

**BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**OKUL ÇAĞINDAKİ PEDIATRİK NÖROLOJİK HASTALARIN MOBİLİTE
SEVİYESİNİN KATILIM ÜZERİNE ETKİSİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Arzu Burcu KARAKUŞ

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı

Tez Danışmanı: Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu

HAZİRAN 2017

**BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**OKUL ÇAĞINDAKİ PEDIATRİK NÖROLOJİK HASTALARIN MOBİLİTE
SEVİYESİNİN KATILIM ÜZERİNE ETKİSİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**Arzu Burcu KARAKUŞ
(1410005119)**

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı

Tez Danışmanı: Yrd. Doç. Dr. İpek ALEMDAROĞLU

HAZİRAN 2017

Bezmialem Vakıf Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün 1410005119 numaralı Yüksek Lisans Öğrencisi Arzu Burcu KARAKUŞ, ilgili yönetmeliklerin belirlediği gerekli tüm şartları yerine getirdikten sonra hazırladığı “Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastaların Mobilite Seviyesinin Katılım Üzerine Etkisi” başlıklı tezini aşağıda imzaları olan jüri önünde başarı ile sunmuştur.

Tez Danışmanı : **Yrd. Doç. Dr. İpek ALEMDAROĞLU**
Hacettepe Üniversitesi

Jüri Üyeleri : **Prof. Dr. H. Nilgün GÜRSES**
Bezmialem Vakıf Üniversitesi

Doç. Dr. Semiramis ÖZYILMAZ
Bezmialem Vakıf Üniversitesi

Teslim Tarihi : 04 Mayıs 2017
Savunma Tarihi : 02 Haziran 2017



Aileme, tüm vatan ve istiklal kahramanlarına,

ÖNSÖZ

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon alanının önemli ve büyük bölümlerinden birini teşkil eden Pediatrik Rehabilitasyonun sıkça karşılaştığı sorunlardan biri de engelli çocukların katılımlarındaki sorunlardır. Ülkemizin diğer birçok konuda olduğu gibi engelli bireyler konusundaki uygulama ve çalışmalar konusunda kat edeceği mesafe olduğu açıktır. “Aşk imiş her ne var âlemde, ilm bir kıyl-ü kaal imiş ancak” diyen Fuzuli gibi, yapılan işe duyulan aşk varsa bilmek için çekilen çileler nokta misali kalır. Bu çalışmamın, hayatlarını hastalık gerçeğiyle geçiren bireylerin eğitim ve rehabilitasyonu alanında çalışan, düşünen, kafa yoran kişilere bir mum ışığı kaynağı kadar dahi olsa aydınlatıcı olmasını dilerim.

Lisansüstü eğitimimde önemli bir yeri olan, insani ve ilmi vasıflarını örnek aldığım Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölüm Başkanımız Sayın Prof. Dr. H. Nilgün Gürses hocama, tez konusunun seçiminden yazımına, araştırmamın gerçekleşmesinde her safhada desteğini esirgemeyen ve sabırla hiçbir yardımdan kaçınmayan tez danışmanım Sayın Yrd. Doç. Dr. İpek Alemdaroğlu’na, araştırmamda bilgilerini benden esirgemeyen katılımcı çocuklarım ve ailelerine, kılık-kıyafet konusunda engelleri kaldırıp eğitim hayalimin gerçekleşmesine olanak sağlayan ve özgür bir birey olduğumu hissettiren tüm devlet yetkililerine, lisansüstü eğitimim için çalışma koşullarımı sağlayan kurum müdürüm Sayın Ali Ersal’a, tüm zorluklarına rağmen başarabileceğim konusunda beni yüreklendiren yurtdışı ve yurtiçi kaderdaşlarıma, eskimeyen dostlarıma, tüm eğitim hayatım boyunca kararlarıma hep saygı duyan ve kendimi gerçekleştirmeme imkan veren kıymetli anne ve babama, maddi ve manevi olarak benden hiçbir yardımı esirgemeyen biricik eşim ve hayat arkadaşım Osman’a, hayatlarının ilk yıllarında onlardan çaldığım zamana rağmen bana hep sevgi ve anlayış ile karşılık veren evlatlarım Mehmet ve Abdullah’a teşekkür ediyorum, bana bu imkanı veren Rabbime şükürlerimi sunuyorum.

Haziran 2017

Arzu Burcu Karakuş
(Fizyoterapist)

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Arzu Burcu Karakuş

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ÖNSÖZ.....	v
BEYAN.....	vi
İÇİNDEKİLER	vii
KISALTMALAR	ix
TABLO LİSTESİ	x
ÖZET.....	xi
1. GİRİŞ ve AMAÇ	1
1.1 Amaç	2
1.2 Diğer Amaçlar	2
1.3 Literatür Araştırması	2
1.4 Hipotezler	3
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1 Serebral Palsi.....	4
2.2 Serebral Palsi’de Mobilite Problemleri ve Tedavi Yaklaşımları	8
2.3 Nöral Tüp Defektleri (N.T.D.) – Spina Bifida (S.B.)	10
2.4 Spina Bifida’da Görülen Mobilite Problemleri ve Tedavi Yaklaşımları	12
2.5 Nöromusküler Hastalıklar	13
2.6 Nöromusküler Hastalıklarda Görülen Mobilite Problemleri ve Tedavi Yöntemleri.....	16
2.7 Çocukluk Çağında Görülen Diğer Nörolojik Hastalıklar.....	17
3. GEREÇ ve YÖNTEM.....	21
3.1 Bireyler.....	21
3.2 Yöntem.....	21
3.2.1 Değerlendirmeler.....	22
3.2.1.1 Kas kuvveti değerlendirmesi:.....	22
3.2.1.2 Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği (K.M.F.Ö.) (Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88):	22
3.2.1.3 Fonksiyonel Mobilite Skalası (FMS):.....	23
3.2.1.4 Pediatrik Veri Toplama Aracı (P.V.T.A): Pediatric Outcome Data Collection Instrument (PODCI)	23
3.2.1.5 Modifiye Barthel İndeksi (MBİ):	24
3.3 İstatistiksel Analiz:.....	24
4. BULGULAR	26
5. TARTIŞMA	37

6. SONUÇLAR, ÖNERİLER VE LİMİTASYONLAR.....	50
KAYNAKLAR	51
EKLER.....	61-78
ÖZGEÇMİŞ.....	79



KISALTMALAR

AFO	:Ankle-Foot-Orthesis, Ayak-Ayakbileđi Ortezi
B.M.D.	:Becker Mskler Distrofi
D.M.D	:Duchenne Mskler Distrofi
DAFO	:Dinamik Ayak Ayakbileđi Ortezi
EMG	:Elektromyografi
F.A.	:Friedrich Ataksi
F.T.R.	:Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon
F.T.R.M.	:Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi
FMS	:Fonksiyonel Mobilite Skalası
ICF	:World Health Organisation's International Classification of Functioning, Disability and Health
KAFO	:Knee-Ankle-Foot-Orthesis, Diz-Ayak-Ayakbileđi Ortezi
KMF	:Kaba Motor Fonksiyon leđi
M.D.	:Myotonik Distrofi
MBİ	:Modifiye Barthel İndeksi
MRG	:Manyetik Rezonans Grntleme
N.M.H.	:Nromskler Hastalık
N.T.D.	:Nral Tp Defekti
.E.R.M	:zel Eđitim ve Rehabilitasyon Merkezi
PVTA	:Pediatrik Veri Toplama Aracı
S.B.	:Spina Bifida
S.M.A.	:Spinal Mskler Atrofi
S.P.	:Serebral Palsi
USG	:Ultrasonografi

TABLO LİSTESİ

Sayfa

Tablo 4.1: Çocukların hastalık tiplerine göre dağılımı.	26
Tablo 4.2: Çalışmaya dahil edilen çocukların demografik özellikleri.	26
Tablo 4.3: Çocukların doğum ve yoğun bakımda kalma süreleri ile ilgili bilgileri.....	26-27
Tablo 4.4: Ailelerin aylık gelir dağılımları.	27
Tablo 4.5: Çocukların okul ile ilgili bilgileri.	28
Tablo 4.6: Çocukların boş zaman aktivitelerine ayırdıkları sürelerin dağılımı...	28-29
Tablo 4.7: Çocukların kas kuvvet ölçüm sonuçları.....	29-30
Tablo 4.8: Çocukların kaba motor fonksiyon ölçeği sonuçları.....	30
Tablo 4.9 : Çocukların fonksiyonel mobilite skalası 5 metre sonuçları'na göre dağılımları	31
Tablo 4.10 : Çocukların fonksiyonel mobilite skalası 50 metre sonuçları'na göre dağılımları	31
Tablo 4.11 : Çocukların fonksiyonel mobilite skalası 500 metre sonuçları'na göre dağılımları	32
Tablo 4.12 : Çocukların pediatrik veri toplama aracı alt parametreleri ve toplam skoruna ait sonuçları.....	32
Tablo 4.13: Fonksiyonel mobilite skalası ile Pediatrik Veri Toplama aracı, Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği ve Modifiye Barthel İndeksi skorları arasındaki ilişkiler.....	33
Tablo 4.14 : Çocukların okulda geçirdikleri süre ile mobilite, katılım, bağımsızlık ve kaba motor fonksiyon düzeyleri arasındaki ilişkiler	34
Tablo 4.15: Pediatrik Veri toplama aracı ile Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği ve Modifiye Barthel İndeksi sonuçları arasındaki ilişkiler	35
Tablo 4.16 : Gövde ve alt ekstremiteler toplam kas kuvvetlerinin diğer değerlendirme parametreleri ile ilişkileri	36

OKUL ÇAĞINDAKİ PEDIATRİK NÖROLOJİK HASTALARIN MOBİLİTE SEVİYESİNİN KATILIM ÜZERİNE ETKİSİ

ÖZET

Okul çağındaki pediatrik nörolojik hastalarda mobilite seviyesinin katılım üzerine etkisinin belirlenmesi amacıyla yaptığımız çalışmaya, yaşları 5-15 olan toplam 63 çocuk ve aileleri alındı. Katılımcılar İstanbul ili sınırları içerisindeki Özel Eğitim Kurumları ve çeşitli Fizik Tedavi Merkezlere devam eden hastalardan seçildi. Çocuklara ve ailelerine tarafımızdan hazırlanan bir Değerlendirme Anketi, uygun durumda olanlara gövde ve alt ekstremitte kas kuvveti testlemeleri, Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği, Fonksiyonel Mobilite Skalası, Pediatrik Veri Toplama Aracı, Modifiye Barthel İndeksi uygulandı ve cevaplar kaydedildi. Sonuçların analizi SPSS 18 programı kullanılarak, $p<0,05$ anlamlılık düzeyi kullanılarak yapıldı. Çalışmaya katılan çocukların çoğunun Serebral Palsi'li oldukları görülmüştür. Çalışmamızın sonuçları incelendiğinde, çocukların mobilite düzeylerinin katılım ile ilişkide olduğu ($p<0.001$), mobilite ile alt ekstremitte kas kuvveti ile arasında ($p<0.001$), gövde kas kuvveti arasında ($p<0,01$) kuvvetli ilişkiler olduğu, okulda geçirilen sürenin de mobilite ($p<0,01$), katılım ($p<0.001$), bağımsızlık ($p<0.001$) ve kaba motor fonksiyon düzeyleri ile ($p<0,05$) ilişkide olduğu, çocukların kaba motor fonksiyon düzeylerinin katılım üzerinde etkili olduğu ($p<0.001$) ve çocukların alt ekstremitte kas kuvveti ile katılım arasında ($p<0.001$), gövde kas kuvvetleri ile katılım arasında ($p<0,01$), ve bağımsızlık ile alt ekstremitte kas kuvveti arasında ($p<0.001$), gövde kas kuvveti arasında ($p<0,01$) kuvvetli ilişkiler olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızda okul çağındaki nörolojik hastalığa sahip çocukların mobilite seviyesinin katılımlarını etkilediği belirlendi. Ayrıca mobilite seviyesine bağımsızlık seviyesi, kaba motor düzeyi ve kas kuvvetinin de etkili olduğu, katılım düzeyine ise kaba motor fonksiyon düzeyi, kas kuvveti gibi faktörlerin etki ettiği ve çocukların okulda geçirdikleri sürenin mobilite, katılım ve bağımsızlık seviyelerinden etkilendiği ortaya çıkmıştır.

EFFECTS OF MOBILITY LEVEL ON PARTICIPATION IN SCHOOL AGE CHILDREN WITH NEUROLOGICAL PEDIATRIC DISEASES

SUMMARY

The primary goal of our study was to determine and compare the reasons that limit the mobility of pediatric neurological patients. Total 63 children aged between 5 and 15 years and their families were included. Participants were selected from the Special Education Institutions in the Istanbul province and the patients continuing to various Physical Therapy Centers. An Evaluation Questionnaire prepared by us, trunk and lower extremity muscle strength tests for those in appropriate condition, Gross Motor Function Measure-88, Functional Mobility Scale, Pediatric Outcome Data Collection Instrument and Modified Barthel Index were applied to the children and their families and the results were saved. Analysis of the results was performed using the SPSS 18 program using $p < 0.05$ significance level. Most of the Participants were Cerebral Palsy. Children's mobility levels were related to participation ($p < 0.001$). Mobility and lower extremity muscle forces ($p < 0.001$) and trunk muscle forces ($p < 0,01$) were related. It was found that the school attendance were related to mobility ($p < 0,01$), participation ($p < 0.001$), independence ($p < 0.001$) and Gross motor function levels ($p < 0,05$). Gross motor function level was related to participation ($p < 0.001$). Children's lower extremity muscle forces were strongly related to participation ($p < 0.001$) and trunk muscle forces ($p < 0,01$). In our study, it was determined that school aged children with neurological illness the level of mobility affects their participation. Level of independence, gross motor function level and muscle forces effect level of mobility. There are factors that affect participation such as Gross motor function level and muscle force. It has been found that time spent at school affected by mobility, participation and independence levels.

