz olabilir (46).

### 2.4. Kendini Toparlama Gücü

Kendini Toparlama Gücü (*resilience*) kavramı ilk olarak Amerika'da ortaya çıkmıştır. Kendini Toparlama Gücü, bireyin maruz kaldığı bir stres durumuyla nasıl baş ettiğini inceler. Aynı zamanda bu bireyler bir takım travmalara da maruz kalabilirler. Bireyin maruz kaldığı stres ve travmanın etkisinden kurtularak nasıl iyileştiği ile ilgilenen kavramdır (48). Zor şartlar altında pozitif ve beklenmeyen başarılar kazanan ve normal olmayan durumlara adaptasyon sağlama becerisine sahip olan bireylerin özelliklerini inceleyen çalışmalardan hareketle oluşturulan bir kavramdır. SP'li çocuklara bakım verenler düşünüldüğünde bu bireylerin yoğun bir strese maruz kaldıkları bilinmektedir (48).

İnekci (2018) tarafından yürütülen çalışmada; Serebral Palsi'li çocuğa sahip annelerin bu süreci yoğun stres altında deneyimledikleri, en büyük baş etme mekanizmalarının inançları olduğu ve büyük çoğunluğunun psikolojik yönden

profesyonel desteğe ihtiyaç duyduğu görülmüştür. Annelerin toplumsal cinsiyet rolleri altında ezilmesinin yanı sıra çocuklarının engelli olmasıyla ilgili de toplumdan soyutlanarak, sosyal işlevselliklerini yitirdikleri görülmüştür (49).

Taşçı (2014) tarafından yapılan çalışmada, Spastik Serebral Palsili çocuklara sahip ebeveynlerin ebeveynlik stres düzeyleri çocukların fonksiyonel seviyelerinden ve ekstremite dağılımlarından etkilendiği bulgulanmıştır (50).

Özellikle İşlevsellik, Yeti-Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırmasına (ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health) bakıldığında iki genel alan tanılanmıştır. Bunlar, vücut işlevleri ve yapıları ile ilgili etkinlikler ve katılımdır. SP'li çocukların ve bu çocuklara bakım verenlerin özellikle bu iki başlık altında değerlendirmek gerektiği düşünülmektedir. Ancak literatürdeki çalışmalar bu alanlardan ya sadece vücut işlevlerini veya sadece etkinlikler ve katılımı değerlendirmeye çalışmışlardır. Bu çalışmada, SP'li çocuklara bakım verenlerin bakım yükleri sağlığın uluslararası sınıflama sistemi açısından vücut işlevleriyle ilgili değişkenler olarak SP'li çocuklara bakım verenlerin vücutlarındaki ağrı bölgeleri ve ağrı şiddetleri ele alınmıştır. Yine bu sınıflandırma açısından SP'li çocuklara bakım verenlerin etkinlik ve katılım düzeyi için ise, bakıcı yükleri, yaşam kaliteleri, kendini toparlama güçleri, değişken olarak kabul edilmiştir. SP'li çocukların kendi vücut fonksiyonlarını korumaları ve aktif katılım sağlamaları için bakım verenlerinin desteğine ihtiyaçları vardır. SP'li çocuğa bakım verenin bu alanlarda çocuğu destekleyebilmesi için hem fizyolojik sağlığının yerinde olması gerekir hem de psikolojik sağlığının yerinde olması gerekir.

Dolayısıyla bütüncüllüğü benimseyen ICF yaklaşımı açısından çalışmamızda SP'li çocukların değerlendirme sonuçlarına göre bakım verenlerin de bütüncül bir yaklaşımla ele alınarak elde edilen objektif, kanıta dayalı sonuçlar ile literatüre katkı sunulması amaçlanmaktadır.

# 3. MATERYAL VE YÖNTEM

Bu araştırma; kesitsel tarama modelinin uygulandığı bir çalışma olmuştur (51).

## 3.1. Bireyler

Bu çalışmaya SP'li bireyler ile herhangi bir zihinsel engele sahip olmayan, aynı zamanda uygulanacak ölçekleri anlayıp doldurabilecek, yönergelere uygun cevaplar verebilecek okur yazarlık seviyesinde olan ebeveynler dahil edilmiştir.

Çalışmanın yapılabilmesi için Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu'ndan 483 araştırma kodu ile gerekli izin (31.03.2017/25) alınmıştır (EK-1). Çalışma öncesinde katılımcılar araştırmanın amacı, içerdiği değerlendirmeler ve çalışmanın yararları hakkında bilgilendirilmişlerdir. Katılımcılardan araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair aydınlatılmış onam formu alınmıştır (EK-2).

Çalışmaya dahil edilme kriterleri:

1. Özel eğitim kurumlarında eğitim almakta olan SP tanısı almış olan, 0-18 yaş arası çocuklar,
2. SP'li çocuklara bakım veren ve çalışmaya katılmaya gönüllü olan bireyler,
3. Çalışmanın amacını ve doldurulacak formları anlayabilecek okur yazarlık seviyesine sahip bireyler.

Çalışmadan hariç tutulma kriterleri:

1. Çalışmaya gönüllü olmayan bireyler,
2. Çalışmaya bakım vereni tek kişi olmayan SP'li çocuklar dahil edilmemiştir.

Bu çalışmada uygulanacak ölçekler araştırmacı tarafından deneklere birebir uygulanmıştır. Araştırmacı deneklerin her birine önce araştırmanın amacını anlatmış ardından ölçek formlarını vermiştir. SP'li bireylerin değerlendirmesi ise araştırmacı tarafından yapılmıştır. Araştırmaya her denek gönüllü olarak katılmıştır. Çalışmanın

gücünü tespit etmek amacıyla Power Analsis & Sample Size 2019 (PASS 2019) Programı kullanılmıştır. Program analizi sonucu; %5 hata payı (p:0.05 seviyesinde), 100 kişilik örneklem grubuyla çalışmanın gücü % 99 olarak hesaplanmıştır.

### 3.2. Değerlendirme

Çalışmamıza katılan çocukların ve bakım verenlerin demografik özellikleri kaydedilmiştir. Çocukların fonksiyonel seviyeleri Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Gross Motor Function Classification System-GMFCS) (34), El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Manual Ability Classification System-MACS) (38), İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Communication Function Classification System-CFCS) (35) ile değerlendirilmiştir. Bakım verenler için, bakım yükleri Zarit Bakım Yükleri Ölçeği (4) ile, stresle baş etme biçimleri ise Kendini Toparlama Gücü Envanteri ile ölçülmüştür (48). Çalışmaya katılan bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla Nottingham Sağlık Profili'nin (NSP) Türkçe versiyonu (52), ağrı durumlarının (kas iskelet sistemi problemi) belirlenmesinde McGill Ağrı Ölçeği kullanılmıştır (53).

#### 3.2.1. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

Bu çalışmada SP'li çocukların kaba motor fonksiyonlarının değerlendirilmesinde Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) kullanılmıştır. KMFSS'nin genişletilmiş Türkçe versiyonuna (Ek-3) göre SP'li çocuğun kaba motor hareketleri önemlidir. Bu hareketler, oturma, yer değiştirme ve çocuğun hareketliliğidir. Bu ölçek çocuğun kendi başlattığı harekete vurgu yaparak çocuğu değerlendiren bir ölçektir. Bu ölçekte çocukların kaba motor fonksiyonları yaş gruplarına göre ele alınır. Yaş grupları şöyle ayırt edilmiştir; 2 yaş altı, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş ve 12-18 yaş olarak ele alınır. Yaşlara göre seviyeler ise şu şekilde belirtilmektedir (34);

Yaşlara Göre KMFSS Seviyeleri

Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

Seviye II: Kısıtlamalarla yürür.

Seviye III: Elle tutulan mobilite araçlarını kullanarak yürür.

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

Seviye V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

KMFSS'nin genişletilmiş Türkçe versiyonu Günel K. ve diğ. tarafından yapılmıştır (34).

### 3.2.2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS)

Bu çalışmada SP'li çocukların gündelik yaşantıdaki etkinlikleri sırasında etrafındaki nesnelere karşı ellerini kullanma becerileri El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS), (Ek-4) ile ölçülmüştür. Bu ölçek SP'li çocuğun gündelik yaşantısı sırasında nesneleri elle tutma becerilerini 5'li likert olarak değerlendiren bir ölçektir. ölçek SP'li çocuğun her iki elini birlikte değerlendirmektedir (38).

Seviye I - Objeleri kolaylıkla ve başarılı bir şekilde tutar.

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

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

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

Seviye V- Objeleri tutamaz ve basit bir eylemi gerçekleştirmek için bile ciddi şekilde sınırlı yeteneğe sahiptir (38). EBSS'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Akpınar ve diğ. tarafından yapılmıştır (38).

### 3.2.3. İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS)

SP' li çocuklar için geliştirilmiş bir sınıflama sistemidir. İFSS nin amacı, SP' li bireylerde günlük iletişim performansını, 1-5 seviyeler arasında sınıflandırmaktır (Ek-5) (35).

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

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

Seviye 3: Tanıdık partnerler ile etkili verici ve alıcı

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

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

### 3.2.4. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ)

Bu çalışmada, bakım veren yükü Zarit ve ark. tarafından geliştirilen, geçerlilik çalışması ise Özlü ve ark. (4) tarafından yapılan Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBVYÖ) ile ölçülmüştür. Bu ölçek 22 sorudan oluşmaktadır: 5'li likert tipinde olan ölçek "1" "asla" ve "5" hemen her zaman" şeklinde puanlanmaktadır (Ek-6). Bu ölçekten en az 22, en fazla 110 puan alınabilmektedir (4). Ölçeğin kesme noktasına ilişkin bir veri bulunmamakla birlikte elde edilen puanlar 22-46 arasında ise hafif, 47-55 arasında ise orta, 56 ve üzerinde ise şiddetli düzeyde yük oluşturmaktadır. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, bakım veren yükünün de yüksek olduğunu göstermektedir (4).

### 3.2.5. Kendini Toparlama Gücü (KTG)

Kendini Toparlama Gücü Wagnild ve Young (1993) tarafından geliştirilmiştir. Bu ölçeğin geçerlilik ve güvenirlilik çalışması, Terzi (2006) tarafından yapılmıştır. Bu ölçek 24 maddeli 7'li likert tipinde bir ölçektir. Ölçekten tek bir puan elde edilmektedir. Buna göre ölçekten alınabilecek en düşük puan 24, en yüksek puan ise 168'dir. Yüksek puan kendini toparlama gücü düzeyinin yüksek olduğuna işaret etmektedir (Ek-7). Ölçeğin yapı geçerliği faktör analizi ile saptanmıştır. Yapılan benzer ölçekler geçerliği çalışmasında ise KTG ile Genelleştirilmiş Özyeterlik Ölçeği arasında anlamlı bir ilişki bulundu (r = 0.83). Ölçeğin cronbach alpha güvenirlik katsayısı 0.82; test-tekrar test güvenirlik katsayısı r =0.84 olarak saptanmıştır. Ölçeğin madde toplam korelasyonları ise 0.03 ile 0.69 arasında bulundu (48).

### 3.2.6. Nottingham Sağlık Profili (NSP)

Sp'li bireylere bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek için Nottingham Sağlık Profili (NSP) kullanılmıştır (Ek-8). Bu ölçek kendi içerisinde altı alt bölümden oluşmaktadır. Bu bölümler; ağrı, fiziksel aktivite, enerji, uyku, sosyal izolasyon ve emosyonel tepkilerdir. Ölçek toplam 38 sorudan oluşmaktadır. Bu sorulara evet veya hayır şeklinde cevap verilir evet 1 puan, hayır 0 puan anlamına gelir. Her bir bölümden alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan ise100'dür. 0 puan bireyin o alanda sağlıklı olduğunu gösterir. 100 puan ise bireyin o alanda sağlıksız olduğunu gösterir. Nottingham Sağlık Profilinin Türkçe güvenirlilik ve geçerliliği Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından (2000) yapılmıştır (52).

### 3.2.7. McGill Ağrı Ölçeği

Bu çalışmada ağrı ölçümü için Kısa Form McGill Ağrı Ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçek, 1987 yılında Melzack tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin, Türkçe versiyonunun geçerliliği ve güvenirliği Kuğuluoğlu ve Aslan, tarafından 2003 yılında yapılmıştır (53). Bu ölçek ağrının duyusal (11 kelime) ve affektif (4 kelime) boyutlarını belirlemek için toplam 15 tanımlayıcı sözcükten oluşurken aynı zamanda ağrı bölgesinin belirlenmesinde de kullanılmaktadır (Ek-9). Bu bölümde ağrı şiddeti (0=yok, 1=hafif, 2=orta, 3=şiddetli) değerlendirilip üç tane ağrı skoru (duyusal, affektif ve toplam ağrı oranı= duyusal+affektif) elde edilmektedir (53).

## 3.3. İstatistiksel Analiz

Araştırmada kullanılacak istatistiksel analizler SPSS 22.0 paket programı ile yapıldı. Tanımlayıcı istatistiklerin sunulmasında sayısal değişkenler için; yüzde ve frekanslar verildi. Elde edilen verilerin normal dağılıma uygunluğu görsel (Histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemler (Kolmogorov- Smirnov/ Shapiro- Wilk testleri) kullanılarak değerlendirildi. Elde edilen değerlendirme sonuçları parametrik olmayan istatistiksel yöntemler kullanılarak analiz edildi; %95 güven aralığı ile $p<0,05$ olarak kabul edildi. Fark testleri için Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Farkın kaynağını belirlemek için ise Mann Whitney U testi kullanılmıştır.

# 4. BULGULAR

Çalışmamıza 100 SP'li birey ile bireylerin bakım verenleri dahil edilmiştir. Çalışmaya katılan SP'li bireylerin demografik özelllikleri ile fiziksel özellikleri Tablo 4.1'de, bakımverenlerin demografik özelllikleri ile fiziksel özellikleri ise Tablo 4.2'de gösterilmiştir.

**Tablo 4.1.** SP'li bireylerin demografik özelllikleri ile fiziksel özellikleri.

| | **Ort±SS** | **Min-Maks** |
|---|---|---|
| **Yaş (yıl)** | 6,85±1.43 | 2-15 yıl |
| **Boy (cm)** | 98.66±3.35 | 51-155 cm |
| **Kilo (kg)** | 18,75±1.02 | 10-63 kg |
| **VKİ (kg/m$^2$)** | 19,52±1.80 | 15-34 |
| | | **n (%)** |
| **Cinsiyet** | Kadın | 61 (61,0) |
| | Erkek | 39 (39,0) |
| **SP Tipleri** | | n (%) |
| **Spastik Tip** | | **86 (86,0)** |
| **Diskinetik Tip** | | **11 (11,0)** |
| **Ataksik Tip** | | **3 (3,0)** |
| EBSS seviyesi | Seviye 1 | 6 (6,0) |
| | Seviye 2 | 7 (7,0) |
| | Seviye 3 | 26 (26,0) |
| | Seviye 4 | 27 (27,0) |
| | Seviye 5 | 34 (34,0) |
| KMFSS seviyesi | Seviye 1 | 4(4,0) |
| | Seviye 2 | 2 (2,0) |
| | Seviye 3 | 35 (35,0) |
| | Seviye 4 | 29 (29,0) |
| | Seviye 5 | 30 (30,0) |
| İFS seviyesi | Seviye 1 | 28 (28,0) |
| | Seviye 2 | 4 (4,0) |
| | Seviye 3 | 5 (5,0) |
| | Seviye 4 | 58 (58,0) |
| | Seviye 5 | 5 (5,0) |

EBSS: El Becerileri Sınıflama Sistemi, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyonları Sınıflama Sistemi, İFSS: İletişim Becerileri Sınıflama Sistemi, VKİ: Vücut Kitle İndeksi, SP: Serebral Palsi

**Tablo 4.2.** Bakımverenlerin demografik özelllikleri ile fiziksel özellikleri.

| | **Ort±SS** | **Min-Maks** |
|---|---|---|
| **Yaş (yıl)** | 35,14±2.72 | 18-45 yıl |
| **Boy (cm)** | 155,3±5,51 | 150-170 cm |
| **Kilo (kg)** | 55.87±1.87 | 45-90 |
| **VKİ (kg/m$^2$)** | 23,27±2.33 | 18-35 |
| | | **n (%)** |
| Cinsiyet | Kadın | 100 (100,0) |
| | Erkek | 0 (0) |
| Öğrenim Düzeyi | Lisans | 4 (4,0) |
| | Lise | 52 (52,0) |
| | Ortaokul | 4 (4,0) |
| | İlkokul | 39 (39,0) |
| | Okur Yazar | 1 (1,0) |
| Meslek | İşçi | 3 (3,0) |
| | Ev hanımı | 97 (79,0) |
| Sigara Kullanımı | Var | 45 (45,0) |
| | Yok | 55 (55,0) |
| Alkol Kullanımı | Var | 0 (0) |
| | Yok | 100 (100,0) |

VKİ: Vücut Kitle İndeksi

SP'li çocukların bakımverenlerinin Zarit BVY, Nottingham Sağlık Profili, KTG ve ağrı skorları Tablo 4.3'te gösterilmiştir.