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Bir çocuğun büyüme gelişimi ana rahmine düşmesinden itibaren başlayan, hassas, dinamik, iç ve dış etkenlere açık bir süreçtir. Herhangi bir nedenle bu süreçte meydana gelen bir aksama çocuğun tüm gelişim sürecini etkileyebilir ve bu etkenin niteliği ile vücudun tepkisine bağlı olarak çocukta farklı boyutlarda aktivite ve katılım kısıtlılığı oluşarak ev, okul ve sosyal çevresinde bağımsızlığı etkilenir .[1]

Nörolojik hastalıklar santral ve periferik sinir sistemini, kaslar ve özel duyu organlarının hastalıklarını içerisine alan bozukluklardır ve bu sistemlerin bir kısmının yada tümünün etkilenmesi söz konusudur. Bu hastalıkların etken mekanizmasında ise enfeksiyonlar, otoimmün bozukluklar, doğumsal anomaliler, toksisite gibi pek çok çeşit mekanizma bulunur .[1] Üst motor nöron yada periferik sinirdeki bozukluklar kasın fonksiyonunu doğrudan etkiler ve bu durumda nörojenik hastalık grubundaki hastalıklar görülür. Eğer kasın kendindeki bir problem kasta işlev bozukluğuna yol açıyorsa bu durumda da myojenik grup hastalıklardan bahsedilir. Alt motor nöron, periferik sinir ve kas sinir bileşkesindeki bozuklukların tümüne ise nöromusküler hastalık denir .[2-4]

Nörolojik bozukluğa sahip çocuklar, birer birey olmaları sebebiyle eğitim ve yaşamın temel unsurlarında söz sahibidirler. Nörolojik problemi olan çocuklar ile çalışan uzmanların yoğunlaştıkları noktalar daha çok ekstremiteler ve gövdenin kas kuvvet ve fonksiyonları olmuştur .[5] Hastalıkların bilinen doğasına bağlı olarak temel yaşam fonksiyonlarına odaklanılmış ve günlük yaşamdaki temel zorunluluklarla ilgilenilmiştir. Oysa ki; ekstremiteler ve kas zayıflığı ve bu zayıflığa bağlı gelişen günlük yaşam aktiviteleri ve vücut fonksiyonlarındaki sınırlanma ve bağımlılık, çocukların mobilitelerini değişik seviyelerde etkileyerek yaşamlarını kısıtlamakta, onları diğer kişilere ve cihazlara bağımlı hale getirmekte ve bu şekilde onların temel hakkı olan eğitim alma hakkını da doğrudan etkilemektedir. Bağımlı olma, eğitim alma ve benzeri konular kişinin hayata tutunması, kendini gerçekleştirme bağlamında oldukça etkili başlıklardır.

1.1 Amaç

Çalışmamızın amaçları;

- i. Okul çağındaki pediatrik nörolojik hastalarda mobilite seviyesinin katılım üzerine etkisinin belirlenmesi,
- ii. Okul çağındaki pediatrik nörolojik hastaların mobilitesini ve katılımını kısıtlayan faktörlerin belirlenmesidir.

Bu kapsamda; ülkemizde okul çağında olan pediatrik nörolojik hastaların mobilitesini kısıtlayan nedenlerin belirlenmesi ve bu kısıtlanmanın okula başlama, devam etme, günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal katılımı gerektiren aktiviteleri gerçekleştirmeyi ne ölçüde etkilediğini ortaya koymak ve karşılaştırmak için gerçekleştirilecek olan bu çalışmanın; mobilite problemleri yaşayan çocukların katılım düzeylerini arttırmak için yapılabilecek ileriki çalışmalara yol göstereceği düşünülmektedir.

1.2 Diğer Amaçlar

Çalışmamızda ayrıca, okul çağında nörolojik hastalığı olan çocukların bağımsızlık seviyesi, kas kuvveti, okulda geçirilen süre gibi faktörlerin mobilite/katılım üzerine etkilerinin incelenmesi amaçlanmıştır.

1.3 Literatür Araştırması

Nörolojik hastalığı olan çocuklarda mobilite seviyesinin ve katılım düzeyinin incelendiği çalışmalardan birinde 15 yaş üstü Serebral Palsi (S.P.)'li bireylerde spastisite ile mobilite ve aktivite düzeyi arasındaki ilişki araştırılmıştır .[6] Bu çalışmada spastisite düzeyinin mobilite ve aktivite seviyesini olumsuz etkilediği belirlenmiştir. S.P.'li çocuklarda gövde kontrolü ile fonksiyonel mobilite ve denge arasındaki ilişkinin incelendiği başka bir çalışmada ise postural kontroldeki ve dengedeki bozukluğun mobilite dahil istemli hareketlerde kısıtlılığa yol açtığı ortaya konmuştur .[7] Duchenne Musküler Distrofi (D.M.D)'li çocuklarda, *The*

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)- İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması penceresinden katılımın ve yaşam kalitesinin incelendiği bir çalışmada, D.M.D'li çocukların normal yaşlıtlarına göre aktivitelere katılımının daha az olduğu tespit edilmiştir .[8] S.P.'li çocukların okul içerisinde farklı aktivitelere katılımındaki performanslarının incelendiği başka bir çalışmada ise öğrenciler bir ilkokulda sınıf arkadaşlarının olduğu gruplarla kıyaslanmış ve sonuçta okul aktivitelerine katılımında S.P.'li ve diğer çocuklar arasında belirgin farklılıkların olduğu görülmüştür .[9] S.P.'li çocukların aktivitelere katılımlarının yaşadıkları yerden etkilenip etkilenmediğinin araştırıldığı bir başka çalışmada özürlü olan çocukların katılımının kısmen nerede yaşadıklarıyla ilişkili olduğu bulunmuştur .[10]

Yukarıda bahsedilen çalışmalarda nörolojik problemlere sahip çocukların ayrı ayrı normal yaşlıtları ile karşılaştırılarak aktivitelere katılımları incelenmiş, katılımı etkileyen unsurlar belirlenmeye çalışılmış ve bu unsurların aktiviteleri ne ölçüde etkilediğinin ortaya konduğu görülmüştür. Ayrıca bu çalışmalarda genellikle hastalığın yol açtığı bozukluğun katılım üzerindeki etkisi incelenmiştir. Literatürde nörolojik problemlere sahip çocukların mobilite seviyelerinin onların hayatlarını, günlük yaşamlarını, eğitim hayatlarını ve okula gidişlerini ne seviyede ve nasıl etkilediğinin bir arada incelendiği bir çalışmaya rastlanmamıştır

1.4 Hipotezler

H0: Okul çağındaki pediatrik nörolojik hastaların mobilite seviyesinin katılımları üzerine etkisi yoktur.

H1: Okul çağındaki pediatrik nörolojik hastaların mobilite seviyesinin katılımları üzerine etkisi vardır.

H2: Okul çağındaki pediatrik nörolojik hastaların bağımsızlık seviyeleri, kas gücü ve okulla ilgili belirleyicileri mobilite/ katılımlarını etkiler.

2. GENEL BİLGİLER

Çocukluk çağında görülen nörolojik hastalıklar alt ve üst motor nöron hastalıkları olmak üzere 2 grupta incelenebilir. Çocukluk çağının en sık görülen üst motor nöron hastalıkları S.P. ve Spina Bifida (S.B.)'dir .[1]

2.1 Serebral Palsi

S.P., maturasyonunu tamamlamamış beyinde meydana gelen lezyonlar sonucu oluşan, hareket ve postür bozukluğuna yol açan statik bir ensefalopatidir. Bu bozukluğun tezahürü, lezyonun yeri ve oluşum zamanına göre farklılık gösterir. Örneğin beyin motor kısmındaki lezyon serebral pareziye neden olurken beyin normal gelişim sürecine engel olan lezyonlar serebral parezi yanında zeka geriliğine de neden olur .[11] Hastalığa sebep olan lezyonda değişiklik olmamasına karşın özellikle kas iskelet sisteminde yol açtığı ikincil bozukluklar ve bunları dengelemek üzere vücut mekanizmalarının zaman içindeki cevapları ile ortaya çıkan üçüncül bozuklukların da devreye girmesi ile çocukların gelişim ve fonksiyonel seviyeleri olumsuz etkilenir. Beyindeki hasar ilerleyici değildir ama neden olduğu özür ve yetersizlik ilerleyici olabilir .[2] Hasardaki durağanlık, iyileşmenin mümkün olmayışı ile benzer tablolara neden olan diğer hastalıklardan ayrılmaktadır .[12]

Hastalık nedeniyle fonksiyonel seviyede oluşan kayıplar ya da fonksiyonel seviyede beklenen ilerlemenin mümkün olmaması kişinin ve ailesinin yaşamını zorlaştırmakta ancak bireyin eğitilmesi, fiziksel aktivite düzeyinin artırılması veya sürdürülmesi, yaşadığı problemlere yönelik iyileştirmelerin sağlanması ile motor, fonksiyonel, duyuşal ve bilişsel kayıpların artmasının önüne geçilebilmektedir .[13] www.noroloji.org.tr, erişim: 10.04.2015]. S.P. sıklığının çoğu toplumda 1-3/1000 oranında olduğu bildirilmektedir .[11, 14] Bu oran Avrupa'da 1,5-2; Amerika'da 1,7-2; Çin'de ise 1,2-1,9 olarak belirtilmektedir .[15-19] Ülkemizde ise bu oranın 1000'de 4,4 olduğu bir çalışmada tespit edilmiştir .[20]

S.P. genetik, inflamatuvar, anoksik, travmatik ve metabolik olarak pek çok nedene bağılı gelişir ve bu etkenlerden doğum öncesi olanlar %50-60 oranında, doğum sırasındakiler %40, doğum sonrası ise %30 oranında etkilidir. S.P. prevalansı 1000 canlı doğumda tekli gebeliklerde 2,3; ikizlerde 12,6 ve üçüzlerde 44,8 olarak bildirilmiştir ve bu açıdan çoğul gebelikler S.P. oluşumu açısından risk teşkil etmektedir.[11, 21]

Yapılan tüm araştırmalara rağmen S.P.'nin kesin oluşum zamanı ve nedeni çoğu vakada tespit edilememektedir.

S.P.'de en sık rastlanan semptom kas tonusunda normalden olan farklılıklardır. Kimi çocukta pasif ve ani harekete karşı artmış bir tonus söz konusu iken kiminde ise tonus azlığı görülebilir. Aynı hastada farklı kas gruplarının farklı şekillerde etkilenimi sonucu oluşan bu dengesizlik, hastalığa ikincil problemlerin çıkmasındaki en önemli nedendir. Bu nedenle S.P.'nin tip ve şiddetinin ayrımının yapılması karşılaşılan ve karşılaşılmaması muhtemel olan sorunların tespiti açısından gerekli ve faydalıdır. Örneğin, hemiplejik etkilenimli bir çocuğun emekleme şekli ve zamanının normal gelişim zamanında yada tipinde olması beklenemez çünkü etkilenen kas ve vücut kısımlarının potansiyeli sınırlı olacaktır. Fakat aynı şekilde olan bir çocuğun ambulasyonunun hedeflenmesi gerçekçi bir hedef olacakken, çok daha ağır bir tabloyla seyreden spastik kuadriplejik tip S.P.'li bir hasta için bu beklenti bazen fazla olabilmektedir.[14]

Yürümenin kazanılması ile ilgili yapılan çalışmalarda; önemli ek sorunları olmayan hemiparezili ve spastik diplejik / triplejik tipteki çocuklardan 9-18. aylarda gelişim basamakları yeterli olanların tümünün yardımsız yürümeyi kazanacakları; 2 yaşındaki yardımsız oturabilme ve 18 aylık yüzüstü durabilme yetisinin de 36-54. aylardaki yardım almadan yürüyebilme ile yakın ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Bağımsız yürümede baş kontrolü anahtar role sahiptir ve 9.aydan önce kazanılması bu konuda müspet bir işaretken, 20.aydan sonra olması menfi bir işarettir, ayrıca resiprokal emeklemenin de 30.ayda olması bu konuda umutlandıran işaretler olarak yorumlanmaktadır.[1, 22]

S.P.'li çocukların % 50-80'inde göz ile ilgili bozukluklar, oral ve yutma ile ilgili kasların tutulumu sonucu konuşma ve beslenmenin olumsuz etkilenmesi, dişlerde primer veya hiperbilirubinemiye bağlı yapısal bozukluklar ve çiğnemedeki yetersizlik nedeniyle tercih edilen gıda türlerinin ve kullanılan antikonvülsif ilaçların etkisi sonucu çürükler görülen problemlerdendir .[23, 24]

S.P.'li çocukların yaklaşık %10'unda görülen salya problemi ise çocuğun sosyal alanlara katılımını olumsuz etkileyen bir başka problemdir .[25] Yüksek oranda (%74) görülen bir diğer sorun ise kronik konstipasyondur ve karın içi basınç, bağırsak hareketlerindeki azlık, rektal kaslardaki kusur, uzun süre aynı pozisyonda kalma gibi nedenlerle oluştuğu bildirilmiştir .[26]

S.P. sınıflandırmaları içinde önemli olanlar klinik tipe göre olan ve de motor fonksiyon derecesine göre olan sınıflandırmalardır. Kliniğe göre tasnif yapıldığında dipleji, tripleji,quadripleji, distonik, diskinetik, ataksik, spastik gibi ayrımlar yapılmış ve nihai olarak Avrupalı *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* - SCPE ağına katılan araştırmacıların belirlediği bilateral spastik, unilateral spastik, diskinetik ve ataksik tipler olmuştur [12, 24]. Motor işlev kaybını baz alan sınıflamaya göre ise motor fonksiyonun temel belirleyicisi yürüme yeteneği olması nedeniyle gövde ve alt ekstremitte hareket yeteneğini temel alan, 5 düzeyli *Gross Motor Function Classification System* –GMFCS (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Skalası – K.M.F.S.S.) geliştirilmiştir. Benzeri olarak üst ekstremitte ve el için de *Manual Ability Classification System*- MACS ve *Bimanual Fine Motor Function*-BFMF skalaları ile pratik ve anlaşılır sınıflandırmalar yapılmıştır .[1]

S.P.'de tanı genellikle çocuğun motor gelişiminde katetmesi gereken kilometre taşlarının vaktinde ulaşlamamış olması ile ilişkilidir. Bir dizi nörolojik muayene gerekir ve özellikle de hikaye yeterince açık değilse bu ihtiyaç daha belirgindir.

S.P.'de değerlendirme kabaca anamnezin alınması, çocuğun hareketlerinin gözlenmesi, konuşma, denge ve nörolojik değerlendirme ile kas iskelet sisteminin değerlendirilmesini içerir. Bilgisayarlı Tomografi (BT), Ultrasonografi (USG), Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG), Elektroensefalogram (EEG) gibi

nöroradyolojik tanı yöntemleri tanıda ana yöntemlerdir ve ayırıcı tanıda değerlidirler .[27]

S.P.'li çocuğun değerlendirmesi, hastalığın diğer ilerleyici nöromotor hastalıklardan olup olmadığının tespiti ve tedavinin yönünün saptanması açısından önemlidir. Hekimin yaptığı nörolojik değerlendirme ve sonrasındaki görüntüleme yöntemleri ile tanı aşamasından sonra hastaya ve hastalığına özgü değerlendirme yöntemleri uygulanmalıdır. Burada kas tonusu, kas kuvveti ve kısalık olup olmadığı, kontraktürlerin varlığı, postür ve dengenin değerlendirmesi ve şayet yürüme mevcutsa yürümenin kalite ve kantitatif olarak değerlendirilmesi gerekmektedir. Eşlik eden sorunlar ve ek hastalık olup olmadığı da değerlendirmenin temel aşamalarından olmalıdır. Bu şekilde yapılan genel bir değerlendirme hastanın o anki durumunu gösterdiği gibi ilerleyen zamanda kişiyi nelerin beklediğinin ipuçlarını da sağlayacaktır ve ayrıca bir süre sonra bu değerlendirmelerin yenilenmesi ile tedaviye verilen yanıtın tespiti hasta ile çalışan profesyonellere ve aileye yol gösterici olacaktır.

Merkezi sinir sistemi olgunlaşırken perifer sistemlerle karşılıklı etkileşim içerisinde. Bu normal gelişim sürecinde böyle olduğu gibi S.P.'de de böyledir. Kültürel çevre, ailenin beklentisi bu bağlamda çocuğun gelişimini etkileyen faktörlerdendir ve psikomotor gelişim her çocuk için öğrenilen bir süreç olma özelliği taşır. Bu bakımdan S.P.'li çocuğa uygulanan tedavi yöntemleri ve bunların etkisi nörofizyolojik temellere dayanır. İnsan organizması hayatını hareket ederek sürdürmek üzerine tasarlanmıştır. Hedefe yönelik hareket için en az enerji ile akıcı hareketin sağlanması gerekmektedir. Fizyoterapi S.P. tedavisinde tam da burada devreye girer ve hareketin kontrollü olması, anormal postürlerin giderilmesi, günlük yaşamda tüm pozisyonlarda uygunluğun sağlanması ve ihtiyaçların doğru giderilme yöntemleri, enerji ve eklem koruma prensiplerinin öğretilmesi, aileye kullanılacak ortez ve araç-gereç konusunda rehberlik edilmesi gibi birçok konuda liderlik edilir. Tedavide kullanılan pekçok yöntem vardır. Seçilen tedavi yöntemi ne olursa olsun önkoşul hastanın buna istekli katılımıdır. Motivasyonu olan bir bireyde kısa ve uzun

vadeli hedefler oluşturulabilir ve yapılan uygulamalar olumlu geribildirimlerle desteklenerek artan tekrar sayıları ile öğrenme ve pekiştirme sağlanabilir .[1]

S.P.'de spastisiteye yönelik intratekal yöntemler, beslenmenin düzenlenmesi, nöbetlerin durdurulması veya diğer kas tonusu bozukluklarının şiddetinin azaltılması gibi amaçlarla medikal tedavi, kas iskelet sistemine ait problemlerin önlenmesi, hastaların mobilitelerinin kazandırılması/devam ettirilmesi/desteklenmesi ve sonuçta yaşam kalitesinin artırılması için fizyoterapi ve rehabilitasyon, aile ve çocuğun psikolojik durumun desteklenmesi için psikolojik tedavi, günlük yaşam becerilerinin artırılması/kazandırılması için iş ve uğraşı tedavisi, deformasyonlar için ortopedik tedavi, alçılama ve nöroşirurjik müdahaleler önemli tedavi yaklaşımlarını oluşturmaktadır .[28, 29] Fizyoterapide kullanılan güncel yaklaşımlar ise duyu-motor bütünlüğünü esas alan ve geliştirenlerin Nörogelişimsel Tedavi olarak adlandırdığı *Bobath* yöntemi, hemipareziklerde kullanılan *Constraint Induced Movement Therapy* yani kısıtlamalı hareket tedavisi, esaslarını Ayres'in belirlediği Duyu Bütünleme, refleks lokomasyonun uygulandığı *Vojta* tedavisi, ve bunların yanında motor öğrenmeyi destekleyen diğer tedaviler, manuel terapi, mobilizasyon teknikleri, kas kuvvetlendirmeleri gibi yöntemlerin de içlerinde olduğu alternatif ve tamamlayıcı pek çok yöntemdir .[1] S.P.'nin tedavi süreci uzun soluklu, yeniliklerin takibini ve aile ile işbirliğini gerektiren zorlu bir süreçtir. Bu nedenle rehabilitasyon multidisipliner bir ekip çalışmasını gerektirir.

2.2 Serebral Palsi'de Mobilite Problemleri ve Tedavi Yaklaşımları

Nörolojik hastalığı olan çocuklarda mobilite seviyesinin ve katılım düzeyinin incelendiği az sayıdaki çalışmalardan birinde 15 yaş üstü S.P.'li bireylerde spastisite ile mobilite ve aktivite düzeyi arasındaki ilişki araştırılmıştır .[6] Bu çalışmada spastisite düzeyinin mobilite ve aktivite seviyesini olumsuz etkilediği belirlenmiştir. S.P.'li çocuklarda gövde kontrolü ile fonksiyonel mobilite ve denge arasındaki ilişkinin incelendiği başka bir çalışmada ise postural kontroldeki ve dengedeki bozukluğun mobilite dahil istemli hareketlerde kısıtlılığa yol açtığı ortaya konmuştur. [7]

S.P.'li çocukların okul içerisinde farklı aktivitelere katılımındaki performansın incelendiği başka bir çalışmada ise öğrenciler bir ilkokulda sınıf arkadaşlarının olduğu gruplarla kıyaslanmış ve sonuçta okul aktivitelerine katılımında S.P.'li ve diğer çocuklar arasında belirgin farklılıkların olduğu görülmüştür .[9] S.P.'li çocukların aktivitelere katılımlarının yaşadıkları yerden etkilenip etkilenmediğinin araştırıldığı bir başka çalışmada özürlü olan çocukların katılımının kısmen nerede yaşadıklarıyla ilişkili olduğu bulunmuştur .[10]

S.P.'de birincil problemlerin azaltılması ve ikincil problemlerin önlenmesi yüksek öneme sahip olan bir prensiptir ve özellikle de alt ekstremiteye yönelik ortezler bu açıdan önleyici ve destek sağlayıcı olarak kullanılırlar. Alt ekstremitte ortezlerinin faydaları bununla da sınırlı değildir, dengeye, postüral kontrole ve enerji tasarrufuna olan katkıları ortezleri daha da değerli bir yere getirmektedir .[2] Burada önemli olan husus çocuğa uygun ortezin uygun şekilde yapılmış olması, çocuğun ortezi kabullenmesi, çocuğun orteze ortezin çocuğa uyum sağlamasıdır ve büyüme gelişime göre ortezin yenilenmesidir.

Yürüme becerisine sahip S.P.'li çocuklarda ayak bileği, talar-subtalar eklemler, kalça ve dizler, yürümeyenlerde ise yürüyenlere ek olarak omurga, arka ayak, el ve dirsek eklemleri sık etkilenen eklemlerdir ve gerek hastalığın doğası gerekse etkilerin fazla olması nedeniyle deformite gelişimine açıktır ve bu nedenle ek korunma tedbirlerine muhtaçlardır .[1] Alt ekstremitde ayak- ayak bileği için ayak-ayak bileği ortezleri, diz stabilizatörleri, seviyeye göre diz-ayak ayakbileği ortezleri, kalça-diz-ayak-ayak bileği ortezleri, kalça abduksiyon ortezleri, ayakta durma masaları, hareket mekanizmasına göre farklı yürüteçler, üst ekstremitte için seviyesine göre torakolumbar spinal ortezler ve servikotorakolumbar spinal ortezler, farklı malzemelerden korseler kullanılan ortezlerden bazılarıdır.

Bazen kullanılan basit bir tabanlık çocuğun destek yüzeyini sağlamlaştırması ile yere daha sağlam basmasını sağlar ve çocuğun kendine güvenini arttırıp sosyal hayata karışmasını kolaylaştırabilir. Aynı şekilde bir ayakta durma yardımcısı ile çocuk yaşlılarıyla oyun ortamına katılabilir ya da okulda ders dinlemesi kolaylaşabilir ve böylelikle sosyal hayata uyumu sağlanmış olur. Mobilizasyona

yardımcı elektrikli-elektriksiz gereçlerle de ailenin yükü hafifletilirken çocuğun eğitimine de yüksek oranda katkı sağlanmış olur.

Mobilityi iyileştirmek/devam ettirmek için kullanılan cihazlama ve ortezler iyileştirici ve düzeltici etkisi ile tedaviyi tamamlayıcı unsurlardır. Vücut bölümünün işlevselliğine yardımcı olmak, ek deformitelerin oluşumuna engel olmak, dengenin sağlanmasına katkıda bulunmak ve dolayısıyla güvenli mobilityi sağlamak gibi amaçlarla kullanılırlar. Seçilecek ortezde çocukla ilgili hedef ve beklentiler ve hastalık seyri önemli belirleyicilerdir. Mümkün olan en kısa sürede çocuğun dik postürde ve ayakta tutulması ve anormal postürlerin mümkün olduğunca engellenmesi skolyoz gibi sekonder problemlerin önlenmesine katkıda bulunacaktır. [14, 28] Bu bağlamda 13.aydan itibaren ayağa kalkma ile ilgili çalışmalara ek olarak destekler kullanılmalı gerekiyorsa adaptif ayakta durma cihazları fizyoterapist tarafından aileye önerilmelidir.

2.3 Nöral Tüp Defektleri (N.T.D.) – Spina Bifida (S.B.)

S.B., N.T.D.’nin tipik örneklerindendir. Nöral tüpün baş bölgesindeki açıklık, embriyonel yaşamın ilk haftalarında fertilizasyonun 25. gününde, kuyruk ucundaki açıklık ise 27. gününde kapanmaktadır. Kapanma geciktiğinde nöromüsküler fonksiyon bozukluğu yapan N.T.D. oluşmaktadır. [11, 30]

Çocukta nöromotor disfonksiyon yaratan hastalıklar arasında S.P.’den sonra ikinci sırada gelir. Spinal kordun etkilenmesi paralizi olarak kendini gösterir ve etkilenme düzeyine göre ileriki yaşlarda kordun gerilmeye maruz kalmasıyla oluşabileceği gibi, başlangıçtan itibaren de olabilir. [31]

N.T.D., nöral kanalı çevreleyen yumuşak dokunun açık olup olmamasına göre ikiye ayrılabilir. En sık görülen tipi olan S.B. ise üç şekilde kendini gösterir; Spina Bifida Occulta (S1-S2 seviyesinde ve omurgada kemik kusuru), Meningoel (meninks ve serebrespinal sıvının omurga kemik bozukluğundan sakkuler hernisi, genellikle deri ile örtülüdür) ve Myelomeningoel (kemik boşluktan spinal kord ve sinirlerin bereber hernie oluşu ile görülen ve en çok rastlanan tip). [32]

S.B. tanısı gebeliğin 10-12. Haftalarında USG ile konabilmektedir .[33] Yapılan araştırmalarda, 0-19 yaş aralığında Amerika’da S.B. sıklığının 3,1/10000 olduğu belirtilmektedir .[34] Ülkemizde S.B. sıklığı konusunda yapılan çalışmalarda farklı bulgular bildirilmektedir ve buna göre N.T.D. sıklığı 3-5,8/1000 olarak bildirilmiştir .[35, 36]

S.B.’de papapleji – paraparezi şeklinde kendini gösteren motor disfonksiyon doğum sonrası hemen görülebileceği için ileriki yaşlarda kordun gerilmesi sonucu da ortaya çıkabilir. Gelişen nörolojik problemler kas-iskelet deformitelerine yol açar ve bu da çocuğun yaşam kalitesini ve prognozu etkiler. Medulla spinalis patolojileri yanı sıra spastisite görülebilir ve spastisite ve paralizinin asimetric olabilmesi nedeniyle defromiteler de iki ekstremitte ve gövdede asimetric oluşabilir. Görülen ortopedik deformiteler hastalığın seviyesi ve ek patolojilere göre değişiklik gösterir. Torakal bölge etkilenimi sözkonusu ise skolyoz daha fazla olmak üzere kifoz ve skolyoz görülebilir. Lumbal seviye tutulumlarında klaç kontraktür ve dislokasyonları sıktır. Tek taraflı çıkıklık alt ekstremitelerde uzunluk farkına, pelvik oblisiteye ve skolyoza nedendir Ulaşılabilecek olan ambulasyon seviyesi ise nörolojik etkilenme seviyesiyle ilişkilidir .[37, 38]

Ambulasyonu olmayan çocuklarda diz kontraktürleri sıktır fakat çoğunlukla işlevselliği etkilemeyebilir. Alt seviye etkilenimi olup ambulatuvar olan çocuklarda genu valgum sıktır. Ayaklarda valgus, pes ekinovarus sık görülen deformitelerdir. Ayağın intrinsik kaslarının paralizisi plantar fasya kontraktürü ve pençe parmak deformitesine yol açabilir .[39]

S.B.’li hastaların metabolik, duysal sorunlar gibi karmaşık birçok sorunu olabilmektedir. Bu sorunlardan biri olan *Hidrosefali* S.B.’li olguların yaklaşık %80’inde görülür. Bir diğeri *Nörojenik Barsak* ve *Nörojenik Mesanedir* ve *Üriner ve anal sfinkterin* istemli kontrolünü kazanabilen çocuk oranı %5’ten azdır. S.B. hastalarının % 20 kadarında patolojik kırık gelişir. Hastalarda ağrı algısı olmadığı için bu kırıklar genellikle erken dönemde teşhis edilemezler. Omurga, alt ekstremitte deformiteleri ve eklem kontraktürleri çok sık gözlenir (http://global-help.org/products/spina_bifida_treatment__rehabilitation/, erişim: 20.04.2015).

Hastaların duyularındaki bozukluk nedeniyle bası yaraları da gelişebilecek sorunlardandır .[40, 2] Hastaların çoğunda zeka normal düzeydedir. Yaş ilerledikçe ortopedik özürler ağırlaşır ve kifoz, skolyoz gibi ek özürler gelişebilir .[11]

2.4 Spina Bifida’da Görülen Mobilite Problemleri ve Tedavi Yaklaşımları

Nörogelişimsel tedavi yaklaşımlarının kullanıldığı erken tedavi yöntemleri S.B.’de oluşması muhtemel deformitelerin önlenmesi açısından şarttır. Aileyle işbirliği özellikle ev ve yaşam alanının düzenlenmesi, okul şartlarının ayarlanması gibi açılardan oldukça önemlidir. Çocuğun mümkün olan en erken zamanda dik pozisyona getirilmesi ve bunun düzenli olarak yapılması, özel tutuş teknikleri ve fasilitasyon yöntemlerinin kullanılması tedavinin etkinliği ve akıcılığı ve gelişebilecek ek sorunların önlenmesi açısından oldukça önemli hususlardır.