**Tablo 4.3.** Bakımverenlerin Zarit BVY, Nottingham Sağlık Profili, KTG ve ağrı skorları.

| | **Ort±SS** | **Min-Maks** |
|---|---|---|
| Zarit BVY | 59,34±11,77 | 23-70 |
| Nothingam Sağlık Profili | 227,09±142,47 | 10-451 |
| KTG | 81,78±37,53 | 36-168 |
| Ağrı şiddeti | 3,2±0,80 | 1-5 |

BVY: Bakım Veren Yükü, KTG: Kendini Toparlama Gücü

**Tablo 4.4.** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakıcı yüklerinin farkına ilişkin test sonuçları.

| EBSS seviyesi | Zarit BVY Puanı | | **Ki kare†** | **p** |
|---|---|---|---|---|
| | Ort±SS | Min-maks | | |
| 1 | 56,51±1,52[a] | 27-66 | 70,92 | ,001 |
| 2 | 36,14±4,30[b] | 23-51 | | |
| 3 | 62,92±1,20[cabd] | 41-65 | | |
| 4 | 45,66±5,41[d] | 29-63 | | |
| 5 | 68,48±1,05[eabcd] | 49-70 | | |

*p < .05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; BVY: Bakım Veren Yükü; EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, Mann Whitney U testine göre: EBSS seviyesi 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'leri diğerlerinden farklıdır, EBSS seviyesi 3 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'leri, EBSS seviyesi 1, 2 ve 4 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'lerinden farklıdır.

Bakım verenlerin bakım yükleri puanları, çocuklarının el becerisi seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin bakım yüklerinin çocukların el becerisi seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda EBSS seviyesinin artması ile BVY'nin de arttığı bulundu ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmada EBSS seviyesine göre 2. ve 4. seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin bakım yüklerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 4.4).

**Tablo 4.5.** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakıcı yüklerinin farkına ilişkin test sonuçları.

| KMFSS seviyesi | Zarit BVY Puanı | | **Ki kare†** | **p** |
|---|---|---|---|---|
| | Ort±SS | Min-maks | | |
| 1 | 37,00±4,81[a] | 29-51 | 52,61 | ,001 |
| 2 | 55,71±1,71[bac] | 23-66 | | |
| 3 | 38,50±12,50[c] | 41-65 | | |
| 4 | 60,34±1,92[dbc] | 29-65 | | |
| 5 | 66,96±1,33[eabcd] | 48-70 | | |

*p < .05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; BVY: Bakım Veren Yükü; KMFSS: Kaba Motor Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi; Mann Whitney U testine göre: KMFSS seviyesi 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'leri diğerlerinden farklıdır, KMFSS seviyesi 4 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'leri KMFSS seviyesi 3 ve 2 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'lerinden farklıdır, KMFSS seviyesi 2 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'leri KMFSS seviyesi 1 ve 3 olanlardan farklıdır.

Bakım verenlerin bakım yükleri puanları, çocuklarının kaba motor seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin bakım yüklerinin çocukların kaba motor seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda KMFSS seviyesinin artması ile BVY'nin de arttığı bulundu ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmada KMFSS seviyesine göre 1. ve 3. seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin bakım yüklerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 4.5).

**Tablo 4.6.** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakıcı yüklerinin farkına ilişkin test sonuçları.

| İFSS seviyesi | Zarit BVY Puanı | | **Ki kare†** | **p** |
|---|---|---|---|---|
| | Ort±SS | Min-maks | | |
| 1 | 60,53±2,06$^{abd}$ | 29-66 | 23,07 | ,001 |
| 2 | 43,40±6,46$^{b}$ | 27-59 | | |
| 3 | 46,60±4,38$^{c}$ | 32-59 | | |
| 4 | 46,50±7,96$^{d}$ | 26-63 | | |
| 5 | 62,12±1,26$^{ebcd}$ | 23-70 | | |

*p <. 05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; BVY: Bakım Veren Yükü; İFSS: İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi Mann Whitney U testine göre: İFSS seviyesi 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'leri İFSS seviyesi 4, 3 ve 2 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'lerinden farklıdır, İFSS seviyesi 1 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'leri İFSS seviyesi 2 ve 4 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin BVY'lerinden farklıdır.

Bakım verenlerin bakım yükleri puanları, çocuklarının iletişim fonksiyon seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin bakım yüklerinin çocukların iletişim fonksiyon seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda İFSS seviyesinin artması ile BVY'nin de arttığı bulundu ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmada İFSS seviyesine göre (1. ve 5.), (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.) seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin bakım yüklerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 4.6).

**Tablo 4.7.** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin sağlık profilleri farkına ilişkin test sonuçları.

| | Notthingham Sağlık Profili Toplam Puanı | | | |
|---|---|---|---|---|
| EBSS seviyesi | Ort±SS | Min-maks | **Ki kare†** | **p** |
| 1 | 188,14±9,883[a] | 10-225 | 58,20 | 0,001 |
| 2 | 123,56±25,42[b] | 48-218 | | |
| 3 | 130,79±4,95[cbd] | 107-249 | | |
| 4 | 107,91±54,38[d] | 10-347 | | |
| 5 | 423,15±19,73[abcd] | 16-451 | | |

*p <. 05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; EBSS:El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, Mann Whitney U testine göre: EBSS seviyesi 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin NSP'leri diğerlerinden farklıdır, EBSS seviyesi 3 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin NSP'leri EBSS seviyesi 2 ve 4 olanlardan farklıdır.

Bakım verenlerin sağlık profilleri puanları, çocuklarının el beceri fonksiyon seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin sağlık profillerinin çocukların el beceri fonksiyon seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda EBSS seviyesinin artması ile bakım verenlerin sağlık profili puanlarının da arttığı bulundu ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmada EBSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili ağrı puanları açısından (1. ve 2.), (2. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada EBSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili duygusal reaksiyon puanları açısından (2. ve 4.), (3. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada EBSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili uyku puanları açısından (1. ve 4.), (2. ve 4.), (3. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada EBSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili sosyal izolasyon puanları açısından (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada EBSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili fiziksel aktivite

puanları açısından, (2. ve 4.) seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada EBSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili enerji puanları açısından (1. ve 5.), (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 4.7).

**Tablo 4.8.** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin sağlık profilleri farkına ilişkin test sonuçları.

| | Notthingham Sağlık Profili Toplam Puanı | | | |
|---|---|---|---|---|
| KMFSS seviyesi | Ort±SS | Min-maks | **Ki kare†** | **p** |
| 1 | 120,47±38,27[a] | 30-217 | 44,16 | 0,001 |
| 2 | 185,82±9,87[bd] | 10-224 | | |
| 3 | 138,11±61,65[cd] | 76-199 | | |
| 4 | 130,05±10,26[d] | 16-347 | | |
| 5 | 389,18±26,27[abcd] | 10-451 | | |

*p <. 05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; KMFSS: Kaba Motor Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi Mann Whitney U testine göre: KMFSS seviyesi 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin NSP'leri diğerlerinden farklıdır, KMFSS seviyesi 3 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin NSP'leri KMFSS seviyesi 4'ten farklıdır, KMFSS seviyesi 2 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin NSP'leri KMFSS seviyesi 4 olanlardan farklıdır.

Bakım verenlerin Notthingam Sağlık Profilleri puanları, çocuklarının kaba motor fonksiyon seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin sağlık profillerinin çocukların kaba motor fonksiyon seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda KMFSS seviyesinin artması ile Sağlık profili puanlarının da arttığı bulundu ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmada KMFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili ağrı puanları açısından (1. ve 2.), (1. ve 3.), (1. ve 4.), (2. ve 3.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada KMFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili duygusal reaksiyon puanları açısından (1. ve 3.), (2. ve 3.), (3. ve 4.),

seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada KMFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili uyku puanları açısından (1. ve 2.), (1. ve 3.), (1. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada KMFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili sosyal izolasyon puanları açısından (1. ve 2.), (1. ve 3.), (1. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada KMFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili fiziksel aktivite puanları açısından, (1. ve 3.) seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada KMFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili enerji puanları açısından (1. ve 2.), (1. ve 3.), (1. ve 4.), (2. ve 3.), (2. ve 5.), (3. ve 4.), (3. ve 5.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 4.8).

**Tablo 4.9.** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin sağlık profilleri farkına ilişkin test sonuçları.

| | Notthingham Sağlık Profili Toplam Puanı | | | |
|---|---|---|---|---|
| İFSS seviyesi | Ort±SS | Min-maks | **Ki kare†** | **p** |
| 1 | 130,16±6,72$^{ab}$ | 30-224 | 49,73 | 0,001 |
| 2 | 107,86±29,36$^{bd}$ | 16-200 | | |
| 3 | 110,06±25,54$^{cd}$ | 10-152 | | |
| 4 | 84,90±33,48$^{d}$ | 33-181 | | |
| 5 | 304,05±18,27$^{eabcd}$ | 10-451 | | |

*p <. 05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; İFSS: İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi, Mann Whitney U testine göre: İFSS seviyesi 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin NSP'leri diğerlerinden farklıdır, İFSS seviyesi 3 ve 2 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin NSP'leri İFSS seviyesi 4'ten farklıdır, İFSS seviyesi 1 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin NSP'leri İFSS seviyesi 2 olan SP'li çocuklardan farklıdır.

Bakım verenlerin sağlık profilleri puanları, çocuklarının iletişim fonksiyon seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin sağlık profillerinin çocukların iletişim fonksiyon seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda İFSS seviyesinin artması ile Notthingam Sağlık Profili puanlarının da arttığı bulundu ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmada İFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili ağrı puanları açısından (1. ve 3.), (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.), (4. ve 5.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada İFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili duygusal reaksiyon puanları açısından (1. ve 4.), (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada İFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili uyku puanları açısından (1. ve 3.), (1. ve 4.), (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.), (3. ve 5.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$). Yapılan ikili karşılaştırmada İFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili sosyal izolasyon puanları açısından (1. ve 3.), (1. ve 4.), (2. ve 3.), (2. ve 4.), (2. ve 5.), (3. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık

profillerinin benzer olduğu (p>0.05), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi (p<0.05). Yapılan ikili karşılaştırmada İFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili fiziksel aktivite puanları açısından, (1. ve 2.) (1. ve 3.), (1. ve 4.), (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.), (3. ve 5.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu (p>0.05), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi (p<0.05). Yapılan ikili karşılaştırmada İFSS seviyesine göre Notthingam Sağlık Profili enerji puanları açısından (1. ve 4.), (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu (p>0.05), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi (p<0.05) (Tablo 4.9).

**Tablo 4.10.** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin KTG puanları farkına ilişkin test sonuçları.

| EBSS seviyesi | KTG Puanı | | **Ki kare†** | **p** |
|---|---|---|---|---|
| | Ort±SS | Min-maks | | |
| 1 | 91,17±5,75[a] | 72-168 | 58,28 | ,001 |
| 2 | 139,14±16,04[bace] | 64-168 | | |
| 3 | 58,73±5,06[c] | 48-130 | | |
| 4 | 123,83±18,87[dace] | 36-161 | | |
| 5 | 67,92±3,48[e] | 63-142 | | |

*p <. 05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; KTG: Kendini Toparlama Gücü; EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi Mann Whitney U testine göre: EBSS seviyesi 2 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'leri EBSS seviyesi 1, 3 ve 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'lerinden farklıdır, EBSS seviyesi 4 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'leri EBSS seviyesi 1, 3 ve 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'lerinden farklıdır, EBSS seviyesi 1 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'leri EBSS seviyesi 2 olan SP'li çocukların bakım verenlerinden farklıdır.

Bakım verenlerin kendini toparlama güçleri puanları, çocuklarının el becerileri fonksiyon seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin kendini toparlama güçlerinin, çocukların el becerileri fonksiyon seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda EBSS seviyesinin artması ile kendini toparlama güçleri puanlarının azaldığı bulundu (p<0.01). Yapılan ikili karşılaştırmada EBSS seviyesine göre KTG puanları açısından (1. ve 3.), (3. ve 5.), seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin kendini toparlama güçlerinin benzer olduğu (p>0.05), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi (p<0.05) (Tablo 4.10).

**Tablo 4.11.** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin KTG puanları farkına ilişkin test sonuçları.

| KMFSS seviyesi | KTG Puanı | | **Ki kare†** | **p** |
|---|---|---|---|---|
| | Ort±SS | Min-maks | | |
| 1 | 127,00±22,20$^{abde}$ | 64-167 | 46,78 | ,001 |
| 2 | 93,48±6,19$^{b}$ | 72-168 | | |
| 3 | 147,00±21,00$^{cabde}$ | 126-168 | | |
| 4 | 64,17±6,35$^{d}$ | 36-158 | | |
| 5 | 74,76±5,05$^{e}$ | 63-161 | | |

*p <. 05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; KTG: Kendini Toparlama Gücü; KMFSS: Kaba Motor Sınıflandırma Sistemi, Mann Whitney U testine göre: KMFSS seviyesi 3 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'leri KMFSS seviyesi 1, 2, 4 ve 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'lerinden farklıdır, KMFSS seviyesi 1 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'leri KMFSS seviyesi 2, 4 ve 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'lerinden farklıdır.

Bakım verenlerin kendini toparlama güçleri puanları, çocuklarının kaba motor fonksiyon seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin kendini toparlama güçleri çocukların kaba motor fonksiyon seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda KMFSS seviyesinin artması ile kendini toparlama güçleri puanlarının azaldığı bulundu ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmada KMFSS seviyesine göre KTG puanları açısından (2. ve 4.), (2. ve 5.) seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin sağlık profillerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 4.11).

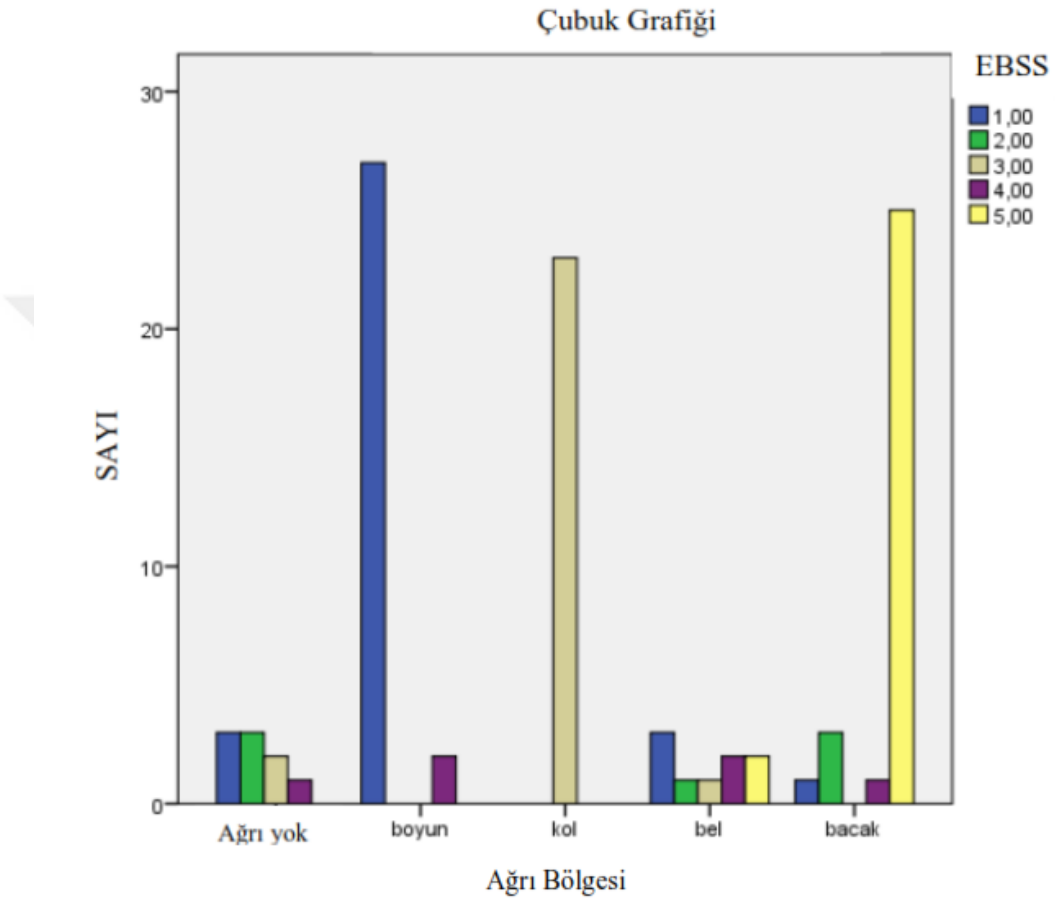
**Tablo 4.12.** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin KTG puanları farkına ilişkin test sonuçları.

| İFSS seviyesi | KTG Puanı | | **Ki kare†** | **p** |
|---|---|---|---|---|
| | Ort±SS | Min-maks | | |
| 1 | 66,00±7,28[a] | 48-167 | 41,73 | ,001 |
| 2 | 141,80±8,87[bae] | 125-168 | | |
| 3 | 141,00±16,07[cae] | 113-168 | | |
| 4 | 138,75±11,05[de] | 115-168 | | |
| 5 | 75,15±3,15[e] | 36-161 | | |

*p <. 05, Ort±SS= Ortalama ± Standart Sapma; Min: minimum; Maks: maksimum; †: Kruskal Wallis Varyans Analizi; KTG: Kendini Toparlama Gücü; İFSS: İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi, Mann Whitney U testine göre: İFSS seviyesi 3 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'leri İFSS seviyesi 1 ve 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'lerinden farklıdır, İFSS seviyesi 4 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'leri İFSS seviyesi 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'lerinden farklıdır, İFSS seviyesi 2 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'leri İFSS seviyesi 1 ve 5 olan SP'li çocukların bakım verenlerinin KTG'lerinden farklıdır.

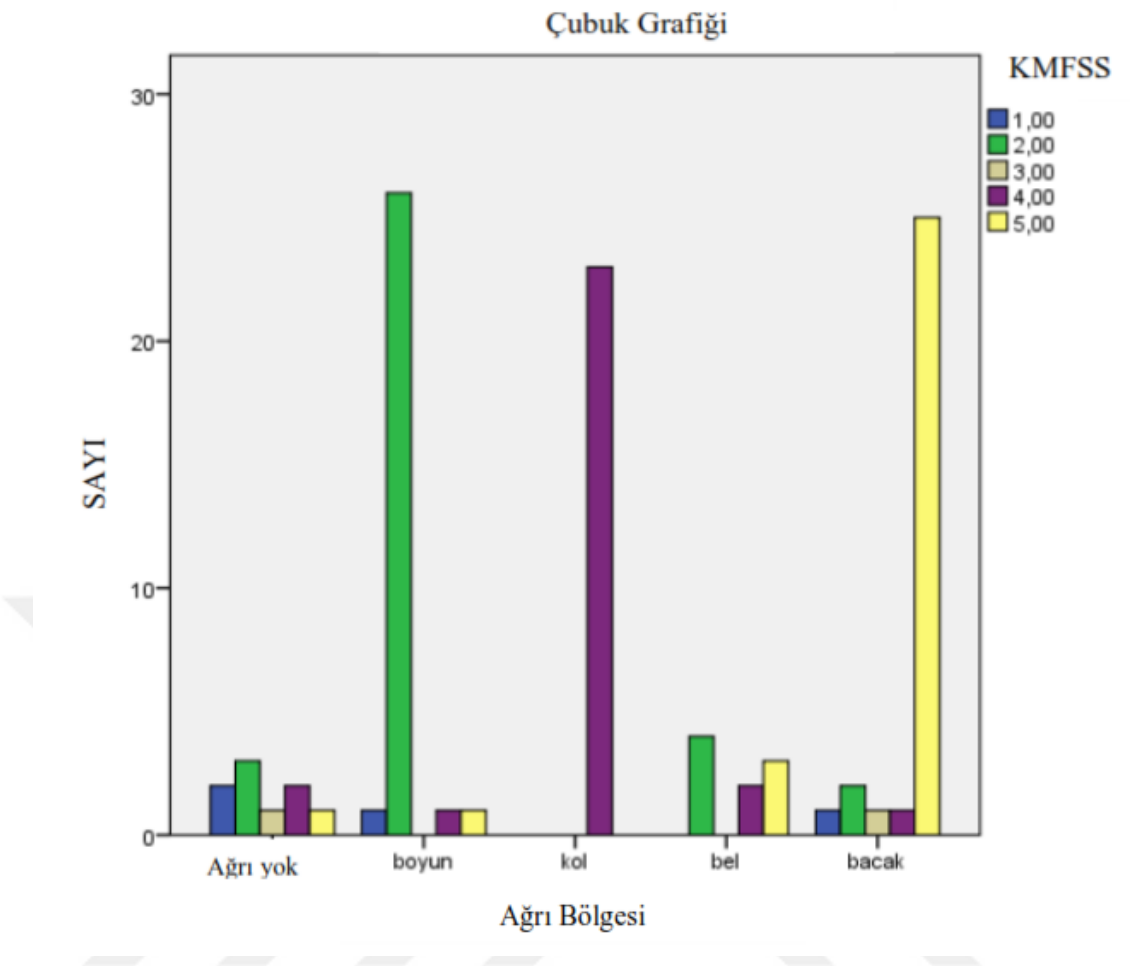
Bakım verenlerin kendini toparlama güçleri puanları, çocuklarının iletişim fonksiyon seviyelerine göre incelendiğinde, bakım verenlerinin kendini toparlama güçleri çocukların iletişim fonksiyon seviyesine göre farklılık gösterdiği, SP'li çocuklarda İFSS seviyesinin artması ile KTG puanlarının azaldığı bulundu ($p<0.01$). Yapılan ikili karşılaştırmada İFSS seviyesine göre KTG puanları açısından (2. ve 3.), (2. ve 4.), (3. ve 4.)seviyedeki SP'li çocukların bakım verenlerinin kendini toparlama güçlerinin benzer olduğu ($p>0.05$), diğer seviyelerin ise birbirlerine göre farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$) (Tablo 4.12).

Şekil 4.1 incelendiğinde SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaştığı görülmektedir. EBSS seviye 2'de olan çocukların bakım verenlerinin 7'si ağrı bölgesini boyun olarak, EBSS seviyesi 3 olan 23 kişi ağrı bölgesini kol olarak, EBSS seviyesi 5 olan 25 kişi ağrı bölgesini bacak olarak ifade etmiştir.



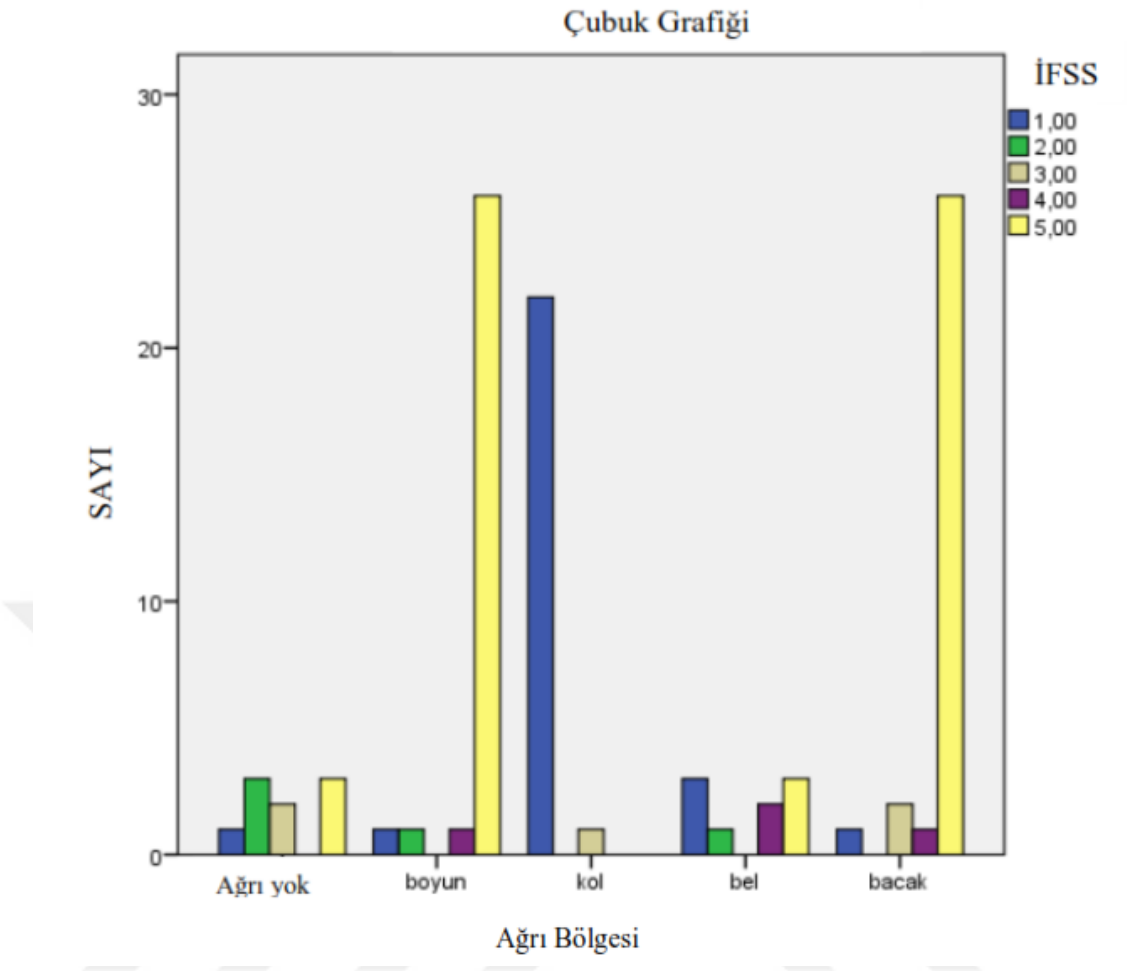

**Şekil 4.1.** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farkına ilişkin frekans dağılımları.

Şekil 4.2 incelendiğinde SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaştığı belirlenmiştir. KMFSS seviye 2'de olan çocukların bakım verenlerinin 26'sı ağrı bölgesini boyun olarak, KMFSS seviyesi 4 olan 23 kişi ağrı bölgesini kol olarak, KMFSS seviyesi 5 olan 25 kişi ağrı bölgesini bacak olarak ifade etmiştir.



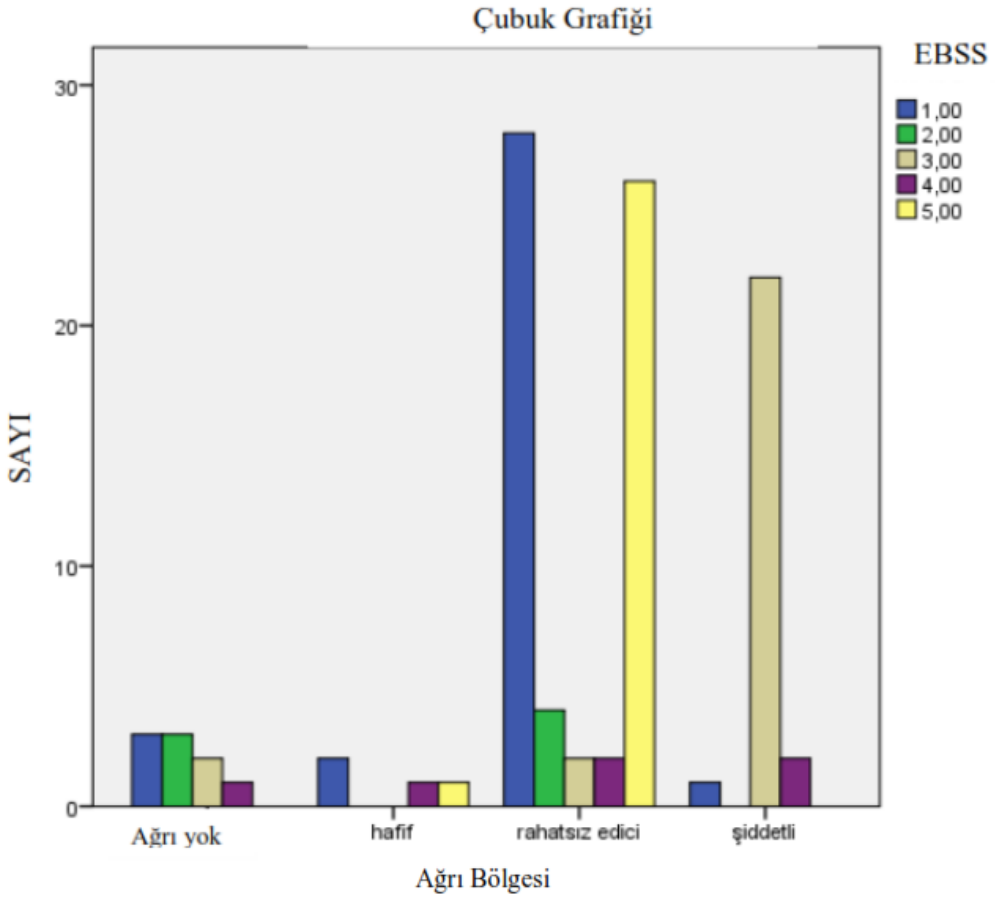

**Şekil 4.2.** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farkına ilişkin frekans dağılımları.

Şekil 4.3. incelendiğinde SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaşmaktadır. İFSS seviye 5'de olan çocukların bakım verenlerinin 26'sı ağrı bölgesini boyun ve 26'sı ağrı bölgesini bacak olarak, İFSS seviyesi 1 olan 23 kişi ağrı bölgesini kol olarak ifade etmiştir.