S.B.’de ortez ve mobilizasyona yardımcı araç-gereç kullanımı S.B.’nin doğası gereği diğer hastalık gruplarından bazı farklılıklar gösterebilir. Örneğin skolyoz için kullanılacak bir spinal ortez idiopatik skolyozdaki kadar etkili sonuç vermeyebilecektir. Burada bu ortezlerin kullanım amacı hastalığın gidişini durdurmak değil uygulanacak bir spinal cerrahinin zamanlanması ayarlanması amacıyla olabilecektir. Benzer olarak ortezler kullanılırken bası açısından gösterilen dikkat azami şekilde olmalıdır, çünkü bu hastalarda duyu anormaldir ve bası yarası gelişimi çok daha kolaydır. Ayrıca skolyoz gelişiminde nöral tüp defektinden hariç doğumsal malformasyonlar gibi başka faktörlerin de rol oynayabileceği gözden kaçırılmamalıdır. Spinal cerrahiler sonrası hastanın transferi oldukça dikkatli yapılmalı, gerekiyorsa fiksasyonun zarar görmemesi için kısa süreli ortezler kullanılmalıdır .[2]

Kontraktürleri uygun olan vakalarda ayakta durma yardımcıları, KAFO’lar ve yürüme yardımcıları kullanılabilir. Bazen ortez kullanımına engel olan yumuşak doku sorunları için gevşetme cerrehileri uygulanabilmektedir. Alt ekstremitelerdeki deformiteler için ayak-ayakbileği ortezleri kullanılabilir, fakat bunun için deformitelerin rijit olmaması gereklidir. S.B.’li bebekte pes ekinovarus için ayakta

durmaya hazır olduđu zaman yapılan cerrahi ve sonrasında alçı immobilizasyonu ve sonrasında da uygun ortezler kullanılmaktadır ve S.B.'li hastalarda yürüme ile ilgili beklenti cerrahi konusunda rehberdir .[2]

2.5 Nöromusküler Hastalıklar

Alt motor nöron, periferik sinir, kas-sinir kavşağı ve kasın kendisiyle ilgili bozuklukların tümü Nöromusküler Hastalıklar (N.M.H.) gurubunda ele alınır. N.M.H. kas gücünde ilerleyici zayıflık, yorgunluk, deformite ve kontraktür oluşumları gibi ortak özelliklere sahip bir dizi hastalığın içerisinde yer aldığı bir hastalık grubudur. Bağımsız yürüme ve günlük yaşamda hastanın bağımsızlığının kaybına neden olan çocukluk çağıının en önemli nöromusküler problemlerindendir. Özüdeki artış hastanın yaşam kalitesini ve sosyal katılımını etkiler .[41-43] Nöromusküler hastalıkların çoğu genetik geçiş gösterir ve anatomik olarak farklı tutuluma sahip olsa da benzer klinik semptomlar gösterir. Progresif ve yaygın kas zayıflığı, alt ekstremitelerde fleksör kontraktürler, omurgada skolyoz, solunum sorunları, çeşitli derecelerde fonksiyonel yetersizlikler semptomlardan bazılarıdır .[3]

N.M.H. içerisinde çocukluk çağıında en sık görülen hastalık tipi (D.M.D)'dir. X'e bağılı resesif geçiş gösteren bu hastalık *distrofin* proteinini kodlayan *Xp21* genindeki defekt nedeni ile gelişen bir musküler distrofi türüdür. Hastalık ilk semptomlarını yürümeye geçiş dönemimden sonra özellikle 2-6 yaş arasında gösterir . Kan tetkiklerinde 5 yaşından önce normalin 10-20 katı yüksek *Kreatinin Fosfokinaz* (CK) seviyesi ve elektromyografi (EMG)'de değişiklikler, kas biyopsisinde dejeneratif kas lifleri görülmesi ile tanı konur. Hastalığın insidansı 1/3300'dür .[3, 44]

D.M.D'deki ilk bulgular sık düşme, ayağa kalkmada zorlanma ve yürüme bozukluğudur, genellikle aileler yürüme çağı öncesi bir anormallik farketmezler .[45] Proksimal kaslar distallerden, alt ekstremiteler üst ekstremitelerden daha fazla etkilenir .[11] D.M.D'li çocuk yaklaşık 9-13 yaşlarında ambulasyonunu kaybederek tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelir ve bu aşamadan sonra günlük yaşamında gitgide daha fazla bağımlı olarak geri kalan yaşamını sürdürür. Çocuklar sıklıkla

yaşamlarının ikinci dekatında kalp-akciğer problemleri nedeniyle kaybedilmektedir .[2]

D.M.D'nin tanı ve tedavisi uluslar arası çalışmalarla standardize edilmiştir .[46] D.M.D'nin medikal tedavisinde *kortikosteroid* kullanımı temel ilkelerdendir ve sıklıkla 4-5 yaşından sonra neredeyse tüm D.M.D'li hastalarda kullanımı önerilmektedir .[2]

D.M.D tedavisinde hastalığın devrelerine uygun iyi planlanmış fizyoterapi uygulamaları ile bağımsız ambulasyon sürecinin uzatılması, hastalığa sekonder problemlerin (kas kısalıkları, zayıflıkları, kontraktürler, skolyoz vb) tedavisi ile günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığın daha uzun süre devam ettirilmesi ve sosyal katılımın artırılması sağlanabilmektedir. Rehabilitasyon uygulamaları erken, orta ve geç dönem olarak sınıflandırılabilir. Erken dönem, oluşabilecek hasarların azaltılması ve önlenmesi, orta dönem ambulasyon süresinin mümkün olduğu kadar uzatılması ve geç dönemde ise çocuğa uygun desteklerin ve yardımcı gereçlerin seçim ve uygulamalarını ve özellikle de solunum desteğini içermektedir .[2]

Becker Müsküler Distrofi (B.M.D.) distrofin eksikliğine bağlı görülen, nöromusküler hastalıkların ılımlı bir formudur. *Distrofin* geni içindeki proteinin kısmen değişmesine neden olan mutasyonlar sonucu oluşur. Hastalık X'e bağlı resesif kalıtım özelliği gösterir. Klinik olarak D.M.D'ye benzer fakat daha yavaş seyreder. 16 yaşından sonra ambulasyon kaybı gözlenebilir .[47]

Çocukluk çağı N.M.H.'lerden bir diğeri olan **Spinal Müsküler Atrofi (S.M.A.)** medulla spinalis ön boynuz hücrelerinin ilerleyici dejenerasyonu sonucu gelişir. Vakaların çoğunda otozomal resesif kalıtım özelliği olmakla beraber otozomal dominant, X'e bağlı resesif kalıtım ve yeni mutasyonlar da bildirilmiştir. Alt ekstremitelerde daha belirgin olan güçsüzlük, hipotoni, kas atrofisi, paradoksal solunum ve özellikle dilde fark edilen fasikülasyonlar görülür. Duyu ve sfinkter kusuru saptanmaz, zeka normaldir. Nöromusküler hastalıklar grubunda D.M.D'den sonra ikinci sıklıkta görülür. İnsidansı 800 doğumda 1, taşıyıcılık ise 1/50 sıklığındadır .[11] Başlama yaşı ve seyrine göre başlıca 3 tipe ayrılır. Tip 1 en ağır formu olan *Werdning Hoffman*; Tip 2 Genç İnfantil tip ve Tip 3 Juvenil Form,

Kugelberg-Welander hastalığıdır .[11] Tüm S.M.A. tipleri için birincil bozukluk ilerleyici hücre kaybı ile oluşan kas zayıflığıdır. Zayıflığın başlangıç ve progresyonu hastalık tipi ile ilişkilidir. Örneğin S.M.A. Tip 1 olan bir hastada erken dönemde solunum kasları tutulumu gelişirken, Tip 2 olan bir hastada 3 yaş civarı yürümeyi etkileyecek kaslarda zayıflıklar görülmeye başlar. Geç başlayan S.M.A.'da (özellikle S.M.A. 3) güç kaybının genellikle son derece yavaş ilerlediği ve solunum güçlüğünün eklenmediği görülmektedir. Yıllar sonra hastalar zor yürüyebilir hale gelmektedirler. Dolayısıyla hastalığın tipi ve tablosuna göre tedavi seçenekleri de farklılık gösterecektir. Genetik kaynaklı bir hastalık olması nedeniyle benzerleri gibi bu hastalık grubunda da kök hücre tedavisi ümit vaatetmektedir ancak bu konuda katedilmesi gereken mesafeler olduğu ortadadır. Hastalığın tedavisinden bahsederken gözden kaçmaması gereken bir durum söz konusudur. Hastalık nedeni olan *SMN* genindeki işleyiş üzerinde egzersizin bir şekilde etkili olduğu yapılan çalışmalarda gösterilmiştir, bu nedenle tedavi planlamasında atlanmadan gerekli ve etkili şekilde egzersizin temel unsur olması ihmal edilmemelidir .[48, 49]

S.M.A. Tip 1'de en erken dönemde pozisyonlamalar beraberinde hareket açıklığı egzersizleri ve respiratuvar bakım tedavinin ana unsurları olmakta iken, Tip 2 yada diğer tiplerde var olan kas gücünü mümkün olan en uzun süre için korumaya yönelik egzersizlerin yanısıra, yürümenin ve ambulasyonun maksimum devamına yönelik cihaz seçimi, özellikle tekerlekli sandalye kullananlarda oturma düzgünlüğünün sağlanması ve günlük yaşama yönelik terapatik yöntemlerin uygulanması, ilerleyen yaş ile hastalığa sekonder gelişen omurga- iskelet sorunlarına yönelik gerekebilen cerrahi müdahalelerin ardından rehabilitasyon çalışmaları gerekli olmaktadır .[2] Burada ambulasyonun maksimum devamı yahut ta gerekli cihazlarla mobilizasyonun sağlanması bu hastalığa sahip bireylerin yaşları göz önüne alındığında çok yüksek öneme sahiptir zira, bu bireylerin çocukluk çağına oldukları düşünüldüğünde bağımsız yada asgari yardımla eğitim hayatına dahil olabilmeleri hem yaşama tutunmalarında hem hastalıklarının gidişatını yavaşlatmada ve de günlük yaşamlarını daha rahat devam ettirebilmelerinde oldukça önemli unsurlardır.

Myotonik Distrofi (M.D.) sindirim sistemi, uterus, kalp kası tutulumunun da olduğu, otozomal dominant geçişli bir diğer nöromusküler hastalık tipidir. *DMPK* genindeki bir nukleotid tekrarının patolojik olarak genişlemesi sonucu oluşur. Hastalığa çeşitli sistem bozuklukları eşlik edebilir. Başlangıç her yaşta olabilir ve erken başlangıç kötü prognozun işareti. İlk yaşlardan sonra distal kaslarda belirginleşen zayıflık, tenar ve hipotenar kaslarda zayıflık, merdiven çıkmada güçlük, yüz ve dilde atrofi, endokrin bozukluklar görülür. Kaslarda kasılmadan sonra gevşeme yavaşlamıştır .[11] Farklı tipleri bulunan M.D.'de Tip1'de en çok görülen ölüm nedeni kardiyak aritmilerdir.

Yapılan araştırmalara göre hastalık insidansı 100000'de 12,5 olarak tahmin edilmekle beraber farklı toplumlarda farklı sayılar olduğu düşünülmektedir. Kardiyak sorunlar, uykululuk, davranış bozuklukları, immobilitateye neden olan iskelet kası zayıflıkları, büyük oranda özürlülüğe neden olan dizartri ve disfaji, pitosis görülen diğer sorunlardandır .Myotoni günlük yaşamı az etkilemesine rağmen, sertlik ve yol açtığı ağrı, yorgunluk ve gün içindeki uykululuk hali yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir .[50] Terapatik yöntemler ile hastalığın neden olduğu sorunlar ile baş etmek, ilerlemesini önlemek-geciktirmek tüm diğer hastalıklarda olduğu gibi temel kuraldır.

2.6 Nöromusküler Hastalıklarda Görülen Mobilite Problemleri ve Tedavi Yöntemleri

Nöromusküler hastalıklar genel olarak kas gücü ve motor becerilerde zamanla azalma ile karakterizedir. Aynı zamanda hastalığa eşlik eden postural problemler de zamanla yerleşerek motor becerileri sınırlandırmaktadır. Bu yetersizlikler çocukların günlük yaşam aktivitelerinde (yürüme, merdiven çıkıp inme vb) mobilite problemleri yaşamalarına, dolayısıyla günlük yaşamda önceleri daha kolay yapabildikleri aktiviteleri zorlanarak yapmalarına yada hiç yapamamalarına neden olmaktadır. Örneğin, çocuk ilköğretim yaşı geldiğinde zaman zaman denge problemleri yaşayıp düşse bile okula gidebilmekte, dersler ve diğer sosyal etkinliklere katılabilmekte iken, hastalığın ilerlemesi ile kas gücündeki kademeli düşüşler, önceleri velisi ile

okulda bulunmayı, daha sonra okula daha seyrek gitmeyi, akabinde faaliyetlere daha az katılmayı ve nihayetinde okulu bırakmayı gerektirecek düzeye gelmektedir. Bu konuda yapılan çalışmalardan birinde, D.M.D’li çocukların yaşlıtlarına göre fiziksel aktivitelere katılımlarının daha az olduğu gösterilmiş, özellikle de bağımsız ambulasyonun zorlaştığı, kas gücünün belirgin azalma gösterdiği 10 yaş sonrası sinemaya gitme arkadaşı ziyaret etme gibi sosyal aktivitelerde belirgin azalma olduğu gösterilmiştir .[51] Bir diğer çalışmada ise fiziksel beceriler ile sosyal meşguliyet arasındaki ilişki incelenmiş; motor yetenekteki azalma, akran ilişkilerinde zayıflamayı, akranlardan daha az saygı görmeyi ve bunlardan acı çekmeyi beraberinde getirmekte olduğu belirtilmiştir .[52]

2.7 Çocukluk Çağında Görülen Diğer Nörolojik Hastalıklar

Poliomyelitis, insandan insana, genellikle el-el-ağız yolunu izleyerek bulaşan bir enterovirüsün yol açtığı bir enfeksiyon hastalığıdır. Virüs santral sinis sistemine yerleştikten sonra ortalama 10 günlük bir kuluçka dönemi sonrasında alt motor nöronları harap ederek, kalıcı bir duysal kayıp olmaksızın bir flask bir paraliziye neden olur fakat akut safhada felç görülen vaka oranı sadece 1/150’dir ve diğerleri subklinik olarak geçirir .[53] Ülkemizde “Genişletilmiş Bağışıklama Programı” kapsamında ‘Polio Eradikasyon Programı’ uygulanarak, bu hastalıkla mücadele yürütülmektedir (<http://www.itfnoroloji.org/semi1/semi3.htm>, erişim: 19.04.2017). Enfeksiyon sonucu oluşan paraliziler asimetriktir, bazı durumlarda beyin sapındaki tutulum sonucu yumuşak damak, farinks, larinks ve dil felçleri görülebilir Akut, subakut ve kronik dönem olmak üzere 3 döneme ayrılan poliomyelitte, akut dönemde yorgunluk ve soğuğa intolerans mevcuttur, 6 hafta kadar sürebilir. 6 hafta – 6 ay arası subakut dönemdir ve hastalığın oluşturduğu harabiyet ortaya çıkmaya başlar. Kronik dönemde ise yerleşmiş bulunan kontraktürler ve kas zayıflıkları ile mücadele edilirken, uygun cihazlamalar ve eğitimler ile hastaya mobilite ve bağımsızlık kazandırılması hedeflenir (<http://www.fztozdemir.com/poliomyelit-cocuk-felci-tedavisi/>, erişim:19.04.2017). Çocukluk çağında bu enfeksiyon sonucu paralizi yaşayan bireylerin, etkilenen alt ekstremiteleri nedeniyle mobiliteleri genellikle yardımcı cihaz

destekleriyle sağlanmaktadır. Tıpkı bilateral S.P. yaşayan emsalleri gibi eğitim hayatları da, günlük yaşam faaliyetleri de kısıtlanmaktadır.