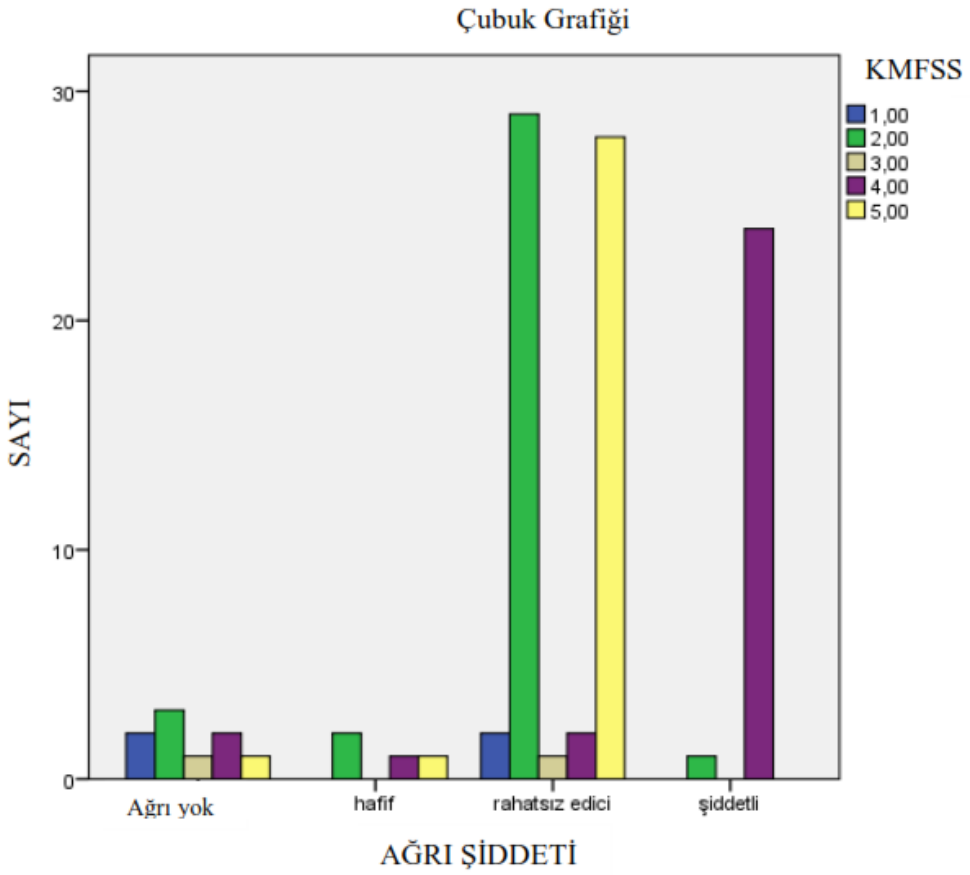

**Şekil 4.3.** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farkına ilişkin frekans dağılımları.

Şekil 4.4 incelendiğinde SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetlerinin farklılaştığı görülmektedir. EBSS seviye 1'de olan çocukların bakım verenlerinin 27'si ağrı şiddetini rahatsız edici ve EBSS seviye 5'de olan 26 çocuğun bakım verenleri ağrı şiddetini rahatsız edici olarak ifade etmişlerdir. EBSS seviyesi 3 olan 22 kişi ağrı şiddetini şiddetli olarak ifade etmiştir.



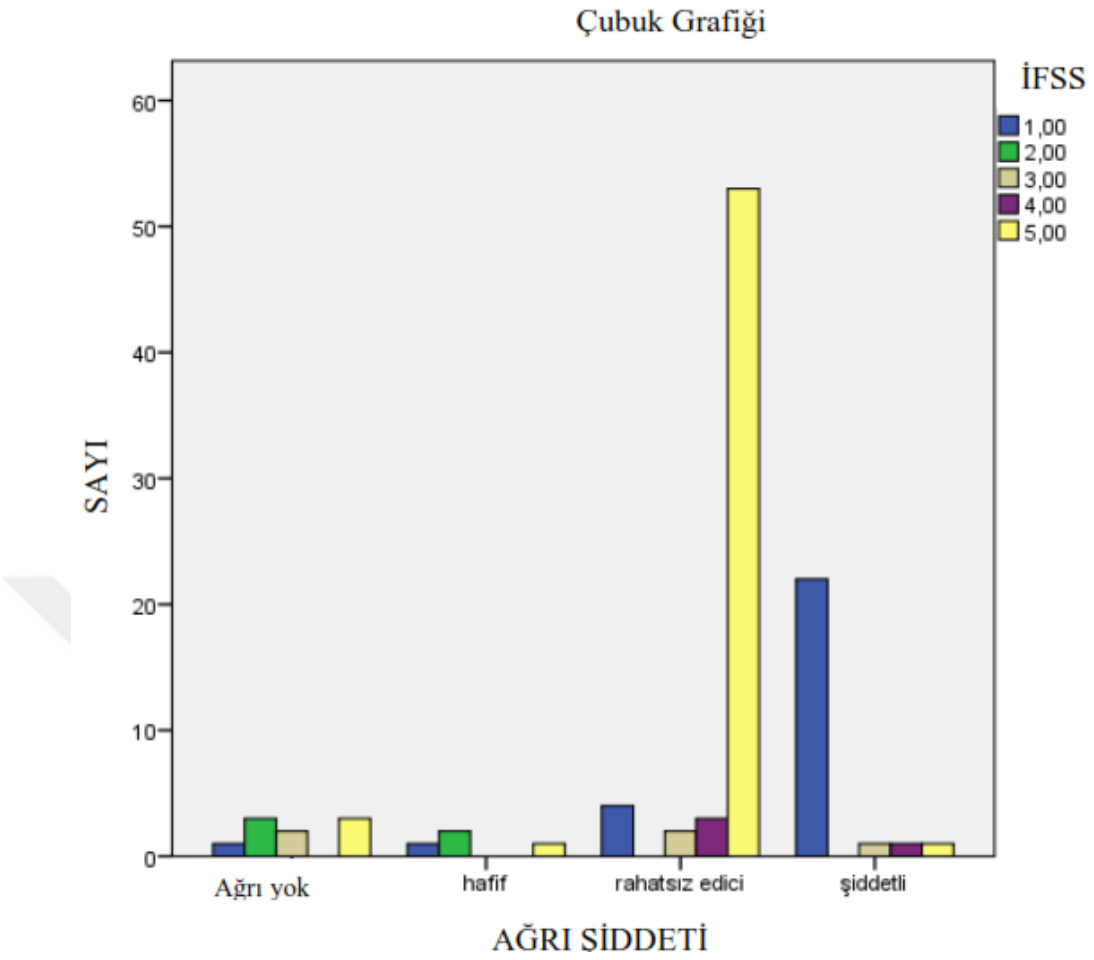

**Şekil 4.4.** SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetlerinin frekans dağılımları.

SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaşmaktadır (Şekil 4.5). KMFSS seviye 2'de olan çocukların bakım verenlerinin 29'u ağrı şiddetini rahatsız edici ve KMFSS seviye 5'de olan 28 çocuğun bakım verenleri ağrı şiddetini rahatsız edici olarak ifade etmişlerdir. KMFSS seviyesi 4 olan 24 kişi ağrı şiddetini şiddetli olarak ifade etmiştir.




**Şekil 4.5.** SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetlerinin frekans dağılımları.

Şekil 4.6 incelendiğinde SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaştığı görülmektedir. İFSS seviye 5'de olan çocukların bakım verenlerinin 53'u ağrı şiddetini rahatsız edici ve İFSS seviye 1'de olan 22 çocuğun bakım verenleri ağrı şiddetini şiddetli olarak ifade etmişlerdir.




**Şekil 4.6.** SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetlerinin frekans dağılımları.

# 5. TARTIŞMA

Bu çalışma genel sonuçlar açısından değerlendirildiğinde Serebral Palsili çocukların fonksiyonel seviyelerine göre Bakım Verenlerin Yükünün arttığı görülmüştür. Özellikle Serebral Palsili çocukların fonksiyonel seviyelerindeki bozulmanın bakım verenlerin sağlık profillerine ve ağrı durumlarına olumsuz etki ettiği görülmüştür.

Araştırmanın birinci hipotezi olan "SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakıcı yükleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgular incelendiğinde SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakıcı yüklerinin farklılaştığı görülmektedir. SP'li çocuklarda KMFSS seviyesi arttıkça BVY'de artmaktadır. Özellikle SP'li çocuklarda kaba motor fonksiyonların kaybolması ya da seviyelerinin ağırlaşması bakım verenlere ekstra bir takım yükler getirmektedir. Bu çocukların bağımsız hareket edebilme kabiliyetlerinin azalması bakım verene bağımlılığı artırmaktadır. Bakım verene bağımlılığı artan çocuk bakım vereni gündelik yaşam aktivitelerinden koparmaktadır. Bu da bakım veren yüküne etki etmektedir. İlgili literatür ışığında özellikle bakım verenlerin sosyal hayattan kopmaları ve sosyal izolasyonları bakım verenlerin psikolojik sağlıklarını olumsuz etkilemektedir (55). Nitekim bu çalışmada da sağlık profiliyle yaptığımız ölçümlerde SP'li çocukların fonksiyonlarından bakım verenlerin sosyal izolasyon noktasında etkilendiği belirlenmiştir.

Araştırmanın birinci hipotezi olan "SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakıcı yükleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgular incelendiğinde SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakıcı yüklerinin farklılaştığı görülmüştür. SP'li çocuklarda EBSS seviyesi arttıkça BVY'de artmaktadır. Bu bulgu bağlamında çocuğun el becerilerini kullanma kabiliyeti yetersizleştikçe bakım verenine daha fazla ihtiyaç duymaktadır. Bu ihtiyaç duymada bakım verenin yükünü artırmaktadır. Literatürde SP'li çocukların fonksiyonel seviyesi değiştikçe bakım veren yükünün arttığını bulgulayan bir çalışma mevcuttur (54). Bu bağlamda çalışmamızın bulgularının literatürle örtüştüğü söylenebilir.

Araştırmanın birinci hipotezi olan "SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakıcı yükleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgulara bakıldığında ise SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakıcı yükleri farklılaşmaktadır. Bu farka göre,

İFSS seviyesi arttıkça BVY'de artmaktadır. Çocuğun iletişim kuramaması ya da kendini konuşarak ifade edememesi SP'li çocuğu farklı davranışlara yönlendirmektedir. Bu davranışlarda normalden sapmayı artırmaktadır. Dolayısıyla bakım vereni SP'nin yanında ikinci bir problemle uğraşmaya zorlamaktadır. Zaten bakımı zor olan SP'ye eklenen iletişim güçlüğü bakım verenin yükünü iki kat artırmaktadır.

Araştırmanın ikinci hipotezi olan "SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin yaşam kaliteleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgular incelendiğinde SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerde yaşam kalitesinin farklılaştığı görülmektedir. SP'li çocuklarda KMFSS seviyesi arttıkça bakım verenlerde yaşam kalitesinin alt bileşenlerini oluşturan ağrı, duygudurum, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite, enerji alanlarında değişiklikler olduğu görülmektedir. Bu bulgu çalışmanın diğer hipotezlerini destekler niteliktedir. SP'li çocukların kaba motor fonksiyonlarındaki negatife doğru olan artış bakım verenin sağlık durumundaki bütün alt başlıkları olumsuz yönde etkilemektedir. Eker ve Tüzün, yaptığı çalışmada SP'li çocuklardaki motor fonksiyonların bu çocukların annelerinin yaşam kalitelerini etkilediğini rapor etmiştir. Çalışmaya göre motor fonksiyonlardaki bozulma SP'li çocuğun annesinin yaşam kalitesini bozmaktadır (57). Literatürdeki bu bulgu çalışmamızın bulgusuyla örtüşmektedir.

Araştırmanın ikinci hipotezi olan "SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin yaşam kaliteleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgular incelendiğinde EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin yaşam kalitelerinin değişiklik gösterdiği görülmüştür. SP'li çocuklarda EBSS seviyesi arttıkça bakım verenlerin yaşam kalitesinin alt bileşenlerini oluşturan ağrı, duygudurum, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite gibi alanlarda değişikliklerin olduğu görülmektedir. Bu çalışmanın ilk problemindeki bulguyla bu bulgu paralellik göstermektedir. Bakım veren yükü sadece sağlık koşullarıyla ele alınamaz ancak buradaki sağlık profili düşünüldüğünde SP'li çocuklardaki EBSS seviyesinin artması bakım verenin kendisini sağlıksız olarak algılamasına yol açmaktadır. Bu algılama biçimi de bakım vermeyi olumsuz etkileyerek bakım verme yükünü artırmaktadır. Literatüre bakıldığında SP'li çocuklardaki fonksiyonel seviye değiştikçe ebeveynlerin sağlıklarının bozulduğu görülmektedir (56).

Araştırmanın ikinci hipotezi olan "SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin yaşam kaliteleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgu incelendiğinde SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin sağlık profillerinin farklılaştığı görülmektedir. İFSS seviyesi arttıkça bakım verenlerin sağlık profillerinin, ağrı, duygudurum, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite, enerji bağlamında bozulduğu görülmektedir. Raina, ve arkadaşlarının (2004) yaptığı çalışmada, SP'li çocukların iletişim fonksiyonlarının aile özelliklerini olumsuz yönde etkilediğini ifade etmektedir (54). SP'li çocuğun iletişiminin olmamasından etkilenen aile fonksiyonları bakım verenlerin yaşam kaliteleri üzerinde de olumsuz etki yapmaktadır.

Araştırmanın üçüncü hipotezi olan "SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişin bulgu incelendiğinde Sp'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaşmaktadır. KMFSS seviye 2'de olan çocukların bakım verenlerinin 26'sı ağrı bölgesini boyun olarak, KMFSS seviyesi 4 olan 23 kişi ağrı bölgesini kol olarak, KMFSS seviyesi 5 olan 25 kişi ağrı bölgesini bacak olarak ifade etmiştir.

Araştırmanın üçüncü hipotezi olan "SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgular incelendiğinde SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaşmaktadır. EBSS seviye 2'de olan çocukların bakım verenlerinin 27'si ağrı bölgesini boyun olarak, EBSS seviyesi 3 olan 23 kişi ağrı bölgesini kol olarak, EBSS seviyesi 5 olan 25 kişi ağrı bölgesini bacak olarak ifade etmiştir.

Araştırmanın üçüncü hipotezi olan "SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgu incelendiğinde SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri farklılaşmaktadır. İFSS seviye 5'de olan çocukların bakım verenlerinin 26'sı ağrı bölgesini boyun ve 26'sı ağrı bölgesini bacak olarak, İFSS seviyesi 1 olan 23 kişi ağrı bölgesini kol olarak ifade etmiştir.

SP'li çocukların KMFSS, EBSS ve İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin vücutlarının özellikle boyun ve kol bölgelerinde ağrılar hissettikleri saptanmıştır. Byrne, (2010) ve arkadaşlarının İrlanda'da yaptığı çalışmada SP'li çocuklara bakım verenlerin özellikle annelerin hem fizyolojik hem de psikolojik sağlıklarının

bozulduğu ifade edilmektedir (58). Bu çalışmada özellikle annelerin fizyolojik sağlıklarının daha fazla bozulduğu görülmüştür (58). Çalışmamızın bulgularında SP'li çocukların EBSS, KMFSS ve İFSS seviyeleri arttıkça bakım verenlerin özellikle fizyolojik olarak boyun, kol ve bacaklarında ağrılar hissettikleri görülmektedir. Bu çalışma sonuçlarımız birlikte değerlendirildiğinde SP'li çocuklara bakım verenlerin bu çocuklarla ilgilenirken vücutlarını koruyucu davranışlarda bulunmadıkları ve dolayısıyla kendi kas iskelet sistemlerine zarar vererek ağrılar hissettikleri söylenebilir.

Araştırmanın dördüncü hipotezi olan "SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin kendini toparlama güçleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgu incelendiğinde SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin kendini toparlama güçleri farklılaşmaktadır. Farkın kaynağına bakıldığında, genel olarak SP'li çocuklarda KMFSS seviyesi arttıkça bakım verenlerin kendini toparlama güçlerinin azaldığı görülmektedir. Raina 2004 yaptığı çalışmada SP'li çocuklarda bakım verenlerin iyi oluşlarını yordayan en önemli değişkenin bu çocukların davranışları olduğunu rapor etmiştir. Bu bağlamda değerlendirildiğinde bu çalışmada ki SP'li çocukların motor fonksiyonlarındaki bozulma ve bağımsız hareket etme kabiliyetlerini kaybetmeleri bakım verenin kendini iyi hissetmesini ve toparlamasını zorlaştırmaktadır. Fritz H., Sewell-Roberts C. (2018) yaptıkları çalışmada 1987 ve 2017 arasındaki deneysel çalışmaları bir araya toparlamışlardır. Bu çalışmalar bağlamında SP'li çocuklardaki fonksiyonel ve diğer problemler arttıkça ebeveynlerdeki stres düzeyi artmakta ve ebeveynin psikolojik sağlığı bundan olumsuz olarak etkilenmektedir (55). Bu derleme çalışmasının bulguları araştırmamızın bulgularıyla örtüşmektedir.

Araştırmanın dördüncü hipotezi olan "SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin kendini toparlama güçleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgu incelendiğinde SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin kendilerini toparlama güçleri farklılaşmaktadır. Farkın kaynağına bakıldığında SP'li çocuklarda EBSS seviyesi arttıkça bakım verenlerin kendini toparlama güçlerinin azaldığı görülmektedir. SP'li çocuklardaki EBSS seviyesinin bozulması bakım verenin stres düzeyini arttırmaktadır (50). Bu stres düzeyi de bakım verenin kendini toparlamasını engellemektedir.

Araştırmanın dördüncü hipotezi olan "SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin kendini toparlama güçleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgu incelendiğinde SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin kendini toparlama güçleri farklılaşmaktadır. Farkın kaynağına bakıldığında genel olarak SP'li çocuklarda İFSS seviyesi arttıkça bakım verenlerin Kendini Toparlama Güçlerinin de arttığı görülmektedir.

Bu sonuca göre, denilebilir ki iletişim seviyesi düşük olan SP'li çocuklara bakım verenlerin kendilerini daha fazla bu çocuklara adadıkları ve bu durumla baş etme stratejileri geliştirerek kendilerini toparlamanın bir yolunu buldukları söylenebilir. Çalışmanın diğer bulgularıyla bu bulgu karşılaştırıldığında EBSS ve KMFSS fonksiyonlarındaki bozulmalar bakım verenin kendini toparlama gücünü olumsuz olarak etkilerken İFSS fonksiyonlarındaki bozulmanın bakım verenin kendini toparlama gücünü arttırması bakım verenin SP'li çocuğa ilişkin belki görece daha fazla duygusal hissetmesiyle açıklanabilir.

Araştırmanın beşinci hipotezi olan "SP'li çocukların KMFSS seviyelerine bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgu incelendiğinde SP'li çocukların KMFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaşmaktadır. KMFSS seviye 2'de olan çocukların bakım verenlerinin 29'u ağrı şiddetini rahatsız edici ve KMFSS seviye 5'de olan 28 çocuğun bakım verenleri ağrı şiddetini rahatsız edici olarak ifade etmişlerdir. KMFSS seviyesi 4 olan 24 kişi ağrı şiddetini şiddetli olarak, ifade etmiştir.

Araştırmanın beşinci hipotezi olan "SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgu incelendiğinde SP'li çocukların EBSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaşmaktadır. EBSS seviye 1'de olan çocukların bakım verenlerinin 27'si ağrı şiddetini rahatsız edici ve EBSS seviye 5'de olan 26 çocuğun bakım verenleri ağrı şiddetini rahatsız edici olarak ifade etmişlerdir. EBSS seviyesi 3 olan 22 kişi ağrı şiddetini şiddetli olarak, ifade etmiştir.

Araştırmanın beşinci hipotezi olan "SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaşmaktadır" hipotezine ilişkin bulgu incelendiğinde SP'li çocukların İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri farklılaşmaktadır. İFSS seviye 5'de olan çocukların bakım verenlerinin

53'u ağrı şiddetini rahatsız edici ve İFSS seviye 1'de olan 22 çocuğun bakım verenleri ağrı şiddetini şiddetli olarak ifade etmişlerdir. KMFSS seviyesi 4 olan 24 kişi ağrı şiddetini şiddetli olarak, ifade etmiştir.

SP'li çocukların KMFSS, EBSS ve İFSS seviyelerine göre bakım verenlerin vücutlarının çeşitli bölgelerinde ağrı şiddetlerinin farklılaştığı belirlenmiştir. Özellikle fonksiyonel seviyelerdeki bozulmalar arttıkça hissedilen ağrının şiddetlendiği görülmektedir. Fonksiyonel seviyedeki bozulmalar SP'li çocuğa bakım verenin yükünü artırmakla beraber bakım verenin kendi kas iskelet sistemini korumaya yönelik egzersizlerin olmaması ve bununla beraber bu çocuklarla yaşarken bakım verenlerin kendi vücut ergonomilerine dikkat etmeden sergiledikleri kas iskelet sistemine ait hatalı davranışlar bakım verenin ağrı şiddetlerini artırmaktadır. Bu bulgu çalışmanın diğer bulgularıyla örtüşmektedir. Kaya ve arkadaşlarının (2010) SP'li çocukların anneleriyle ilgili deney ve kontrol gruplu olan çalışmasında SP'li çocukların annelerinin özellikle bel ağrısı ve genel vücut ağrıları konusunda kontrol grubundaki annelerden farklılaştığı belirlendi (59). Bu çalışmanın bulguları bizim çalışmamızın bulgularıyla örtüşmektedir.

Genel olarak çalışmamızın bulguları değerlendirildiğinde SP'li çocukların bakım verenlerini yükü bu çocukların fonksiyonel seviyelerinden etkilenmektedir. SP'li çocukları fonksiyonel seviyeleri bozuldukça bakım veren yükü birçok alanda bakım verenin sağlığını bozmaktadır. Özellikle bakım verenin kas iskelet sistemindeki problemler onun hayatının geneli ile ilgili sağlık anlayışını etkilemektedir. Bu çalışmadaki Notthingam Sağlık Profili sonuçlarına göre SP'li çocuktaki özellikle KMFSS'deki fonksiyonel bozulmalar bakım verenin vücuduyla ilgili ağrıları artırmaktadır. Bakım verenin artan ağrıları onun fiziksel aktivitesini etkileyerek genel duygu durumunu bozmaktadır. Bu hal bakım verenin kendini enerjisiz hissetmesine ve kendisini sosyal ortamlardan çekmesine sebep olmaktadır. Oysaki biyo-psiko-sosyal bir canlı olan insanın bu tip stres durumlarında kendine destek olabilecek birileriyle paylaşımlara ihtiyacı vardır. Kişi ancak bu şekilde içinde bulunduğu stres durumundan kendini kurtarabilir. Ancak artan bakım verme yükü kişinin genel sağlığını bozarak buna engel olmaktadır.

Bu çalışmanın sonuçları benzer gruplara genellenebilir, çalışma bu yönüyle sınırlıdır. Ayrıca çalışmaya katılan bakım verenlerin ölçümleri ölçeklerin ölçme

gücüyle sınırlıdır. Çalışma aynı zamanda kesitsel tarama modelindedir. Bu yönüyle de çalışma ilişkileri ölçmesi bağlamında sınırlıdır.

Ancak çalışma SP'li çocuklara bakım verenleri detaylı bir biçimde hem sağlık, kas iskelet sistemi hem de psikososyal açıdan incelemesi bakımından Türkiye'de ender çalışmalardandır. SP'li bireyler ve bakım verenleriyle ilgili birçok çalışma olmasına rağmen bu çalışma kadar SP'li bireylere bakım verenleri detaylı bir biçimde inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu özellik çalışmanın güçlü yönüdür. Ayrıca bu çalışma sonuçlarından hareketle SP'li çocuklara bakım verenler için koruyucu ve önleyici fizyoterapi programı oluşturulabilir. Bu yönüyle yine çalışmanın literatüre katkı sunabilecek bilimsel sonuçlar elde ettiği söylenebilir.

# 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışma sonuçlarına göre, SP'li çocukların fonksiyonel sevilerine göre bakım verenlerin sağlık profillerinin bozulduğu ve buna bağlı olarak vücut bölgelerinin belli yerlerinde şiddetli ağrılar hissettikleri ve kendilerini toparlama güçlerinin SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerine göre zayıfladığı görülmektedir. Çalışmanın sonuçlarından hareketle bu bireylere aşağıdaki öneriler sunulabilir;

1- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS, seviyeleri dikkate alınarak rehabilitasyon hizmeti verilirken bakım veren kişiye bu özelliklerden bahsedip, bakım veren yükü kavramından bahsederek bu bireylerin bu konudaki farkındalıkları artırılmalıdır.

2- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS, seviyelerine göre bakım verenlerin yaşam kalitelerini kaybetmemeleri için kendilerine ayırabilecekleri zaman planlaması yapmaları önerilebilir.

3- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS, seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı bölgeleri açısından problem yaşamamaları için bu çocuklarla ilgilenirken kendi fizyolojik sağlıklarının bozulmaması için temel kas iskelet sistemi anlatılıp, kendilerini korumaya yönelik egzersizler öğretilebilir.

4- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS, seviyelerine göre bakım verenlerin kendini toparlama güçleri açısından dönem dönem rehabilitasyon hizmeti aldıkları kurumların psikologlarıyla görüşmeleri sağlanabilir.

5- SP'li çocukların KMFSS, EBSS, İFSS, seviyelerine göre bakım verenlerin ağrı şiddetleri için bakım verenlere koruyucu terapatik egzersizler öğretilebilir.

# 7. 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. Zarit S. Family care and burden at the end of life. *CMAJ,* 2004;170:1811-1812.

4. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit bakıcı yük ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik çalışması, *Nöropsikiyatri Arşivi,* 2009; 46: 38 - 42.

5. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi, *C.Ü Hem Yüksekokulu Der.* 2007; 11 (2): 1 - 7.

6. Dökmen ZY, Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler, *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2012; 3 (1): 3 - 38.

7. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout, *Postgraduate Medicine,* 2000; 108 (7): 119 - 123.

8. Dormans J.P.,Pellegrino L. *Caring for Children with Cerebral Palsy*, Paul H.Brookes Publishing Co. 1998; 3-30, 125 - 141.

9. Swaiman K, Ashwal S, Ferriero DM. *Pediatric Neurology Princeples and Practice. İçinde* Swaiman K and Wu Y, editor. *Cerebral Palsy.* 4th ed. Philadelphia: Elsevier Comp; 2006. pp. 491 - 504.

10. Richards CL, Malouin F. (2013). Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation, *Handb Clin Neurol.* 2013;111: 183 - 195.

11. Neville B. Congenital DOPA-responsive disorders: a diagnostic and therapeutic challenge to the cerebral palsies?, *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49 - 85.

12. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta- analysis, *Developmental Medicine& Child Neurology*. 2013;55(6): 509 - 519.

13. Kerem Günel M. Rehabilitation of children with cerebral palsy from a physiotherapist‟s perspective, *Acta Orthop Traumatol Turc*, 2009; 43 (2): 173 - 180.

14. Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalance of Cerebral Palsy in Turkish Children between the ages of 2 and 16 years, *Dev. Med. Child. Neurol*. 2006, 48: 413 - 416.

15. Hamdy N El-Tallawy, Wafaa MA Farghaly, Ghaydaa A Shehata,Tarek A Rageh, Nabil A Metwally, Reda Badry, Mohamed AM Sayed, Mohamed Abd El Hamed, Ahmed Abd-Elwarth, Mahmoud R Kandil, Cerebral palsy in Al-Quseir City, Egypt: prevalence, subtypes, and risk factors, Neuropsychiatric Disease and Treatment 8 July 2014, *Kongre Bildiri Özetleri Kitabı 150 - 158.*

16. Cans C; Surveillance Of Cerebral Palsy in Europe (SCEP): A Collaboration Of Cerebral Palsy Surveys And Registers, *Dev Med Child Neurol*, 2000; 42: 816 – 824.

17. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Bax M. A report:The definition and classification of cerebral palsy April 2006, *Dev Med Child Neurol*, 2007;49 (109): 8 -14.

18. Cans C; Surveillance Of Cerebral Palsy in Europe (SCEP): A Collaboration Of Cerebral Palsy Surveys And Registers, *Dev Med Child Neurol,* 2000; 42: 816 – 824.

19. Delgado MR, Albright AL. “Movement disorders in children: definitions, classifications, and grading systems”, *J Child Neurol*, 2003, 18 (1): 1 - 8.

20. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. “Cerebral Palsy: Introduction and Diagnosis (Part I*)”, Journal of Pediatric Health Care*, 2007, 21 (3): 146 – 152.

21. Dursun N. Serebral Palsi. In: Oğuz H, Dursun E, Dursun N (Eds): *Tıbbi Rehabilitasyon*. 1st Edition. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2004, 57 - 74.

22. Şimşek İ, Serebral Palsi İn: Beyazova M, Kutsal YG (eds); *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Cilt 2*; Güneş Kitabevi; Ankara, 2000; 239 - 243.

23. Yalçın S, Berker N, Dormans J, Sussman M. *Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon;* Mas Matbaacılık; İstanbul, 2000; 15 - 56.

24. Deniz E, *''Cerebral Palsy''de Ayırıcı Tanı ve Genel Tedavi Yaklaşımları*, Özcan H (Ed.) In: Cerebral Palsy, Boyut Yayın Grubu, İstanbul, 1. Baskı, 2005, 47 - 57.

25. Beck, E.E **(**1975) Locomotor prognosy cerebral palsy, *Dev. Med. Child. Neurol*., 17, 1825.

26. https://books.google.com.tr/books/What is cerebral palsy. 20.01.2019.

27. Scherzer AL. *Early diagnosis and ınterventional therapy in cerebral palsy*. 3 Ed,. Newyork:Marcel Dekker, 2001.

28. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalance of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey, *J Pediatr,* 1996; 129: 877 - 82.

29. 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.

30. http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/ 22.01.2018.

31. 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.

32. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, Activity Limitations And Participation Restrictions İn Children With Cerebral Palsy, *Dev Med Child Neurol.* 2002; 44: 30916.

33. Sendinç B, Özgüzel MH, Güzelalan AY, Konuralp N. Serebral palsi: epidemiyoloji, klinik bulgular, sınıflandırma, *Hipokrat Lokomotor*, 2005;33 (6): 239 - 243.

34. 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.

35. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Ozel S. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument, *Am J Phys Med Rehabil*, 2007;86 (3): 176 - 82.