Ataksi, gövde yada ekstremitelerde hareketlerin istenildiği şekilde ve uyumlu olarak yapılmasında bozukluk için kullanılan terimdir. Ataksiye yol açabilen nedenler arasında; damarsal bozukluklar, otoimmünite, genetik sorunlar, enfeksiyonlar, toksisite, yeni oluşumlar ve onların bası yapması gibi pek çok rahatsızlık sayılabilir. Toplumdan topluma görülme nedeni ve sıklıkları değişebilmektedir. Yine nedene bağlı olarak ilerleyici tipte olabilir, başlangıç yaşı değişebilir. Araştırmamıza konu aldığımız vakalarda ataksi tanılı ve de Friedrich Ataksisi tanılı örnekler mevcuttur. Friedrich Ataksisi 2. dekattan önce başlayan ve 10-15 yıl içerisinde yürümenin kaybedildiği bir ataksi türüdür. İlerleyici tiptedir. Zamanla derin duyardan, görme-işitmeye, kardiyak bulgulardan skolyoza kadar pek çok sorun tabloya eklenir. Hastalar çoğunlukla kardiyak nedenlerle kaybedilirler (<http://www.itfnoroloji.org/ataksiler/Ataksiler.htm> erişim t. 29.03 .2017). Diabet ve kardiyak problemler açısından yüksek riske sahip olsalar da yaşadıkları birincil problem, mobiliteden sorumlu olan motor işleme sorunudur. Bağımsız mobilitenin sürdürülmesi ve optimum fonksiyonun sağlanması açısından fizik tedavi uygulamaları çok önemlidir .[55] Yürüme yetisini henüz kaybetmemiş olan bireylerde belirgin olan geniş destek yüzeyinde yürüme ile bireyler denge kayıplarını kompanse ederek düşmelerin önüne geçmeye çalışır. Fakat çocuğun bu şekilde denge problemi yaşaması ve yürümek için geliştirdiği diğer adaptasyonlar ile sosyal yaşama katılımının olumsuz etkileneceği açıktır. Ayrıca ataksik bir çocuğun bağımsız olarak okula gitmesi ve okul aktivitelerini bağımsız olarak gerçekleştirmesi çok zorlayıcı olmaktadır. Ataksinin etkilerinden bir diğeri ise kontrol edilemeyen hareketler ve özellikle de ince hareketlerdeki beceriksizliktir. Bu durum ise okula giden bir çocuk için başedilmesi en zor durumlardan biridir, zira çocuk kalem tutmak ve yazmak durumundadır.

Transvers myelit spinal kordun akut inflamatuvar bir rahatsızlığıdır. Motor, sensoriyel ve otonomik disfonksiyon ile ortaya çıkan akut bir tablodur. Enfeksiyöz

kaynaklı olduğu bilinse de etyopatogenezi açığa kavuşmadığı için çoğu vaka idiyoPATİK olarak kayda geçmektedir. 10-19 ile ve 30-39 yaşları arasında sık görülür. Cinsiyet farkı yoktur ve hastaların %20'si çocuktur. MRG ile akut inflamasyon teşhis edilir. Multiple Sklerosis ve Gullian Barre Sendromu ile ayırıcı tansının yapılması önemlidir. Uzun vade komplikasyonları üriner, motor yada duysal fonksiyon bozukluklarıdır .[56] Bacaklarda gelişen hızlı güçsüzlük, bağımsız yürümeyi imkansızlaştırır. Vakaların %60'ında düzelme gözlenirken, yürümenin kazanılması vakaya göre farklılıklar gösterir .[57] Akut ve sonradan gelişen bir hastalık olması neticesinde, çocukların eski mobilite ve bağımsızlık seviyelerine ulaşmaları için gayret sarfetmeleri, hayatlarını ona göre düzenlemeleri gerekmektedir. Eğitim hayatı devam eden bir çocuğun bu yeni yaşam tarzına ve engelliliğine adapte olması güçleşmekte, beraberinde yaşadığı mobilite problemleri sosyal yaşama katılımları önünde ciddi kısıtlılıklar getirmektedir.

Siringomiyeli spinal kordda, *Sirinks* adı verilen longitudinal sıvı içeren boşluklar oluşmasıyla karakterize bir hastalıktır. Kraniuma yada spinal korda olan basıya bağlı semptomlar görülür .[58] Tıbbi moderasyonu mümkün olan iyi huylu bir patolojidir. Şant yoluyla sıvı drenajı iyi sonuçlar vermektedir .[59] Çoğu vaka zamanla iyileşir yada stabil kalır. Küçük bir kısım vakada ilerleyici bel ağrısı kalır fakat bunda da lumbar ponksiyon fayda verebilmektedir .[60] Bulgular omurilik tutulum seviyesine göre değişiklik gösterir. Hayati risk taşıması açısından baş bölgesi travmalardan korunmalıdır. Bu ise ebeveynlerin çocuğu yalnız bırakmamaları, yada yaşlıları ile hareketli aktivite ve sporlara katılımlarına engel olmaları anlamına gelebilir. Böyle bir durumun ise çocukların katılımlarını direkt etkileyeceği açıktır. .[61]

Rett Sendromu genetik geçişli, 10000 canlı doğumda 1 görülen bir hastalıktır. Kızlarda, erken çocuklukta görülen, nörogelişimsel postnatal ve ilerleyici bir hastalıktır. Çocukların gelişimi 6-18 aya kadar normaldir. İkinci yaşta baş büyümesindeki gerilikle kendini belli etmeye başlar. Hastalık ileledikçe ellerin kullanımı zayıflar, yıkamavari stereotipik hareketler görülür. Kendine zarar verici davranışlar, sosyal bozukluklar ve konuşma kaybı tabloya eklenir. Mental gerilik,

motor koordinasyon bozukluğu, ataksi de görülen bulgularındandır. Çoğu mobilitesini kaybeder ve tekerlekli sandalye (TS)'ye bağımlı hale gelir. Ağır konstipasyon, kardiyak anomaliler ve soğuk mavi ayak gelişir. Hastalık bir plato evresine ulaşır ve bazı vakalar 6-7.dekatlara kadar ağır engelli olarak yaşarlar .[62] Zihinsel geriliğin de görüldüğü bu sendrom, çocuğun tüm gelişimini ve günlük yaşamını engeller. Otizm benzeri belirtileri sosyal uyumsuzluk ve dışlanmayı da beraberinde getirir. Özel eğitim ile zihinsel yeteneklerde beceri kazandırılabilinse de bağımsız bir yaşam sürmeleri mümkün değildir .[63]

Glutarik Asidüri, genetik geçişli, bir organik asit bozukluğunun neden olduğu, nörometabolik bir hastalıktır. Yenidoğan başlangıçlı tipinde, hipotoni, hipoglisemi ve metabolik asidoz görülür. Geç başlangıçlı formda ise hipoglisemi ile beraber proksimal miyopati ve tekrarlayan kusma atakları görülür. Terli ayak kokusu hastalığa özgüdür. Motor gelişim basamaklarında gecikmeye neden olur. İlerleyen dönemde ise mental retardasyon ve ataksi görülebilir. Medikal tedavi ve uygun diyet ile iyileşme görülür .[64]

Bahsi geçen tüm bu nörolojik hastalıkların hepsinde, çalışmamız açısından odaklanılan nokta, sonradan oluşan yada doğumdan itibaren görülen motor hareket kayıpları ve bu kayıpların çocuğun mobilitesi ile katılım düzeyine olan olası etkilenimi ortaya koymaktır.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

3.1 Bireyler

Çalışmamıza yaşları 5-15 arasında değişen, bir pediatrik nörolog tarafından nörolojik hastalık tanısı almış olan, toplam 63 okul çağındaki çocuk, kendileri ve ailelerinden yazılı onam alınarak dahil edildi. Çocuklar İstanbul ili sınırlarındaki Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde (Özel Şefkatevi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Ö.E.R.M.), Özel Altın Elma Ö.E.R.M., Özel Mavi Yıldız Ö.E.R.M., Bağcılar Belediyesi Ö.E.R.M., Küçükçekmece Belediyesi Ö.E.R.M.), Fizik Tedavi Merkezleri (Özel Rehamer Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi (F.T.R.M.), Özel Özistanbul Tıp Merkezi) ve özel hastaneler bünyesindeki fizik tedavi kliniklerinde (Özel Sefa Hastanesi, Medipol Üniversitesi Esenler Hastanesi F.T.R.M.) tedavi görmekte idi.

Değerlendirme parametrelerinin uygulanmasına engel teşkil edebilecek şiddetli nörolojik (ilaçla kontrol altına alınamayan epileptik atakları olana çocuklar), görsel ve işitsel problemleri olan, son 6 ay içerisinde ortopedik ameliyat geçirmiş olan, ciddi kooperasyon problemi bulunan ve ailelerinden ve kendilerinden yazılı onam alınamayan çocuklar ve aileleri çalışmaya dahil edilmedi.

Çalışmanın yapılabilmesi için gerekli etik kurul izni Bezmialem Vakıf Üniversitesi, Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanlığı'ndan 10788 sayı ile 31.07.2015 tarihinde alındı.

3.2 Yöntem

Çalışmamızdaki çocuklar ve aileleri ile ilgili olarak, çocuğun araştırmaya dahil edildiği zamanki yaş (yıl), boy (cm) ve kilosu (kg), yoğun bakımda kalıp kalmadığı, kaldı ise ne kadar süre kaldığı (hafta-ay), doğum haftası, yardımcı cihaz kullanıp kullanmadığı (kullanıyor/kullanmıyor), tuvalet ihtiyacında gereken yardım düzeyi, ailenin aylık gelir durumu, çocuğun gittiği okul tipi (zihinsel engelliler,

devlet okulu, özel okul), okulun fiziki şartlarının uygunluğu, okulda geçirilen süre ve çocuğun boş zaman aktiviteleri ile ilgili bilgileri kaydedildikten sonra çocuklara aşağıdaki değerlendirmeler uygulanmıştır.

3.2.1 Değerlendirmeler

3.2.1.1 Kas kuvveti değerlendirmesi:

İlk kez 1912'de R. Lowitt tarafından tanımlanan Manuel kas testi'nin günümüzde uygulanan değerlendirme pozisyonlarında uygulandı .[65, 66] Test uygulanan kaslar:

- Gövde kasları: sırt ekstansörleri ve Rectus abdominis
- Kalça Bölgesi: fleksör ve ekstansörler, internal ve eksternal rotatörler, abduktör ve addüktör kaslar,
- Diz - Ayak bileği Bölgesi: diz ve ayak bileği fleksör ve ekstansör kasları ile peroneal kaslar ve tibialis posterior kası

Buna göre kas kuvvetleri çocukların test sırasında aldıkları dirence göre 0 (tam paralizi) ve 5 (normal) arasında derecelendirildi. Spastisite olan kaslara kas testi uygulanmadı.

3.2.1.2 Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği (K.M.F.Ö.) (Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88):

S.P.'li çocuklarda zaman içinde kaba motor fonksiyonlarında meydana gelen değişimleri ölçmek için düzenlenmiş ve standardize edilmiş gözlemsel bir testtir. K.M.F.Ö., *Russell* ve arkadaşları tarafından başlangıçta 85 madde olarak geliştirilmiş, daha sonra üç ayrı madde eklenmesi ile 88 maddelik versiyonu oluşturulmuştur. Beş ana bölümden oluşur: A Bölümü: Yatma-yuvarlanma (17 madde), B Bölümü: Oturma (20 madde), C Bölümü: Emekleme-dizüstü (14 madde), D bölümü: Ayakta durma (13madde), E bölümü: Yürüme-koşma merdiven çıkma (24 madde) olmak üzere toplam 88 aktiviteden oluşmaktadır. Bu aktivitelerin ne kadarının yapıldığına göre 0-3 arasında puanlanır. Aktiviteyi başlatamıyorsa 0,

bağımsız başlatıyorsa 1, kısmen tamamlıyorsa 2, bağımsız tamamlıyorsa 3 puan verilir. K.M.F.Ö. klinikte ve araştırmalarda yaygın olarak kullanılmaktadır. Boyutlardan elde edilen skorların toplamının 5'e bölümü (Boyut A-E) ile toplam K.M.F.Ö. skoru elde edilir. Yüksek skorlar, çocukların kaba motor beceri düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir .[67,68] Çalışmamıza dahil edilen tüm çocukların kaba motor fonksiyonları K.M.F.Ö. ile ölçülmüştür.

3.2.1.3 Fonksiyonel Mobilite Skalası (FMS):

Harvey A. ve ark. tarafından 2004'te geliştirilen FMS; 4-18 yaş aralığındaki S.P.'li çocukların mobilitesinin değerlendirilmesinde kullanılan bir performans ölçüm aracıdır. Çocuklar günlük yaşamda aktiviteyi yaptıkları şekilde değerlendirilir .[69] Bu ölçüm aracıda çocukların farklı mesafelerdeki performansları ölçülerek aktivitelerdeki performansları ona göre değerlendirilmektedir .[70] Çocuğun bir yardımcı cihaza ihtiyacı olup olmadığına göre ve 5 metre, 50 metre ve 500 metre şeklinde üç mesafede uygulanır ve puanlanır ve bu mesafelerin günlük yaşamda kişinin gitmesi gereken farklı çevrelere karşılık geldiği prensibine dayanan bir sınıflandırma sistemidir. Örneğin 5 metrelik bir mesafe çocuğun ev içerisinde günlük ihtiyaçlarını giderebileceği alana, 50 metre ve 500 metreler ise okula gitmesi, dış mekanlarda dolaşması olarak yorumlanabilir. Her uzaklık için, mobilite için çocuğun ihtiyacı olan yardıma göre 1'den 6'ya kadar değer verilir. Her mesafe için birer puan kaydedilir. Örneğin evin içinde farklı zeminlerde bağımsızca yürüyen fakat okulda kanediyen kullanan ve daha uzak mesafeler için TS kullanan bir çocuk 5,3,1 alırken; evde kanediyen kullanan ve okul ve alışveriş merkezi gibi uzaklıklarda walker kullanan bir çocuk 3,2,2 puan alır. Mesafeleri emekleyerek katediyorsa C, mesafe hiç bir şekilde kat edilemiyorsa N olarak puanlanır. Bu puanlama çocuk veya velinin ifadesine baz alınarak fizyoterapist tarafından yapılır .[71] Çalışmamıza dahil edilen tüm çocukların fonksiyonel mobilite seviyeleri FMS ile değerlendirildi.