36. Azaula M, Msall ME, Buck G, Tremont MR, Wilczenski F, Rogers BT. Measuring functional status and family support in older school-aged children with cerebral palsy: comparison of three instruments, *Arch Phys Med Rehabil*, 2000; 81: 307 - 11.

37. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Ozel S. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument, *Am J Phys Med Rehabil.* 2007;86 (3): 176 - 82.

38. Eliasson AC, Krumlinde SL, Rösblad B, et al.; The Manual Ability Classification System (MACS) For Children With Cerebral Palsy: Scale Development And Evidence Of Validity And Reliability, *Dev Med Child Neur* 2006: 48: 549 - 550.

39. Begnoche DM, Pitetti KH. Effects of traditional treatment and partial body weight treadmill training on the motor skills of children with spastic cerebral palsy a pilot study, *Pediatr Phys Ther*, 2007;19: 11 - 9.

40. Provost B, Dieruf K, Burtner PA, Phillips JP, Bernitsky-Beddingfield A, Sullivan KJ et al. Endurance and gait in children with cerebral palsy after intensive body weightsupported treadmill training, *Pediatr Phys Ther*, 2007;19: 2 - 10.

41. Erkin G, Aybay C. Pediatrik rehabilitasyonda kullanılan fonksiyonel değerlendirme metodları, *Türk Fiz Tıp Rehab Derg*, 2001;47 (3): 16 - 26.

42. http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_bts&view=bts, 01.01.2018.

43. Pinquart, M., & Sorensen, S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A MetaAnalysis. Journals Of Gerontology, *Psychological Sciences and Social Sciences*, 2007, 62 : 126 - 137.

44. Torti, F. M., Gwyther, L. P., & Reed, S. D. A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden, *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 2004, 18 (2), 99 - 109.

45. Gündede, E. Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonelliği İle Ebeveynlerinin Bakım Yükü, Aktivite Düzeyi, Yaşam Kalitesi Ve Psikolojik Durumu Arasındaki İlişki, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi Ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Yüksek lisans tezi, İstanbul: Okan Üniversitesi, 2018.

46. Felce P, P.J., *Exploring Current Conceptions Of Quality Of Life*. Sage Pub, 1996.

47. Tuna, H., Ünalan, H., Tuna, F., & Kokino, S. (2004). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire, *Developmental medicine and child neurology*, *46* (9), 647 - 648.

48. Terzi, Ş. (2006). Kendini Toparlama Gücü Ölçeği'nin Uyarlanması: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları, *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi,* 3 (26), 77 - 86.

49. İnekci R. Serebral Palsili Çocuğa Sahip Annelerin Annelik Algısı, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2018.

50. Taşcı M. Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Seviyeleri ve Ekstremite Dağılımlarının Ebeveynlik Stres Düzeyine Etkileri, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, 2014.

51. Fraenkel, J. R. ve Wallen, N. E. (2005). *How To Design And Evaluate Research İn Education*, New York: McGraw-Hill, Inc.

52. Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, et all. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile, *Int J Rehabil Res*, 2000 Mar; 23 (1): 31 - 8.

53. Kuğuluoğlu, S., & Aslan, F. E. McGill Melzack Ağrı soru Formu'nun Türkçe'ye uyarlanması, *Ağrı,* 2003, 15, 47 - 51.

54. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice, *BMC Pediatrics,* 2004, 4: 1.

55. Fritz H., Sewell-Roberts C. Family Stress Associated with Cerebral Palsy. In: Miller F., Bachrach S., Lennon N., O'Neil M. (eds) Cerebral Palsy. Springer, Cham https://doi.org/10.1007/978-3-319-50592 - 3_213 - 1, 2018.

56. Hwang, M., Kuroda, M. M., Tann, B., & Gaebler-Spira, D. J. Measuring care and comfort in children with cerebral palsy: the care and comfort caregiver questionnaire, *PM&R*, 2011, 3 (10), 912 - 919.

57. Eker L. & Tüzün E. H., An Evaluation Of Quality Of Life Of Mothers Of Children With Cerebral Palsy, *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:23, 1354 - 1359, DOI: 10.1080/09638280400000187.

58. Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. Health Status Of Caregivers Of Children With Cerebral Palsy, *Child: Care, Health And Development*, 2010, 36 (5), 696 - 702.

59. Kaya, K., Unsal-Delialioglu, S., Ordu-Gokkaya, N. K., Ozisler, Z., Ergun, N., Ozel, S., & Ucan, H. Musculo-Skeletal Pain, Quality Of Life And Depression İn Mothers Of Children With Cerebral Palsy, *Disability and Rehabilitation,* 2010, 32 (20), 1666 - 1672.

# 8. EKLER

**Ek-1.** Etik Kurul Onayı

**ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ (AYBÜ)**
**SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER ETİK KURULU (SBEK)**
**PROJE ONAY BELGESİ**

Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon bölümü öğrencilerinden Nesrin BALAK ÖZPOLAT'ın , "Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Seviyelerinin Bakım Verenlerin Psikososyal Durumlarına Etkilerinin İncelenmesi" adlı araştırması değerlendirilmiştir.

Proje etik açısından uygun bulunmuştur. ☒
Proje etik açısından geliştirilmesi gerekmektedir. ☐
Proje etik açısından uygun bulunmamıştır. ☐

| SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER ETİK KURULU KARARI (Etik Kurul tarafından doldurulacaktır) | |
|---|---|
| Araştırma kodu (Yıl – Araştırma sıra no) | 483 |
| Başvuru formunun Etik Kurula ulaştığı tarih | 20.03.2017 |
| Etik Kurul Karar toplantı tarihi ve karar no | 31.03.2017 /25 |
| Yer | Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Cinnah Cad. No: 16 Çankaya / ANKARA |
| Katılımcılar | Formda imzası bulunan üyelerimiz toplantıya katılmıştır |

**KURUL BAŞKANI, BAŞKAN YARDIMCISI VE ÜYELER:**

| | | İMZA |
|---|---|---|
| **Prof. Dr. Cem Şafak ÇUKUR** | **Başkan** | |
| **Doç. Dr. Musa AYGÜL** | **Başkan Yardımcısı** | katılmadı |
| **Prof. Dr. Şükrü ÖZEN** | **Üye** | |
| **Prof. Dr. Ergün ERASLAN** | **Üye** | |
| **Prof. Dr. Metin ÖZDEMİR** | **Üye** | |
| **Prof. Dr. Necmiye ÜN YILDIRIM** | **Üye** | katılmadı |
| **Prof. Dr. Tekin AKDEMİR** | **Üye** | |
| **Doç. Dr. Rıza GÖKLER** | **Üye** | katılmadı |

**Ek-2.** Aydınlatılmış Onam

## BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

### LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi Fzt. Nesrin Balak ÖZPOLAT tarafından yürütülen **"Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonel Seviyelerinin Bakım Verenlerin Psikososyal Durumlarına Etkilerinin İncelenmesi"** başlıklı **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkında sahipsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

1. **Araştırmayla İlgili Bilgiler:**
   - **a.** Araştırmanın Amacı: **Farklı fonksiyonel seviyelerdeki serebral palsili çocukların bakım verenlerinin psikososyal durumlarının incelenmesi amaçlanmıştır.**
   - **b.** Araştırmanın İçeriği: **Bu çalışmada özellikle fizik tedavi alanında bedensel engelli bir çocuğa sahip olan ve onun tedavisini devam ettiren ebeveynlerin zaman içerisinde çocuğun özellikle kaba motor, el becerileri ve iletişim fonksiyonlarının kaybına bağlı olarak ve kaybettiği bu fonksiyonlarını yerine getirmede gecikmesi veya tedaviye cevap vermemesine bağlı olarak yaşadıkları stres ve bu stressin yol açtığı yaşam kalitesi, bakım yükleri, fiziksel ağrı şikayetleri ve bu stresle başa çıkma düzeyinin incelenmesi hedeflenmektedir.**
   - c. Araştırmanın Nedeni: Tez çalışması
   - d. Araştırmanın Öngörülen Süresi: 90 dakika
   - e. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 100
   - **f.** Araştırmanın Yapılacağı Yer: Erzincan

2. **Çalışmaya Katılım Onayı:**

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya/gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. **Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı, soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı.** Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir olumsuzluk ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı:.....

İmzası:

(Varsa) Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin;
Veli veya Vasisinin (kendi el yazısı ile)
Adı-Soyadı:.....
İmzası:

***Not:*** *Bu form, iki nüsha halinde düzenlenir. Bu nüshalardan biri imza karşılığında gönüllü kişiye verilir, diğeri araştırmacı tarafından saklanır.*

Araştırmacının
Adı-Soyadı:.....
İmzası:

**Ek-3.** Kaba Motor Fonksiyonları Değerlendirme Sistemi

## GİRİŞ VE KULLANICI İÇİN AÇIKLAMA

Serebral palsi için kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS) oturma, yer değiştirme ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlattığı hareketlere dayanır. Beş seviyeli sınıflandırma sistemini tanımlarken temel kriterimiz 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 da hareketin kalitesine dayanır. Seviye I ve II arasındaki farklar özellikle 2 yaşından küçük çocuklarda diğer seviyeler arasındaki farklar kadar belirgin değildir.

Genişletilmiş KMFSS (2007) yaş aralığı 12-18 yaş arasındaki gençleri de içermektedir ve Dünya Sağlık Örgütü' nün uluslararası fonksiyon, özürlülük ve sağlık sınıflamasına (ICF) özgü kavramları vurgulamaktadır. Çevresel ve kişisel faktörlerin çocukların/gençlerin yaptıkları ile ilgili gözlem ve raporları etkileyebileceği konusunda kullanıcıları farkında olmaya teşvik ediyoruz. KMFSS'nin odak noktası çocuğun ya da gencin var olan kaba motor fonksiyonlarındaki becerileri ve kısıtlılıkları en iyi temsil eden seviyeyi belirlemektir. Ana vurgu en iyi neler yapabildiklerinden (kabiliyet) çok evde, okulda ve toplum içindeki olağan performansları (örn. ne yaptıkları) üzerindedir. Bu nedenle hareketin kalitesi ya da iyileşme prognozu hakkındaki kanıları içermeksizin kaba motor fonksiyonlardaki mevcut performansı sınıflaması önemlidir.

Her bir seviyenin başlığı 6 yaş sonrasındaki en özgün hareketlilik yöntemidir. Her bir yaş aralığındaki fonksiyonel yeteneklerin ve kısıtlılıkların tanımları geniştir ve çocuğun/gencin kişisel fonksiyonunun tüm yönlerini tanımlamayı hedeflemez. Örneğin elleri ve dizleri üzerinde emekleyemeyen, hemiplejik bir bebek, seviye I'in tanımına uyuyorsa (ayağa kalkmak ve yürümek için asılabiliyorsa) seviye I'de sınıflandırılmaktadır. Skala sıralıdır, seviyeler arasındaki farkların eşit olması ya da serebral palsili çocukların beş düzey arasında eşit dağıtılması amaçlanmamaktadır. Çocuğun/ gencin mevcut kaba motor fonksiyonunu en yakın temsil eden seviyenin tanımlanmasına yardımcı olmak için düzeyler arası farklılıkların bir özeti hazırlanmıştır.

Kaba motor fonksiyonun göstergelerin özellikle de bebeklik veya erken çocukluk döneminde yaşa bağlı olduğunun farkındayız. Her bir seviye için çeşitli yaş aralıklarında ayrı ayrı tanımlar verilmiştir. İki yaşın altındaki çocuklar eğer prematürelerse düzeltilmiş yaşları göz önüne alınmalıdır. 6-12 yaş ve 12-18 yaş aralığındaki tanımlamalar çevresel (okul ve toplum içindeki mesafeler) ve kişisel (enerji ihtiyacı ve sosyal tercihler) faktörlerin hareketlilik yöntemlerine olası etkilerini yansıtmaktadır.

Kısıtlamalardan çok yeteneklerin vurgulanmasına gayret edilmiştir. Bu nedenle genel prensip olarak belirli bir seviyede tanımlanan fonksiyonları yapabilme yeteneğinde olan çocuk ve gençlerin kaba motor fonksiyonları olasılıkla bu fonksiyon seviyesinde ya da bir üzerinde sınıflandırılacaktır, bunun aksine belirli bir seviyede fonksiyonu yapamayan çocuk ve gencin kaba motor fonksiyonu o fonksiyon seviyesinin bir altında sınıflandırılmalıdır.

## UYGULAMAYA YÖNELİK TANIMLAMALAR

**Gövde destekli yürüteç:**
Pelvis ve gövdeyi destekleyen bir hareketlilik aracıdır. Çocuk/genç bir başka kişi tarafından yürüteç içinde fiziksel olarak pozisyonlanır.

**Elle tutulan hareketlilik araçları:**
Yürüme sırasında gövdeyi desteklemeyen koltuk değneği, baston, önden ve arkadan kullanılan yürüteçlerdir.

**Fiziksel yardım:**
Bir başka kişi çocuğa /gence hareket etmesi için elle yardım eder.

**Motorlu hareketlilik aracı:**
Çocuk/genç bağımsız hareket edebilmesini sağlayan kumanda kolu ya da elektrik düğmesini (anahtarını) aktif olarak kontrol eder. Bu hareketlilik aracı tekerlekli sandalye, mobilet ya da bir başka tip motorlu hareketlilik aracı olabilir.

**Elle kendisinin ilerlettiği tekerlekli sandalye:**
Çocuk ya da genç tekerlekleri itmek ve hareket için aktif olarak ayak, el ya da kollarını kullanır.

**Taşınır:**
Çocuğu/genci bir yerden bir yere hareket ettirmek için bir başka kişi hareketlilik aracını (tekerlekli sandalye, puset ya da çocuk arabası) elle iter.

**Yürür:**
Başka bir şekilde belirtilmediği sürece bir başka kişiden fiziksel yardım almamasını ya da herhangi bir elle tutulan hareketlilik aracı kullanmamasını işaret eder. Bir ortez (örn. destek veya splint) kullanabilir.

**Tekerlekli hareketlilik:**
Hareketi sağlayan tekerlekli herhangi bir araç anlamına gelir (örn; puset, elle itilen tekerlekli sandalye ya da akülü tekerlekli sandalye).

## HER BİR SEVİYENİN GENEL BAŞLIKLARI

**SEVİYE I:** Kısıtlama olmaksızın yürür.

**SEVİYE II:** Kısıtlamalarla yürür.

**SEVİYE III:** Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

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

**SEVİYE V:** Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

## SEVİYELER ARASINDAKİ FARKLAR

**SEVİYE I VE II ARASINDAKİ 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.

**SEVİYE II VE III ARASINDAKİ 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'deki çocuklar ve gençler ev içinde yürümek için elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanır ve ev dışında ve toplumda tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar.

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

**SEVİYE IV VE V ARASINDAKİ FARKLAR:**
Düzey V' deki 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.

## İKİNCİ DOĞUM GÜNÜNDEN ÖNCE:

### SEVİYE I:
Bebekler oturma pozisyonu alabilir ve bozabilir, her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Bebekler elleri ve dizleri üzerinde emeklerler, kendilerini çekerek ayağa kalkarlar ve mobilyaya tutunarak adım atarlar. Bebekler 18 ay -2 yaş arasında herhangi bir yardımcı hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın yürürler.

### SEVİYE II:
Bebekler yerde oturmayı sürdürebilirler. Fakat dengeyi korumak için ellerini destek olarak kullanmaya ihtiyaç duyabilirler. Bebekler, karnı üzerinde sürünür ya da elleri ve dizleri üzerinde emeklerler. Bebekler kendini çekerek kalkabilir ve mobilyadan tutunarak adım atabilirler.