3.2.1.4 Pediatrik Veri Toplama Aracı (P.V.T.A): Pediatric Outcome Data Collection Instrument (PODCI)

Çocuklarda fonksiyonel sağlık durumu ve yaşam kalitesini değerlendirmek için yaygın olarak kullanılmaktadır. Türkçe'ye uyarlaması Pediatrik Veri Toplama Aracı (P.V.T.A) olarak yapılmış ve geçerlik ve güvenirliği kanıtlanmıştır. 2-18 yaş aralığındaki S.P.'li bireyler için geliştirilmiş kapsamlı ve kolay doldurulabilir bir test olup, açık ifadeler içerir. S.P.'li çocuk ailelerine ve ergenlere, aile ya da kendi bildirimleri ile değerlendirme imkanı vermektedir. P.V.T.A'ya ICF çerçevesinden bakınca; katılımın, hayatla ilişkili meşguliyetler olarak ele alındığı görülür. Bu açıdan oldukça önemli bir değerlendirme aracıdır ve P.V.T.A'nın oluşturulmasının ICF'in oluşturulmasına ortam hazırladığı bilinmektedir. Çocuğun yaşam kalitesi ve fonksiyonuna odaklanır. Toplam 86 sorudan oluşan 8 alt skala mevcuttur. Sık, bazen, nadir-asla, şiddetli, orta, çok ağır, hafif olarak 3 ila 6 cevap mümkündür. Üst ekstremité, fonksiyon, mobilite-transfer, spor, ağrı/iyi hissetme, mutluluk ve global işlevsellik başlıklarından oluşur. Fonksiyon değerlendirmesinde ise sandalyeden kalkmaktan spor aktivitesine katılmaya kadar farklılıkta aktiviteler sorgulanabilmektedir. Skorlar 0 ile 100 arasında hesaplanır ve 0 en yüksek özür seviyesi 100 ise en düşük özür seviyesi anlamındadır .[72, 73] Çalışmamıza dahil edilen çocukların katılım düzeyleri ve yaşam kaliteleri P.V.T.A ile değerlendirildi.

3.2.1.5 Modifiye Barthel İndeksi (MBİ):

Shah ve ark. tarafından 1988 yılında 5 yaş üzeri çocukların bağımsızlık seviyesini belirlemek üzere geliştirilmiş bir bağımsızlık ölçeğidir. MBİ'de bağımsızlık beş düzeyde değerlendirilmektedir. Buna göre; bağımsız yapılabilen aktivite 2 puan, yardımcı yapılabilen aktivite 1 puan, bağımlı olarak yapılan aktivite 0 puan olarak skorlanır. Minimum skor 0 - maksimum skor ise 20'dir. Yüksek skor hastanın bağımsızlığının yüksek olması anlamına gelir .[74-76] Çalışmamızda çocukların bağımsızlık düzeyleri, MBİ kullanılarak belirlendi.

3.3 İstatistiksel Analiz:

İstatistiksel analiz için Windows tabanlı SPSS 18 (*Statistical Package for the Social Sciences*) (<http://www.spss.com.tr>) analiz programı kullanıldı.

Pediatric n rolojik hasta grubunda tanımlayıcı istatistiklerin sunulmasında deęerlendirmede t m  l  mle belirlenen (nicel) verilerin analizi i in ortalama (X), standart sapma (SS), minimum ve maksimum sonu ları verilirken, t m ordinal ve nominal (nitel) veriler i in sayı (n) ve y zde (%) sonu ları verildi.

Deęerlendirme parametreleri arasındaki ili kilerin incelenmesinde kullanılan korelasyon analizinde non-parametrik ko ullarda *Spearman* korelasyon katsayısı temel alındı. *Spearman* korelasyon katsayısına (r) g re ili kilerin anlamlılık d zeyleri $r=0,00-0,25$ yok/ ok zayıf ili ki; $r=$ en az $0,35$ zayıf ili ki; $r=$ en az $0,60$ orta kuvvette ili ki; $r=$ en az $0,75$ kuvvetli ili ki olarak belirlendi.

 alı mada istatistiksel anlamlılık d zeyi $p < 0,05$ belirlenirken, $0,001$ 'den d   k anlamlılık d zeyine sahip analiz sonu ları da ayrıca belirtildi.

4. BULGULAR

Pediyatrik nörolojik hastaların mobilite düzeyinin katılım üzerine etkisini incelemek için planlanan çalışmamızda çalışmaya dahil edilen çocukların hastalık tiplerine göre dağılımı

Tablo 4.1.'de verildi.

Tablo 4.1: Çocukların hastalık tiplerine göre dağılımı (N=63).

Hastalık Tipleri	N	%
Serebral Palsi	26	41,3
Nöromusküler Hastalık (DMD, BMD, SMA, MD)	10	15,9
Spinal Bifida	9	14,3
Diğer (Ataksi, Transvers myelit, Rett Sendromu vb.)	18	28,6

Çalışmaya dahil edilen toplam 63 çocuğun demografik bilgileri Tablo 4.2.'de, doğum ve yoğun bakımda kalma süreleri ile ilgili bilgileri ise Tablo 4.3.'de verildi.

Tablo 4.2: Çalışmaya dahil edilen çocukların demografik özellikleri (N=63).

Demografik Özellikler	Minimum	Maksimum	X±SS
Yaş (yıl)	5	15	8,46±2,89
Boy (cm)	85	161	121,3±16,32
Kilo (kg)	13	50	26,6±9,83

Tablo 4.3: Çocukların doğum ve yoğun bakımda kalma süreleri ile ilgili bilgileri (N=63).

Doğum ile İlgili Bilgiler	N	%
Doğum haftası		
34-40 hafta	50	79,4
32-34 hafta	4	6,3
30-32 hafta	5	7,9
30 haftadan önce	4	6,3

Tablo 4.3:(Devam) Çocukların doğum ve yoğun bakımda kalma süreleri ile ilgili bilgileri (N=63).

Doğum ile İlgili Bilgiler	N	%
Yoğun bakımda kalma durumu ve süreleri		
Kaldı	35	55,6
- 1 haftadan az	9	25,7
- 1 hafta- 1 ay	16	45,7
- 1 aydan fazla	10	28,6
Kalmadı	28	44,4

Çalışmaya dahil edilen çocukların %20,6'sının (n=13) ayak-ayak bileği ortezi, %4,8'inin (n=3) ayakta durma cihazı, %6,3'ünün (n=4) uzun yürüme cihazı, %6,3'ünün (n=4) tabanlık, %11,1'inin (n=7) diz-ayak-ayak bileği ortezi, %3,2'sinin (n=2) akülü TS kullandığı bulunurken, % 47,6'sının (n=30) hiçbir yardımcı cihaz kullanmadığı belirlendi.

Çocukların günlük yaşamlarında ev yada okul içerisindeki bağımsızlık miktarının belirlenmesinde önemli bir parametre olan tuvalete gitme aktivitesi için ihtiyaç duydukları yardım düzeyi incelendiğinde %31,7'sinin (n=20) tuvalete gitmek için hiçbir yardıma ihtiyaç duymadığı, %23,8'inin (n=15) kısmen yardıma ihtiyacı olduğu, %44,4'ünün ise (n=28) tamamen bağımlı olduğu bulundu.

Çocukların ailelerinin aylık gelir dağılımları Tablo 4.4.'te verildi.

Tablo 4.4: Ailelerin aylık gelir dağılımları (N=63).

Aylık gelir miktarı	N	%
500-1000 TL	8	12,7
1000-2000TL	45	71,4
2000-3000TL	8	12,7
3000 TL ve üzeri	2	3,2

Çalışmaya dahil edilen çocukların gittikleri okul tipi ve okulda geçirdikleri süre ve okulun fiziki şartlarının uygunluğu ile ilgili bilgileri Tablo 4.5.'te verildi.

Tablo 4.5: Çocukların okul ile ilgili bilgileri (N=63).

Okul Bilgileri	N	%
Okul tipi		
Özel eğitim kurumu	21	33,3
Devlet okulu	40	63,5
Zihinsel engelli okulu	2	3,2
Okulda geçirilen süre		
4 saatten az	23	36,5
Yarım gün	33	52,4
Tam gün	7	11,1
Okul fiziki şartlarının uygunluğu		
Uygun	36	57,1
Uygun değil, gidiyor ancak ciddi problem yaşıyor	27	42,9

Çocukların günlük boş zaman aktivitelerinden TV izleme, bilgisayar başında zaman geçirme ve arkadaşları ile zaman geçirme sürelerine ilişkin bilgiler Tablo 4.6.'te verildi.

Tablo 4.6: Çocukların boş zaman aktivitelerine ayırdıkları sürelerin dağılımı (N=63).

Boş Zaman Aktiviteleri	N	%
TV izleme süresi		
1 saatten az	15	23,8
1-2 saat	19	30,2
2-4 saat	20	31,7
4 saatten çok	9	14,3

Tablo 4.6: (Devam) Çocukların boş zaman aktivitelerine ayırdıkları sürelerin dağılımı (N=63).

Boş Zaman Aktiviteleri	N	%
Bilgisayar kullanma süresi		
Bilgisayar kullanmıyor	19	30,2
1 saatten az	16	25,4
1-2 saat	14	22,2
2-4 saat	13	20,6
4 saatten çok	1	1,6
Arkadaşla vakit geçirme		
Evet	45	71,4
Hayır	18	28,6

Çalışmaya dahil edilen çocukların gövde ve alt ekstremitte kas kuvvet ortalamaları Tablo 4.7.'da verildi.

Tablo 4.7: Çocukların kas kuvvet ölçüm sonuçları (N=41).

Gövde ve Alt Ekstremitte Kasları	SAĞ X±SS	SOL X±SS
Gövde Kasları		
- Sırt Ekstansörleri	3,70±1,13	
- Abdominal Kaslar	3,53±1,14	
Toplam Gövde Kas Kuvveti	7,24±2,18	
Kalça çevresi kasları (0-5)		
- Fleksor	2,95±1,52	3,17±1,46
- Ekstansor	2,65±1,54	2,97±1,60
- Abduktor	2,74±1,61	2,93±1,68
- Adduktor	2,78±1,53	2,98±1,60
- Internal Rotator	2,72±1,59	2,88±1,64
- Eksternal rotator	2,59±1,59	2,69±1,68

Tablo 4.7: (Devam) Çocukların kas kuvvet ölçüm sonuçları (N=41).

Gövde ve Alt Ekstremit Kasları	SAĞ X±SS	SOL X±SS
Diz-ayak bileği çevresi kaslar (0-5)		
- Fleksör	2,62±1,59	2,80±1,63
- Ekstansör	2,54±1,57	2,75±1,63
- Tibialis anterior	2,29±1,55	2,46±1,68
- Gastrocnemius	2,20±1,73	2,36±1,81
- Evertör	2,20±1,63	2,32±1,69
- Tibialis posterior	2,14±1,58	2,28±1,70
Toplam Alt Ekstremit Kas Kuvveti	55,63±36,27	

Çalışmaya dahil edilen çocukların Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü alt parametrelerinden aldıkları puanların ortalamaları ile toplam puan ortalamaları Tablo 4.8’da verildi.

Tablo 4.8: Çocukların Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği sonuçları (N=63).

Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği Alt Parametreleri	Minimum	Maksimum	X±SS
Yatma dönme (0-51)	2	51	44,76±13,03
Oturma (0-60)	0	60	49,46±17,82
Emekleme dizüstüne gelme(0-42)	0	42	29,78±14,61
Ayakta durma (0-39)	0	39	20,73±15,17
Yürüme koşma sıçrama (0-72)	0	72	34,70±28,13
Total (0-100)	0,78	100	68,92±28,12

Çocukların mobilite seviyelerinin belirlenmesinde kullanılan Fonksiyonel Mobilite Skalası’nın 5 metre, 50 metre ve 500 metre alt basamaklarında incelenen parametrelere göre dağılımları Tablo 4.9., Tablo 4.10. ve Tablo 4.11.’de gösterildi.

Tablo 4.9: Çocukların Fonksiyonel Mobilite Skalası-5 metre sonuçları'na göre dağılımları (N=63).

Fonksiyonel Mobilite Skalası-5m	N	%
Yapamıyor (N)*	6	9,5
Emekliyor (C)**	14	22,2
Tekerlekli Sandalye	4	6,3
Yürüteç vb	2	3,2
Kanedyen	1	1,6
Düz yüzeyde bağımsız	12	19,0
Bütün yüzeylerde bağımsız	24	38,1

*N=none **C=crawling

Tablo 4.10: Çocukların Fonksiyonel Mobilite Skalası-50 metre sonuçları'na göre dağılımları (N=63).

Fonksiyonel Mobilite Skalası-50m	N	%
Yapamıyor (N)*	8	12,7
Emekliyor (C)**	4	6,3
Tekerlekli Sandalye	12	19,0
Yürüteç vb	4	6,3
Kanedyen	19	30,2
Düz yüzeyde bağımsız	15	23,8
Bütün yüzeylerde bağımsız	1	1,6

*N=none **C=crawling

Tablo 4.11: Çocukların Fonksiyonel Mobilite Skalası-500 metre sonuçları'na göre dağılımları (N=63).

Fonksiyonel Mobilite Skalası-500m	N	%
Yapamıyor (N)*	13	20,6
Emekliyor (C)**	1	1,6
Tekerlekli Sandalye	14	22,2
Yürüteç vb	3	4,8
Kanedyen	21	33,3
Düz yüzeyde bağımsız	10	15,9
Bütün yüzeylerde bağımsız	1	1,6

*N=none **C=crawling

Çalışmamızda çocukların, katılım düzeyleri ve yaşam kalitelerinin belirlenmesinde kullanılan Pediatrik Veri Toplama Aracı'nın alt parametrelerinden aldıkları puanların ortalamaları ile toplam P.V.T.A skoru (Global Fonksiyon) ortalaması Tablo 4.12'de gösterildi. Buna göre çocukların katılım düzeylerini yansıtan toplam P.V.T.A skoru ortalamaları $61,71 \pm 23,75$ bulundu.

Tablo 4.12: Çocukların Pediatrik Veri Toplama Aracı'na ait sonuçları (N=63).