### SEVİYE III:
Bebekler alt gövdeden desteklendiğinde yerde oturmayı sürdürebilirler. Bebekler, dönebilir ve karnı üzerinde öne doğru sürünebilirler.

### SEVİYE IV:
Bebeklerin baş kontrolü vardır. Fakat yerde otururken gövde desteğine gereksinim duyarlar. Bebekler sırtüstü ve yüzüstü dönebilirler.

**SEVİYE V:**

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü kısıtlar. Bebekler yüzüstü ve oturmada baş ve gövde duruşunu yer çekimine karşı koruyamazlar. Bebekler, dönmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar

**İKİ-DÖRT YAŞ ARASI:**

**SEVİYE I:**

Çocuklar her iki eli nesneleri hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Çocuklar yerde oturma ve ayağa kalkmayı bir yetişkin yardımı olmaksızın yapılabilirler. Çocuklar tercih ettikleri yöntemle herhangi bir hareketliliğe yardımcı araç olmaksızın yürürler.

**SEVİYEII:**

Çocuklar yerde otururlar. Fakat her iki eli nesneleri hareket ettirmek için serbest olduğunda denge sağlamakta zorluk yaşayabilirler. Çocuklar bir yetişkinin yardımı olmaksızın oturma pozisyonunu alır ve bozar. Çocuklar dengeli yüzeylerde kendini çekerek ayakta durur. Çocuklar tercih edilen hareketlilik yöntemleri olarak elleri ve dizleri üzerinde resiprokal olarak emeklerler, mobilyalara tutunarak sıralarlar, yardımcı hareketlilik aracı kullanarak yürürler.

**SEVİYE III:**

Çocuklar W şeklinde (kalça ve dizler fleksiyon ve internal rotasyonda oturma) yerde oturmayı sürdürür ve oturma pozisyonuna gelmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar. Çocuklar temelde kendi kendine hareketlilik yöntemi olarak karnı üzerinde sürünürler ya da elleri ve dizleri üzerinde (sıklıkla resiprokal bacak hareketleri olmaksızın) emeklerler. Çocuklar dengeli yüzeylerde ayakta durmak için kendini çekebilir ve kısa mesafelerde gezinebilirler. Çocuklar elle tutulan hareketlilik aracı (yürüteç) kullanarak ev içinde kısa mesafe yürüyebilir ve dönme ve yönlenme için bir yetişkinin yardımı gerekir.

**SEVİYE IV:**

Çocuklar yerleştirildiklerinde yerde oturabilirler, fakat ellerinin desteği olmaksızın düzgün duruşlarını ve dengelerini koruyamazlar. Çocuklar sıklıkla ayakta durmak ve oturmak için uyarlanmış ekipmana gereksinim duyarlar. Kısa mesafede (oda içerisinde) kendi kendine hareketlilik dönme, karnı üzerinde sürünme ya da resiprokal bacak hareketleri olmaksızın elleri ve dizleri üzerinde emekleme ile başarılır.

**SEVİYE V:**

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunu 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'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemezler ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği elde ederler.

**Ek-4.** El Becerileri Sınıflama Sistemi

## **Ek-5.** İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi

### SEREBRAL PALSİLİ BİREYLER İÇİN İFSS

**AÇIKLAMALAR**

- İFSS seviyesini belirlemek **test etmeyi gerektirmez** ayrıca standardize iletişim değerlendirmeleri yerine geçmez. İFSS bir test değildir.
- İFSS, güncel iletişim performansının **etkinliğine göre insanları gruplandırır**. Kognitif, motivasyonel, fiziksel, konuşma, işitme, ve/veya dil problemleri gibi etkinliğin derecesinin **altında yatan nedenleri açıklamaz**.
- İFSS **ilerleme için kişinin potansiyelini hesaplamaz.**
- İFSS iletişim etkinliğinin sınıflandırılmasının **önemli olduğu çalışma ve hizmet sunumunda faydalı olabilir.**

**Örnekler**

1. Profesyoneller ve meslekten olmayan insanlar arasında ortak bir dil kullanarak fonksiyonel iletişim performansının tanımlanmasında,
2. AAİ nin de dahil olduğu tüm etkili iletişim yöntemlerinin kullanılmasının farkına varılmasında,
3. Farklı iletişim çevresi, partnerlerin ve/veya iletişim görevlerinin seçilen seviyeyi değiştirebileceğinin karşılaştırılmasında,
4. Kişinin iletişim etkinliğini geliştirilmesi için hedefler seçilmesinde.


- Beş seviyenin tanımı için sayfa 3 e bakınız
- Seviyeler arası farkı ayırt etmeye yardım eden çizelge için sayfa 4 e bakınız
- Sıklıkla sorulan sorular İFSS web sitesinde bulunabilir. http://CFCS.us


**İLETİŞİM YÖNTEMLERİ**

Kullanılan iletişim yöntemlerinin sayısına bakmadan, **sadece bir İFSS seviyesi tüm iletişim performansını belirler**.

Aşağıdaki opsiyonel kutu kullanılan bütün iletişim yöntemlerinin listelenmesini sağlar.

Aşağıdaki iletişim yöntemleri bu kişi için kullanılmıştır:
(Lütfen kullanılanların **hepsini** işaretleyiniz)

- ☐ Konuşma
- ☐ Sesler (“aaaah” gibi partnerin dikkatini çekmek icin)
- ☐ Göz teması, yüz ifadeleri, mimikler, ve/veya işaret etme (örnek; vücut parçası, çubuk,lazer ile)
- ☐ El işaretleri
- ☐ İletişim kitabı, pano, ve/veya resimler
- ☐ Ses çıkış aygıtı ya da konuşma üreten aygıt
- ☐ Diğer


**Reference for CFCS Development:**
Hidecker, M.J.C., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy, Developmental Medicine and Child Neurology. 53(8), 704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x, PMC3130799.



**Translated to Turkish by:**
Akmer MUTLU, PT, PhD.
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation,Ankara, Turkey.
Email: akmer@hacettepe.edu.tr

Ozgun KAYA KARA, PT, MSc.
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation,Ankara, Turkey.
Email: ozgun.kaya@hacettepe.edu.tr

Mintaze KEREM GUNEL, PT, PhD.
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation,Ankara, Turkey.
Email: mintaze@hacettepe.edu.tr

Ayse LIVANELIOGLU, PT, PhD.
Hacettepe University, Faculty of Health Sciences, Department of Physical Therapy and Rehabilitation,Ankara, Turkey.
Email: alivanelioglu@hacettepe.edu.tr

**Back Translation by:**
Aydın Yulug




### SEREBRAL PALSİLİ BİREYLER İÇİN İLETİŞİM FONKSİYON SINIFLANDIRMA SİSTEMİ (İFSS)

**AMAÇ**

İFSS'nin **amacı**, Serebral Palsili bireylerde **günlük iletişim performansını** I-V seviyeler arasında sınıflandırmaktır. İFSS, Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından tanımlanmış fonksiyon, özür ve sağlığın uluslararası sınıflandırmasında tanımlanan aktivite ve katılım seviyelerine odaklanır.

**KULLANICI AÇIKLAMALARI**

Kişinin iletişimini iyi bilen aile, bakıcı ve/veya profesyonel, iletişim performansı seviyesini seçer. Serebral Palsili adölesanlar veya yetişkinler kendi iletişim performansını sınıflandırabilirler. İletişim performansının **tüm etkisi**, onların en iyi kapasiteleri yerine **günlük yaşamda iletişim gerektiren durumlara genellikle nasıl katıldıklarını temel almalıdır.** Bu günlük durumlar, ev, okul ve toplumda meydana gelebilir.

Eğer performans birden fazla seviyeye meyilli ise, kimi iletişimi sınıflandırmak zor olabilir. Bu olgularda, **çoğu ortamda** kişinin genel performansını **en yakından tanımlayan** seviye seçilir. Bir seviye seçilirken, bireylerin algılanan kapasitesi, kognitif ve/veya motivasyonu dikkate alınmaz.

**AÇIKLAMALAR**

**İletişim**, bir **verici** bir mesaj ilettiğinde **ve** bir **alıcı** mesajı anladığında görülür. **Etkili iletişim sağlayan bir kişi**, konuşma isteği, ortam içeriği (toplum, okul, iş, ev), konuşma partnerleri ve konular dikkate alınmadan **bağımsız olarak sırayla bir verici ve alıcı olur.**

**İletişim performansının tüm metodları,** İFSS seviyesi tanımlanmasında dikkate alınır. Bunlar konuşma, mimikler, davranışlar, göz teması, yüz ifadesi, artıcı 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.

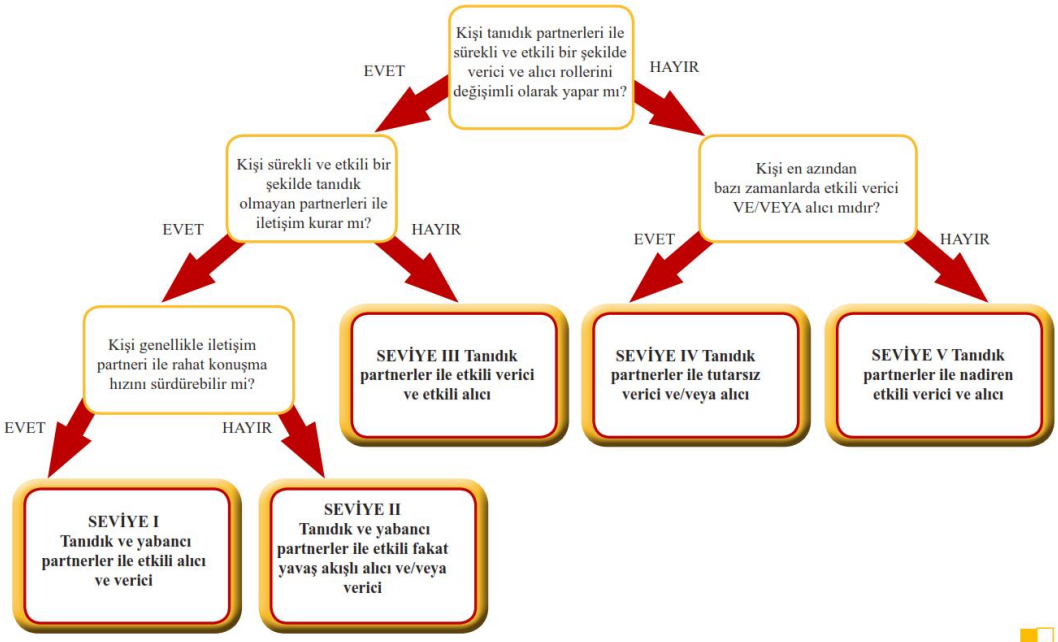
**Seviyeler arasındaki ayrımlar**, **gönderici ve alıcı rollerinin** performansını, **iletişim akışını** ve **iletişim partneri** tipini temel alır. Aşağıdaki tanımlamalar bu sınıflandırma sistemi kullanılırken akılda tutulmalıdır.

**Etkili vericiler ve alıcılar**, mesajların iletilmesi ve anlaşılması arasında çabucak ve kolayca lafı çevirir. Yanlış anlamaları açıklamak veya düzeltmek için, etkili verici ve alıcı mesajı tekrarlama, başka kelimelerle ifade etme, basitleştirme ve/veya açıklama gibi stratejileri kullanabilir veya isteyebilir. Özellikle AAİ kullanılırken hızı arttırtmak iletişimi bozar, etkili bir verici uygun bir şekilde gramer olarak daha az doğru mesajları tanıdık iletişim partnerleri ile kelimeleri kısaltarak veya atlayarak kullanımına karar verebilir.

**Rahat bir iletişim akışı**, kişinin mesajları kolayca ve çabukca nasıl anlayabileceği ve iletebileceği ile adlandırılır. Rahat bir akış, iletişim dönüşleri arasında iletişimde biraz durmalar ve az bekleme zamanı ile ortaya çıkar.

**Yabancı iletişim partnerleri** sadece arada sırada kişiyle iletişime geçen yabancılar veya tanıdıklardır. Akrabalar, bakıcılar ve arkadaşlar gibi. **İyi tanıdık iletişim partnerleri** önceki bilgi ve kişisel tecrübeler sebebiyle kişiyle daha etkili şekilde iletişim kurulabilen kişilerdir.

## İFSS SEVİYESİ BELİRLEME ÇİZELGESİ






## SEREBRAL PALSİLİ BİREYLER İÇİN İLETİŞİM FONKSİYONU SINIFLANDIRMA SİSTEMİ (İFSS)

### I. 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.

### II. 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.

### III. 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.**

### IV. 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.**

### V. 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**.

***Anahtar Kelimeler***
SP Serebral Palsi'li Birey
Y Yabancı Partner
T Tanıdık Partner
Etkili
Az Etkili

I. SP ⇄ Y, T

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.

II. SP ⇄ T, Y

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 de** kişi sürekli olarak tanıdık iletişim partnerleri ile etkilidir fakat çoğu yabancı partnerler ile değildir.

III. SP ⇄ T

Seviye III ve Seviye IV arasındaki fark **tanıdık partnerler ile verici ve alıcı rolleri arasında kişinin nasıl sürekli değiştiğidir. Seviyede III** kişi genellikle tanıdık partnerler ile alıcı ve verici olarak iletişim kurabilir. **Seviye IV** de kişi tanıdık bireyler ile sürekli olarak iletişim kuramaz. Bu zorluk vermede ve/veya almada olabilir.

IV. SP ◄••• •••► T

Seviye IV ve V arasındaki fark **tanıdık partnerler ile ileşim sırasında kişinin zorluk derecesidir. Seviye IV** de kişi tanıdık bireyler ile etkili bir alıcı ve /veya verici olmadan bazen başarılıdır. **Seviye V de** kişi tanıdık partnerlerle bile nadiren etkili olarak iletişim kurabilir. ?

V. SP ◄ , , , ' ' ' ► T

**Ek-6**. Zarit Bakım Veren Yükü Ölçeği

Zarit Bakıcı Yükleri Ölçeği

Aşağıda insanların bir başka insanın bakımını üstlendiğinde kendini nasıl hissedebileceğini yansıtan ifadelerden oluşan bir liste yer almaktadır. Her ifadeden sonra sizin ne kadar sık böyle hissettiğinizi belirtin: Asla, nadiren, ara sıra, oldukça çok, nerdeyse her zaman şeklinde. Yanlış ya da doğru cevap bulunmamaktadır.

| | Asla | Nadiren | Arasıra | Oldukça sık | Nerdeyse her zaman |
|---|---|---|---|---|---|
| 1- Yakınınızla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını düşünür müsünüz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2- Yakınınıza bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseder misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3- Yakınınızla birlikteyken kızgınlık hisseder misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4- Yakınınızın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini düşünür müsünüz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5- Yakınınızın geleceği ile ilgili korkularınız olur mu? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6- Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7- Yakınınızla birlikteyken kısıtlanmış hisseder misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8- Yakınınızla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hisseder misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9- Yakınınız yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür müsünüz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10- Yakınınıza bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hisseder misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11- Yakınınız nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12- Yakınınızın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini hisseder misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13- Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınıza bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14- Yakınınız hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hisseder misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15- Yakınınızın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16- Yakınızla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17- Yakınınız için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18- Yakınınızın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabilirdim diye düşünür müsünüz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19- Tümüyle değerlendirdiğinizde yakınınızın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Ölçeğin aslında yer alan "1. Yakınınızın ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediğini düşünür müsünüz?" "4. Yakınınızın davranışlarından utanır mısınız?" "16. Yakınınıza artık daha fazla bakamayacağınızı hisseder misiniz?" maddelerinin faktör yükü .50'nin altında olduğu için herhangi bir alt boyuta sokulamamıştır.