Pediatrik Veri Toplama Aracı Alt Parametreleri	Minimum	Maksimum	X $\pm$ SS
Üst ekstremit (0-100)	0	100	64,74 $\pm$ 30,66
Transfer temel mobilite (0-100)	0	100	57,94 $\pm$ 36,64
Spor ve fiziksel fonksiyon (0-100)	0	100	40,81 $\pm$ 33,61
Ağrı-iyi hissetme (0-100)	7	100	84,41 $\pm$ 22,93
Mutluluk (0-100)	0	100	66,19 $\pm$ 29,47
Global fonksiyon (Toplam PVTA skoru) (0-100)	16	100	61,71 $\pm$ 23,75

Çalışmamıza dahil edilen çocukların bağımsızlık düzeylerini değerlendirmek için kullanılan Modifiye Barthel İndeksi sonuçları minimum 2, maksimum 20 puan arasında değişerek ortalama $12,37 \pm 5,41$ bulundu.

Pediyatrik nörolojik hastalarda mobilite düzeyinin katılım üzerine etkisini incelemek amacıyla yaptığımız çalışmamızda mobilite düzeyini değerlendirmek amacıyla kullanılan FMS-5 m, 50 m ve 500 m sonuçları ile katılım düzeyini ölçmek amacıyla kullanılan P.V.T.A alt parametreleri ve toplam skoru arasında farklı düzeylerde kuvvete sahip istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ($p < 0,05$) (Tablo 4.13). Buna göre, P.V.T.A toplam skoru ile FMS-5m ($r=0,759$), 50 m ($r=0,727$) ve 500 m ($r=0,641$) skorları arasında pozitif yönde, kuvvetli, istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler belirlendi ($p < 0,001$) (Tablo 4.13). Ayrıca FMS ile K.M.F.Ö., MBI skorları, toplam alt ekstremité kuvvetleri arasında da pozitif yönde, kuvvetli ilişkiler bulunurken, toplam gövde kas kuvveti ile orta düzeyde ilişkiler belirlendi (Tablo 4.13, Tablo 4.16).

Tablo 4.13: Fonksiyonel Mobilite Skalası sonuçları ile Pediyatrik Veri Toplama Aracı, Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği ve Modifiye Barthel İndeksi skorları arasındaki ilişkiler (N=63).

Değerlendirme Parametreleri	Fonksiyonel Mobilite Skalası					
	5 metre		50 metre		500 metre	
Pediyatrik Veri Toplama Aracı Alt Parametreleri	r	p	r	p	r	p
Üst ekstremité	0,420	0,001**	0,341	0,006**	0,365	0,003**
Transfer temel mobilite	0,848	0,000*	0,817	0,000*	0,738	0,000*
Spor ve fiziksel fonksiyon	0,798	0,000*	0,774	0,000*	0,701	0,000*
Ağrı-iyi hissetme	0,018	0,886	0,072	0,577	-0,004	0,973
Mutluluk	0,346	0,008**	0,267	0,043***	0,322	0,014***
Toplam PVTA skoru	0,759	0,000*	0,727	0,000*	0,641	0,000*
Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği	0,878	0,000*	0,828	0,000*	0,741	0,000*
Modifiye Barthel İndeksi	0,784	0,000*	0,788	0,000*	0,718	0,000*

* $p < 0,001$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,05$

Çocukların okulda geçirdikleri süre ile mobilite ve bağımsızlık düzeyleri, kaba motor fonksiyon ve katılım düzeyleri arasındaki ilişkiler Tablo 4.14.'te gösterildi.

Tablo 4.14: Çocukların okulda geçirdikleri süre ile mobilite, katılım, bağımsızlık ve kaba motor fonksiyon düzeyleri arasındaki ilişkiler (N=63).

	Okulda geçirilen süre	
Fonksiyonel Mobilite Skalası	r	p
- 5m	0,412	0,001**
- 50m	0,364	0,003**
- 500m	0,335	0,007**
Pediyatrik Veri Toplama Aracı		
- Üst ekstremité	0,444	0,000*
- Transfer temel mobilite	0,414	0,001**
- Spor ve fiziksel fonksiyon	0,460	0,000*
- Ağrı-iyi hissetme	0,200	0,12
- Mutluluk	0,347	0,008**
- Toplam PVTa skoru	0,519	0,000*
Modifiye Barthel Index	0,454	0,000*
Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü		
- Yatma dönme	0,334	0,008**
- Oturma	0,285	0,023***
- Emekleme dizüstüne gelme	0,297	0,018***
- Ayakta durma	0,279	0,027***
- Yürüme koşma sıçrama	0,309	0,014***
- Total	0,354	0,004**

*p<0,001, **p<0,01, ***p<0,05

Çocukların katılım düzeyleri ile kaba motor fonksiyon ve bağımsızlık düzeyleri arasındaki ilişkiler Tablo 4.15'te verildi.

Tablo 4.15: Pediatrik Veri Toplama Aracı ile Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği ve Modifiye Barthel İndeksi sonuçları arasındaki ilişkiler (N=63).

	Pediatrik Veri Toplama Aracı											
	Üst ekstremiteler				Spor ve fiziksel fonksiyon		Ağrı-iyi hissetme		Mutluluk		Toplam	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği												
Yatma dönme	0,563	0,000*	0,459	0,000*	0,438	0,000*	0,301	0,016***	0,279	0,027***	0,438	0,000*
Oturma	0,546	0,000*	0,734	0,000*	0,820	0,000*	0,849	0,000*	0,842	0,000*	0,895	0,000*
Emekleme-dizüstüne gelme	0,413	0,001**	0,617	0,000*	0,702	0,000*	0,767	0,000*	0,780	0,000*	0,786	0,000*
Ayakta durma	0,171	0,179	0,183	0,151	0,150	0,240	0,047	0,714	0,067	0,601	0,108	0,402
Yürüme koşma sıçrama	0,120	0,369	0,281	0,033***	0,289	0,028***	0,300	0,022***	0,369	0,004**	0,300	0,022***
Total	0,557	0,000*	0,682	0,000*	0,706	0,000*	0,705	0,000*	0,714	0,000*	0,785	0,000*
Modifiye Barthel İndeksi	0,501	0,000*	0,890	0,000*	0,806	0,000*	0,139	0,28	0,340	0,009***	0,810	0,000*

*p<0.001, **p<0,01, ***p<0,05

Çalışmaya dahil edilen çocuklarda toplam alt ekstremiteler ve toplam gövde kasları kuvvetinin P.V.T.A ile belirlenen katılım düzeyi, FMS-5 m, 50 m ve 500 m

ile belirlenen mobilite düzeyi ve MBI ile belirlenen bağımsızlık düzeyleri ile olan ilişkileri Tablo 4.16’da verildi.

Tablo 4.16: Gövde ve alt ekstremitte toplam kas kuvvetlerinin diğer değerlendirme parametreleri ile ilişkileri (N=41)

Değerlendirme Parametreleri	Toplam Alt Ekstremitte Kas Kuvveti		Toplam Gövde Kas Kuvveti	
	r	p	r	p
Pediyatrik Veri Toplama Aracı Alt Parametreleri				
Üst ekstremitte	0,749	0,000*	0,468	0,002**
Transfer temel mobilite	0,635	0,000*	0,330	0,035***
Spor ve fiziksel fonksiyon	0,630	0,000*	0,436	0,005**
Fonksiyonel Mobilite Skalası				
5 m	0,806	0,000*	0,534	0,000*
50 m	0,832	0,000*	0,440	0,004**
500 m	0,803	0,000*	0,469	0,002**
Modifiye Brathel İndex	0,828	0,000*	0,508	0,001**

*p<0.001, **p<0,01, ***p<0,05

5. TARTIŞMA

Okul çağındaki pediatrik nörolojik hastaların mobilite seviyesinin katılım üzerine etkisinin incelenmesi amacıyla planlanan çalışmamıza dahil edilen 63 çocuk ve ailesinden elde edilen değerlendirme verilerinin analizi sonucu, çalışmamıza daha çok Serebral Palsi'li hastaların katıldığı (%41,3) belirlenmiştir. Ülkemizde çocukluk çağında görülen nörolojik hastalıklar arasında en yaygın görülen hastalık olması nedeniyle, bu beklenen bir durumdu .[2] Çalışmamıza katılan çocukların mobilitelerini sürdürmek için birçok cihaz kullandıkları (%20,6 ayak-ayak bileği ortezi, %11,1 diz-ayak-ayak bileği ortezi vb) görülmüştür ancak çocukların çoğunun (%47,6) günlük yaşamı sürdürmek için hiçbir yardımcı cihaz kullanmadığı belirlenmiştir. Çalışmamıza dahil olan çocukların büyük çoğunluğunun devlet okuluna gitmekte olduğu ve en az yarım günlerini (%52,4) okulda geçirdikleri görülmüştür. Çalışmamızın sonuçları incelendiğinde, çocukların mobilite düzeylerinin katılım ile (PVTa ve alt parametreleri) orta-yüksek düzeyde ilişkide olduğu, okulda geçirilen sürenin mobilite, katılım, bağımsızlık ve kaba motor fonksiyon düzeyleri ile zayıftan kuvvetliye değişen güçte ilişkide olduğu, çocukların kaba motor fonksiyon düzeylerinin katılım üzerinde etkili olduğu ve çocukların alt ekstremit ve gövde kas kuvvetleri ile katılım, mobilite ve bağımsızlık arasında orta-kuvvetli ilişkiler olduğu belirlenmiştir.

Çalışmamıza dahil olan çocukların çoğunun (%79,4) zamanında yani 34-40 hafta arası doğup, yine çoğunluğunun (%45,7) en az 1 hafta-1 ay arası yoğun bakımda kaldığı görülmüştür. Bu konudaki literatüre baktığımızda, gebelik haftası ve yenidoğanın ağırlığı arttıkça hastanede kalma sürelerinin azaldığı [77], erken doğup bir yoğun bakım ünitesinde kalan bebeklerin %7-30'unda nörolojik sorunlar görüldüğü bildirilmiştir .[78, 79] Erken doğmuş bebeklerin gelişim testlerinin incelendiği bir çalışmada ise %73'ünün normal, %27'sinin anormal olarak değerlendirildiği, gelişim geriliğinin olduğu alanlar incelendiğinde ise %23'ünün dil, %12'sinin ince motor, %10'unun ise kaba motor alanda problem yaşadığı tespit edilmiştir .[80] Sağlık Bakanlığı'nın 2015 yılı verilerine göre, tüm yoğun bakım

ünitelerinde kalanların içerisinde, yenidoğan yoğun bakımda kalanların %23,7 oranı ile 0-1 yaş arasında olanlar olduğu belirtilmektedir (http://www.tkhk.gov.tr/DB/14/769_DB_14_kaynak-yayinlar, erişim: 25.04.2017). Çalışmamızdaki çocukların çoğunluğu zamanında doğmuş olsalar da, çoğunun (%55,6) yoğun bakımda bir süre kaldığı görülmüştür. Yeni doğmuş bir çocuğun, şartları ne kadar uygun olursa olsun yoğun bakımda kalmasının az önce de bahsedildiği gibi birçok riske sebep olduğu bilinmektedir. Bu açıdan, annenin gebelikte doktor takibinin iyi yapılması ve doğumun teşekküllü bir hastanede yapılması bu tip riskleri azaltmak açısından uygun olacaktır. Burada atlanmaması gereken bir durum ise erken dönem fizyoterapi konsültasyonunun gerekliliğidir. Bebeğin doğumundan 2 yaşına kadar olan dönemdeki fizyoterapi uygulamaları ‘erken müdahaleler’ olarak adlandırılır ve bu dönem beyin plastisitesinin en yüksek seviyede olduğu dönem olması nedeniyle çocuğun gelişiminde ulaşabileceği en iyi seviyeye ulaşabilmesi için kullanılır. Uygulanan fizyoterapi yaklaşımları ile doğum öncesi-sırası-sonrasında gelişmiş riskler minimize edilmeye çalışılır. Bu uygulamalarda aile ve fizyoterapistin işbirliği çok önemlidir. Son yıllarda, 32 hafta altı doğan bebeklerde sağlamlık oranının artması, erken müdahale bilincinin arttığı ve fizyoterapistler kadar ailelerin de bu konuda dikkatli davrandığı şeklinde yorumlanabilir fakat bu konuda alınacak çok mesafe olduğu açıktır.[81]

Bağımsızlık düzeyinin önemli göstergelerinden biri olan tuvalete gitme aktivitesinde, çocukların çoğunun (%44,4) tamamen bağımlı olduğu tespit edilmiştir. Tuvalet ihtiyacının bağımsız olarak giderilmesi, bireyin topluma uyumunu kolaylaştıran ve özgüvenini arttıran etkenlerdendir .[82] Ayrıca tuvalet konusunda bağımlı olmanın okula gidişi de etkileyeceği açıktır .[83] Tuvalet eğitimi konusunda, çocuklar zihinsel engelli de olsa başarılı olabilmektedir, fakat bizim araştırmamız süresince edindiğimiz izlenim, anne-babaların bunun mümkün olmadığını düşündükleri, belki de eğitim için zaman ve imkan ayırmanın onlara zor geldiği şeklindedir. Literatüre bakıldığında, engelli çocuklarda tuvalet eğitiminin oldukça başarılı sonuçları olduğu görülmektedir. Tuvalette bağımsızlık konusu aile eğitiminden başlamaktadır .[84, 86] Mesane-barsak eğitiminde önemli bir unsur da,

kemik-kas yapının güçlendirilip günde 4 ila 6 saat ayakta durmanın gerekli ve faydalı olduğudur .[87] Bu açıdan da, tuvalet eğitiminin ilk bakışta fizyoterapinin faaliyet alanı olduğu anlaşılsa da, gerek kas yapıların eğitimi gerekse de yatağa bağımlı yada immobil olan çocukların ayakta tutulmasında aileye olan rehberlikleri ile ne kadar da merkezde oldukları görülecektir. Çocuk tuvalete gidebilecek mobilite seviyesinde değilse dahi tuvalet kontrolü kazandırılıp, uygun adaptif cihazların kullanımıyla, en azından bezlenmekten kurtulabilecektir. Bu konunun önemli sayılabilecek sonuçlarından birisi de şöyledir; tuvalette kontrol kazanmamış bir çocuk havuz tedavilerine alınamamaktadır. Su içi rehabilitasyonun motor fonksiyona olumlu etkileri bilinmektedir ve çocuk bezlenme yada tuvalet kontrolü olmaması nedeniyle, artı bir terapi olan havuz tedavisinden faydalanamayacaktır .[88] Havuz tedavisinden bahsederken, aquaterapi, hidroterapi gibi farklı isimler ve uygulama türlerinin hepsini genel olarak düşünmek uygun olacaktır ve bu terapi türü fiziksel iyilik sunmasının yanında, engelli sporu alanında da çok işlevsel bir konuma sahiptir. Kas gücü/koordinasyon artırma amacıyla öğrenilen yüzme, çocuğa özgüven kazandırırken, çocuğun tamamen farklı bir ortamda sosyalleşmesine, katılım düzeyinin artmasına, müsabakalara katılmasına olanak sağlayan bir spor meşguliyetine dönüşebilmektedir.