**Ek-7.** Kendini Toparlama Gücü Ölçeği

**KENDİNİ TOPARLAMA GÜCÜ ÖLÇEĞİ**

| Madde No | Lütfen Aşağıda Sizin İçin En Uygun Olan Maddeyi İşaretleyiniz<br>1- Kesinlikle Katılmıyorum- 7- Kesinlikle Katılıyorumu İfade Eder. | 1<br>Kesinlikle Katılmıyorum | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7<br>Kesinlikle Katılıyorum |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Yaptığım planlara uyarım. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2 | **İşlerin bir şekilde üstesinden gelirim.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 3 | Bir başkasından çok kendime güvenirim. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4 | **Bir şeylere ilgili olmak benim için önemlidir.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 5 | Gerektiğinde kendi başıma ayakta kalabilirim. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 6 | **Hayatta başardıklarımla gurur duyarım.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 7 | Genellikle ileriye dönük düşünürüm. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 8 | **Kendimle barışık biriyim.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 9 | Zaman içinde birçok şeyi yapabileceğimi düşünürüm. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 10 | **Kararlı biriyim.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 11 | Olayların ayrıntılarını genellikle merak etmem. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 12 | **İşleri zamanında yaparım.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 13 | Disiplinli biriyim. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 14 | **Birçok şeyle ilgili biriyim.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 15 | Çoğu zaman gülecek bir şey bulurum. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 16 | **Zor durumlarda, kendime olan güvenim bana güç verir.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 17 | Zor durumlarda insanların genellikle güvenebileceği biriyim. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 18 | **Genellikle bir duruma değişik açılardan bakabilirim.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 19 | İstesemde istemesemde bazen yapmak istediğim/istemediğim şeylere kendimi ayarlarım. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 20 | **Hayatımın bir anlamı vardır.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 21 | Hakkında bir şey yapamayacağım konulara takılıp kalmam. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 22 | **Zor bir durumdaysam genellikle bir çıkış yolu bulabilirim.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |
| 23 | Yapmak zorunda olduklarım için yeterli enerjiye sahibimdir. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 24 | **Beni istemeyen insanların olması benim için problem değildir.** | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** |

**Ek-8.** Notthingam Sağlık Profili

# Nottingham Sağlık Profili
## Nottingham Health Profile (NHP)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/_____

Aşağıda insanların günlük hayatta karşılaşabilecekleri bazı problemler sıralanmıştır. Listeye bakınız ve şu anda sahip olduğunuz problem için **Evet**, olmadığınız problem için **Hayır** kutucuğunu işaretleyiniz. Lütfen her soruyu cevaplayınız. Emin değilseniz, şu anda en doğru olduğunu düşündüğünüz cevabı işaretleyiniz.

| | Ağrı | Evet | Hayır |
|---|---|---|---|
| 1 | Merdivenleri inerken ve çıkarken ağrım oluyor. | ❑ 05.83 | ❑ 0 |
| 2 | Ayakta durduğum zaman ağrım oluyor. | ❑ 08.96 | ❑ 0 |
| 3 | Pozisyonumu değiştirirken ağrım oluyor. | ❑ 09.99 | ❑ 0 |
| 4 | Oturduğum zaman ağrım oluyor. | ❑ 10.49 | ❑ 0 |
| 5 | Yürüdüğüm zaman ağrım oluyor. | ❑ 11.22 | ❑ 0 |
| 6 | Geceleri ağrım var. | ❑ 12.91 | ❑ 0 |
| 7 | Dayanılmaz ağrılarım var. | ❑ 19.74 | ❑ 0 |
| 8 | Sürekli ağrılar içindeyim | ❑ 20.86 | ❑ 0 |
| | Alt Bölüm Toplam Puanı (0-100) | ------ | |

| | Duygusal Reaksiyonlar | Evet | Hayır |
|---|---|---|---|
| 1 | Olaylar beni zorluyor | ❑ 10.47 | ❑ 0 |
| 2 | Beni neyin neşelendirdiğini bile unuttum | ❑ 09.31 | ❑ 0 |
| 3 | Kendimi uçurumun kenarında hissediyorum | ❑ 07.22 | ❑ 0 |
| 4 | Günler zor geçiyor | ❑ 07.08 | ❑ 0 |
| 5 | Bugünlerde sık sık hiddetleniyorum | ❑ 09.76 | ❑ 0 |
| 6 | Kendimi kontrol edemeyeceğimi hissediyorum | ❑ 13.99 | ❑ 0 |
| 7 | Endişelerim gece uyumama engel oluyor | ❑ 13.95 | ❑ 0 |
| 8 | Hayatın çekilmez olduğunu düşünüyorum | ❑ 16.21 | ❑ 0 |
| 9 | Uyanınca kendimi depresyonda hissediyorum | ❑ 12.01 | ❑ 0 |
| | Alt Bölüm Toplam Puanı (0-100) | ------ | |

| | Uyku | Evet | Hayır |
|---|---|---|---|
| 1 | Uyku ilacı alıyorum | ❑ 22.37 | ❑ 0 |
| 2 | Sabah erken saatte istemeden uyanıyorum | ❑ 12.57 | ❑ 0 |
| 3 | Gece uykum kaçıyor | ❑ 27.26 | ❑ 0 |
| 4 | Uyumakta güçlük çekiyorum | ❑ 16.10 | ❑ 0 |
| 5 | Gece uykum çok kötü | ❑ 21.70 | ❑ 0 |
| | Alt Bölüm Toplam Puanı (0-100) | ------ | |

S. M. Hunt, J. McEwen (1985) J R Coll Gen Pract. 1985 Apr; 35(273): 185–188

**1. Bölüm Toplam Profil Puanı (0-600):** _____

**2. Bölüm Toplam Profil Puanı (0-7):** _____

| | Sosyal İzolasyon | Evet | Hayır |
|---|---|---|---|
| 1 | Kendimi yalnız hissediyorum | ❑ 22.01 | ❑ 0 |
| 2 | İnsanlarla ilişki kurmakta güçlük çekiyorum | ❑ 19.36 | ❑ 0 |
| 3 | Kendimi hiç kimseye yakın hissetmiyorum | ❑ 20.13 | ❑ 0 |
| 4 | İnsanlara yük olduğumu düşünüyorum | ❑ 22.53 | ❑ 0 |
| 5 | İnsanlarla geçinmek güç geliyor | ❑ 15.97 | ❑ 0 |
| | Alt Bölüm Toplam Puanı (0-100) | ------ | |

| | Fiziksel Aktivite | Evet | Hayır |
|---|---|---|---|
| 1 | Yalnız ev içinde yürüyebiliyorum | ❑ 11.54 | ❑ 0 |
| 2 | Eğilmek benim için çok zor | ❑ 10.57 | ❑ 0 |
| 3 | Hiç yürüyemiyorum | ❑ 21.30 | ❑ 0 |
| 4 | Merdiven inip çıkmakta zorlanıyorum | ❑ 10.79 | ❑ 0 |
| 5 | Bir yere uzanmakta güçlük çekiyorum | ❑ 09.30 | ❑ 0 |
| 6 | Giyinirken zorlanıyorum. | ❑ 12.61 | ❑ 0 |
| 7 | Uzun süre ayakta duramıyorum | ❑ 11.20 | ❑ 0 |
| 8 | Sokakta yürümek için yardım gerekiyor | ❑ 12.69 | ❑ 0 |
| | Alt Bölüm Toplam Puanı (0-100) | ------ | |

| | Enerji | Evet | Hayır |
|---|---|---|---|
| 1 | Enerjim Kısa sürede tükeniyor. | ❑ 24.00 | ❑ 0 |
| 2 | Her şey çaba harcamamı gerektiriyor. | ❑ 30.80 | ❑ 0 |
| 3 | Her zaman yorgunum | ❑ 39.20 | ❑ 0 |
| | Alt Bölüm Toplam Puanı (0-100) | ------ | |

| Bölüm 2 | Toplam Skor (0-7) | ------ | |
|---|---|---|---|
| | Sağlık durumunuz nedeniyle aşağıdaki durumlarda problem yaşıyor musunuz? | Evet | Hayır |
| 1 | Çalıştığınız işte | ❑ 1 | ❑ |
| 2 | Yemek, temizlik, tamir gibi işlerinde | ❑ 1 | ❑ |
| 3 | Dışarı çıkmak, arkadaş ziyareti, sinema gibi sosyal faaliyetlerde | ❑ 1 | ❑ |
| 4 | Evdeki diğer insanlarla ilişkilerde | ❑ 1 | ❑ |
| 5 | Cinsel hayatınızda | ❑ 1 | ❑ |
| 6 | Hobi gibi aktiviteler yapmakta | ❑ 1 | ❑ |
| 7 | Tatil zamanlarında | ❑ 1 | ❑ |

**Ek-9.** Mcgill Ağrı Ölçeği

**MCGILL-MELZACK**

**AĞRI SORU FORMU**

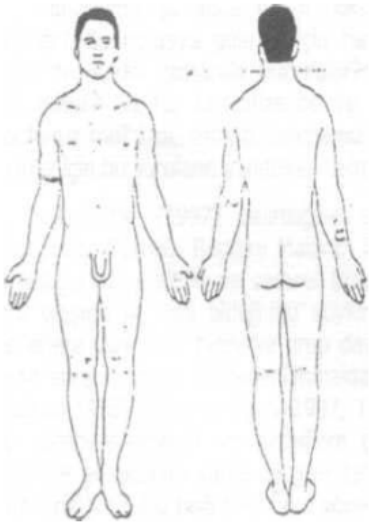
Hastanın Adı:.....
Yaşı:.....
Dosya No:.....Tarih:.....
Klinik Sorun : .....
Tanı :.....
Analjezik (Şayet verilmişse)
1.Tipi:.....
2.Dozu:.....

Hastanın algılama ölçütü: En iyi tahmini belirtilen sayıyı daire içersine alın.
1 (düşük) 2 3 4 5 (yüksek)
Bu ölçek; ağrınıza ilişkin bize daha fazla bilgi vermek üzere hazırlanmış olup dört bölümden oluşmuştur. (1) Ağrınızın yeri (2) Özelliği (3) Zamanla ilişkisi (4) şiddeti

Şu anda bizce ağrınızı nasıl hissettiğiniz çok önemlidir. Lütfen her bölümün başında bulunan açıklamaları izleyiniz.

**I. BÖLÜM AĞRINIZ NEREDE?**

Lütfen aşağıdaki şekil üzerinde ağrınızı nerede / nerelerde hissettiğinizi işaretleyiniz. Eğer ağrınız derinde ise **D** harfi, yüzeyde ise **Y** harfini işaretlediğiniz yerin yan tarafına yazınız. Şayet hem derinde hem de yüzeyde ise **DY** harflerini yazınız.



**II. BÖLÜM: AĞRINIZIN ÖZELLİĞİ**

Aşağıdaki kelimelerin bazıları şu andaki ağrınızı tanımlamaktadır, Sadece ağrınızı en iyi tanımlayan kelimeleri daire içine alınız Uygun gelmeyenleri boş bırakınız. Her grupta uygun olan sadece bir kelime işaretleyiniz

| 1 | 6 | 11 | 17 |
|---|---|---|---|
| Pır pır eden | Çekiştirici | Yorucu | Yayılan |
| Titreyen | Sürükleyici | Tüketici | Dağılan |
| Çarpan | Burkutucu | 12 | İçe işleyen |
| Zonklayan | 7 | Tiksindirici | Delen |
| Vuran | Sıcaklık veren | Boğucu | 18 |
| Döven | Yakıyor gibi | 13 | Sıkıntı verici |
| 2 | Haşlanıyor gibi | Korku veren | Uyuşuklaştıran |
| Sıçrayan | Dağlayıcı | Korkunç | Hissizleştiren |
| Yansıyan | 8 | Dehşetli | Sürükleyici |
| Fırlayan | Sızlıyor gibi | 14 | Sıkıştırıcı |
| 3 | Kaşıntılı | Cezalandırıcı | Yırtıcı |
| Diken diken | Acıtıcı | Bitap düşürücü | 19 |
| Oyuluyor gibi | İğne batar gibi | Dayanılmaz | Ürperten |
| Deliyorlar gibi | 9 | Şiddetli | Üşüten |
| Şiş saplanır gibi | Künt | Öldürücü | Donduran |
| Şimşek çakar gibi | Çıldırtan | 15 | 20 |
| 4 | Yaralayıcı | Biçare eden | Sürekli |
| Çok keskin | Sızlayan | Kör eden | Rahatsız eden |
| Kesiliyor gibi | Yoğun | 16 | Bulantı veren |
| Yırtılır gibi | 10 | Usandıran | Istırap veren |
| 5 | Hassas | Sıkıntılı | Berbat |
| Kemirici sancı | Gergin | Perişan eden | İşkence eder |
| Kasılır tarzda | Törpüleyen | Yoğun | tarzda |
| Eziliyor gibi | Keskin | Dayanılmaz | |

**III. BÖLÜM: ZAMANLA AĞRINIZIN İLİŞKİSİ**

1. Ağrınızı tanımlamak için hangi kelimeyi/kelimeleri kullanırsınız?

| 1 | 2 | 3 |
|---|---|---|
| Devamlı | Ritmik | Genel |
| Kararlı | Periyodik | Anlık |
| Sabit | Aralıklı | Geçici |

2. Neler ağrınızı rahatlatıyor? .....
3. Neler ağrınızı arttırıyor? .....

**IV. BÖLÜM: AĞRINIZIN ŞİDDETİ**

**V. İnsanlar artan yoğunluğa göre ağrılarını belirten beş kelimede birleşirler. Bunlar**

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|
| Hafif | Rahatsız edici | Şiddetli | Çok şiddetli | Dayanılmaz |

**Aşağıdaki her soruyu yanıtlamak için sorunun yanındaki boşluğa, size en uygun rakamı yazınız.**

1. Şu andaki ağrınızı hangi kelime tanımlar? .....
2. Ağrınızın en kötü halini hangi kelime tanımlar? .....
3. Ağrınız en az olduğunda hangi kelime tanımlar? .....
4. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü diş ağrısını hangi kelime tanımlar? .....
5. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü baş ağrısını hangi kelime tanımlar? .....
6. Şu ana kadar geçirdiğiniz en kötü karın ağrısını hangi kelime tanımlar? .....

**Ek-10.** Özgeçmiş

| KİŞİSEL BİLGİLER | |
|---|---|
| Adı Soyadı | : Nesrin BALAK ÖZPOLAT |
| Doğum tarihi | : 03.12.1978 |
| Doğum yeri | : Mardin |
| Medeni hali | : Evli |
| Uyruğu | : T.C. |
| Adres | : Gülabibey Mah. Erzincan Üniversitesi TOKİ Lojmanları, K-9 Blok, No:14 Merkez/Erzincan |
| Tel | : 505 511 71 34 |
| Faks | : |
| E-mail | : nesbalak@hotmail.com |
| **EĞİTİM** | |
| Lise | : Kırşehir Lisesi |
| Lisans | : Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Kemal Demir Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu |
| **YABANCI DİL BİLGİSİ** | |
| İngilizce | : --- |
| **ÜYE OLUNAN MESLEKİ KURULUŞLAR** | |
| Türkiye Fizyoterapistler Derneği<br>Özel Eğitim Kurumları Derneği | |