Çalışmamızdaki çocukların aileleri, okulun fiziksel olarak çocuklarının hareketi açısından uygun olduğunu bildirmişlerdir ancak, azımsanmayacak geri kalan kısmı ise (%42,9) fiziksel koşulların uygun olmadığı (bağımsız ve rahat hareket, tuvalet ve okul girişleri vb) ve okul içerisinde hareket etmekle ilgili ciddi problem yaşasa da çocuklarının okula devam ettiğini belirtmiştir. Günlük yaşam aktivitelerinde yüksek oranda bağımlı oldukları gözlenen çocukların ailelerinin, ‘okullar fiziksel koşullar açısından uygun’ şeklinde beyanda bulunmaları ise ancak, ailelerin çocuğun seviyesi ne olursa olsun onu kucakta veya başka herhangi bir yolla taşımaları ile açıklanabilir. Zira Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı okulların açılışlarında engelliye uygun inşa edilmesi ya da gerekli modifikasyonların yapılması mevzuatta (*Kamu hizmetlerinden yararlanma ve bireysel farklılıklarla ilgili olarak Türk Ceza Kanununun 122. Maddesinin 2005 yılı düzenlemesinde, yapılan*

'engellilik' eklemesi ile ayrımcılık uygulanması, cezaya tabi hale gelmiştir .[89] Daha sonra, Mart 2014 tarihinde yapılan yasal düzenleme ile engelliler için ayrımcılık suçu aynı zamanda nefret suçu haline gelmiştir . Yasanın ilk halinde suça karşılık gelen ceza para cezasına çevrilebilir veya ertelenebilir iken, bu değişiklikten sonra, suçun basit halinde ceza para cezasına çevrilememekte, suçun ağır halinde suçu işleyen 3 yıl -ertelenemeyen ve paraya çevrilemeyen- hapis cezasına çarptırılmaktadır. Temmuz 2005 Tarihli, **5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un** [90] sonuçlarından biri olarak da her türlü kamusal yapı ve yol kaldırım gibi unsurların engelli kullanımına uygun olması zorunluluğu doğmuştur.) bulunsa ve çoğu binada uygulansa dahi, örneğin tekerlekli sandalye kullanan bir çocuk teneffüs aralarında kantine yada bahçeye yalnız başına gidecek imkanı bulamamakta yahut ta, kanedye kullanan bir çocuk için ders aralarında bahçeye düşmeden ulaşmak yada birileri ona çarpmadan akranlarıyla oyunlar oynayabilmesi için uygun koşullar ülkemiz okullarının koşullarında pek mümkün olamamaktadır. Müezzinoğlu Ö. yaptığı bir çalışmada, okul evden daha büyük bir alan olduğu için çocukların hız ve rahat hareket kazanmak için TS'yi tercih ettiklerinden, kalabalık bir ortamda düşme korkusunu azaltmanın önemli olduğundan ve bu nedenle mobilité sıkıntısı çeken çocuklarda düşme-kalkma, kendini koruma eğitimlerinin faydalı olacağından bahsetmektedir .[91] Bununla beraber, bu tip eğitimlerin konunun profesyonelleri olan fizyoterapistler tarafından verilmesi gerektiği de aşıkardır. Okula ulaşmak isteyen ve yürümeye yardımcı bir cihaz kullanan engelli çocuğun dış mekanlarda karşılaştığı sorunlardan biri, zeminin güvensiz oluşudur. Islak ve eğimi olan zeminler, eğimin uygun derecelerde olmayışı, yağış ile kaygan hale gelen rampalar, geçişe uygun olmayan kaldırımlar ve daha buna benzer pek çok sorun nedeniyle çocuklar kendi başlarına mobilitelerini cihaz olsun olmasın gerçekleştirebilseler dahi ailelerin onları bırakamamasına, özellikle de kış mevsiminde eve hapsolmalarına neden olmaktadır. SP'li çocukların katılımıyla ilgili yapılan bir çalışma, işlevselliğin iyileştirilmesinde çocuk odaklı (nörogelişimsel tedavi gibi) uygulamalar ile çevre odaklı girişim stratejilerinin eşit etkinlikte olduğunu göstermiştir .[92] Engelli çocukla klinik ortamda yapılan egzersizler, çocuk adımını o ortamdan dışarı attığı ilk

andan itibaren yetersiz kalmaktadır, zira klinik ortamlar korunaklı, koşulları ayarlanmış ortamlardır. Klinikler örneğin, bir bahçe gibi yüzeyde pürüzlerin olduğu, tutamakların olmadığı yada düzensiz destek alanlarının olduğu mekanlar değildir. Her ne kadar başa çıkma stratejileri çalışılmış olsa dahi gerçek yaşam koşulları, hele de ülkemiz söz konusu olduğunda, çok farklıdır. Tüm bunlar düşünüldüğünde, çocuklara Rehberlik Araştırma Merkezleri'nden çizilen programda bu tip dış etkinliklerin ve sosyal deneyimlerin de düzenli aralıklarla sunulması, çocukların ev ve okul ortamlarının, alanında uzman kişilerce –ki fizyoterapistler bu konuda gerekli yeterliliğe sahiptir- ziyaretinin mecburi hale getirilip, gerekli adaptasyonların yapılmasının takibi ve aile eğitimlerinin düzenli şekilde ve mecburi olarak sunulması engelli çocukların da katılım düzeyinin artırılması için yerinde olacaktır.

Araştırmamızda kullandığımız motor beceri düzeyi ölçüm yöntemlerinden olan Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği bireyin motor fonksiyonlarını gözleyerek değerlendirme esasına dayanır. Bu fonksiyonların gerçekleştirilmesi temel olarak bireyin kas kuvvetiyle doğrudan ilişkilidir. Çalışmamızda görüldüğü üzere, çalışmamıza dahil olan çocukların gövde kas kuvveti 3/5 ve üzeri değerde bulunurken, alt ekstremitte kuvveti daha zayıf olarak (2-3/5) tespit edilmiştir. Alt ekstremitede daha yüksek kuvvet, yürüme ve ayakta durma alt başlıklarındaki puanlamada, gövde kas kuvvetinin daha yüksek olması ise emekleme ve oturma alt başlıklarındaki puanlamadaki başarının nedenini açıklamaktadır. Yapılan bir çalışmada yürüme yetisindeki kayıp arttıkça KMFÖ skorlarının düştüğü tespit edilmiştir, bu da bahsi geçen ilişkilerin doğrusal bir sonucudur .[93] Diğer bir çalışmada ise alt ekstremitte kas gücü ile KMFÖ yürüme, koşma, zıplama başlıkları arasında kuvvetli ilişki olduğunu kanıtlamıştır ve kas gücündeki artışın yürüme paterninde iyileşmeyi de beraberinde getirmekte olduğu ifade edilmektedir .[94] Çocukların günlük yaşam faaliyetlerinde oturma, ayakta durma ve yürüme yaşam kalitelerini en çok etkileyen motor fonksiyonlardır ve çoğu faaliyet önce ağırlık aktarım ayakta durabilmeye bağlıdır .[91] Sahada çalışan fizyoterapistlerin de tedavi seansları boyunca bazen sadece ayakta durma çalışmaları görülebilir.

Çalışmamızda kullanılan PVTA ölçeğinin sonuçları incelendiğinde, çoğunun transfer ve temel mobilite alt başlıklarında 50/100 ve altı puanlar aldığı görülmüştür. Fakat bu çocuklar, literatürde de bildirildiği gibi kendilerini yine de iyi hissetmektedir (PVTA ağrı-iyi hissetme alt parametre skoru: 84/100) .[95] Bunun nedeni ise muhtemelen çocukların hastalıklarının kronik olması ve onların bu duruma alışmışlık/kabullenmişlikleri olarak açıklanabilir. Hayatla ilgili beklentiler ve öngörü kabiliyetinin de burada söz konusu olduğu söylenebilir. Çocuk yakındaki bir parka gidip oradaki yaşlılarını izlese, yada okulda birkaç tane arkadaşı olsa, onlarla sohbet edebilse oldukça mutlu olmakta, bu da ona yetmektedir. Aynı şekilde ailelerin çocuğun yaşına uygun oyuncakları fazla almadığı bir toplumda, ona hediye edilen ufak bir kalem, bir boyama kitabı bile çocuğu uzun süre mutlu ve meşgul edebilmektedir. Bedenini hareket etme yetisindeki kısıtlılık onun yaşamının bir gerçekliğidir, bununla sürekli mücadele etmesi gerekmektedir ama eğer aile de bu konuda pozitif bir davranış paterni içerisinde ise çocuk bu engelini görmezden gelip koşullarını kabullenmekte ve koşullarına kolaylıkla uyum sağlayabilmektedir.

Çalışmamızda mobilite seviyesi tespiti için kullandığımız FMS skalası çevrenin, kişinin mobilitasını etkileyebileceğini temel alarak oluşturulmuş bir skaladır ve farklı 3 mesafe ile günlük yaşamda kullanılan farklı çevreler temsil edilmektedir .[71] Çalışmamızda bu skala ile ilgili toplanan veriler incelendiğinde, FMS 5 m’de yani ev içerisi gibi küçük bir alan ve kısa mesafelerde çocukların %38,1’i tüm yüzeylerde bağımsız iken, FMS 50 m ve FMS 500 m sonuçlarına bakınca artan mesafelerde çocukların sadece %1,6 gibi az bir kısmının tüm yüzeylerde bağımsız olduğu görülmektedir. Aynı şekilde mesafeler arttıkça tekerlekli sandalye kullanım oranlarının da artması (5m’de %6,3 iken 500 m’de %22,2) beklenen bir sonuçtur. Ev içerisinde kanedyen yada benzeri bir yardımcı cihaz kullanımı çok az iken (%1,6), mesafeler uzadıkça kullanım oranı artmaktadır (%33,3). Çocukların %20 gibi büyük bir kısmının ise hiçbir şekilde bu mesafeleri kat etme becerisine sahip olmayıp aileleri tarafından transfer edilmek zorunda kaldığı belirlenmiştir. Ancak yürüteç benzeri bir cihazla mobilite kazanımı ülkemizde daha az tercih edilmektedir. Bunun altında yatan neden olarak ise, bu tip cihazlara

ulařının maliyetinin yksek olması ve çoęunlukla dıř mekanda yolların/binaların bu cihazlarla harekete elveriřli olmaması gsterilebilir. Palisano ve ark.bildirdięine gre, aile desteęi-yardıımı ve akran kabul çocuklar tarafından hangi mobilite ynteminin seileceęini etkileyen en nemli evresel faktrlerdendir .[96]

alıřmamıza dahil olan çocukların boř zamanlarını TV izleyerek, bilgisayarda oyun oynayarak ve bir kısmının da arkadaşları ile zaman geirerek deęerlendirdięi grlmektedir. Çocukların boř zaman aktivitelerine bakıldıęında pasif aktivitelere yneldikleri, bir řeyler retmek, hobi alıřmaları yahut spor gibi rekreasyonel faaliyetlerle hemen hi meřgul olmadıkları ve de yařıtlarına gre daha az meřgul oldukları grlmektedir .[91] Bu durum, mobilitelerinin kısıtlı olmasından kaynaklanıyor olmakla beraber bunun tam tersi olarak, vakitlerini pasif aktiviteler ile geirmeleri nedeniyle mobilitelerinde kısıtlanmalar grlmekte olduęundan da bahsetmek mmkndr. Yani her iki durumun da kısır dngye dnřerek devam ettięi dřnlmektedir. Çocuk yapmak istedięi herhangi bir faaliyette, mobilitesinde baęımsız olamadıęı iin o faaliyetten uzak durur yada yapamaz veya onu harekete teřvik edecek bir ama veya ortam olmaması nedeniyle hareket etmez ve bu da mobilitesinde baęımlılıęının devamını getirir. lkemizde 2015'te yapılan bir alıřmada, boř zaman aktivitelerine katılımda çocukların karřılařtıkları zorluklar incelenmiř ve %74,1'i "evrede aktivite yapacak ortam olmadıęını" belirtirken, %62,5'i "aktivite yapılacak alana ulařmada zorluk yařadıęını", %58'i "saęlıęından dolayı yapamayacaęını" ifade etmiřtir. Yine aynı alıřma bizim arařtırmamızı destekler řekilde çocukların en ok yaptıęı boř zaman aktivitesinin televizyon izlemek olduęu (%98,2) gsterilmiřtir. Fakat geerli olan durumlarının aksine çocukların en ok yapmak istedikleri aktivitenin sosyal ve rekreasyonel aktiviteler olduęu da bulunan sonulardandır .[97] Ayrıca katılmak iin rekreasyonel bir aktivite arandıęında oęu aktivitenin rekabet ve atletik yetenek isteyen nitelikte olması da katılabilecek istek ve imkanda olan aileler ve çocukları aısından katılıma engel teřkil etmektedir .[98] Arařtırmalar gstermektedir ki; kiřisel faktrler, aile ve akran desteęi ile fiziksel ve sosyal evrenin hepsi birden fiziksel engeli olan çocukların boř zaman aktivitelerine katılımında rol oynamaktadır .[99, 100] Çocukların pasif

aktivitelere yönelmelerindeki bir diğer etmen de hareketi gerçekleştirmek için sağlıklı emsallerine göre daha çok efor sarfetmek durumunda olmaları olabilir. Nitekim bu konuda yapılan bir araştırmada SP’li çocukların yürüme aktivitesi için kaslarının fizyolojik kapasitesinin %80’ini kullandıkları, akranı olan sağlıklı çocuklarda bu ihtiyacın sadece %10 oranında olduğu belirlenmiştir .[77] Bu da aynı aktiviteyi gerçekleştirmelerine rağmen SP’li çocuklarda çok daha fazla yorgunluk oluştuğunu ve bunun da beraberinde daha pasif kalmayı tercih ettiklerini düşündürmektedir.

Çalışmaya dahil edilen çocukların ailelerin aylık gelirleri incelendiğinde çoğunun 1000-2000 TL arası aylık gelire sahip olduğu tespit edilmiştir. Çoğu büyük şehirde yaşayan bu ailelerin gelir seviyelerinin düşüklüğünün ise çocuklarının günlük yaşamları, süregelen tedavileri ve eğitim harcamaları açısından, sadece hayati öneme sahip olan kalemlere bütçe ayrılabilceği açıktır. Bu açıdan son yıllarda verilmeye başlanan engelli maaşı - bakım ücreti gibi yardımlar, aileler için yüksek öneme sahiptir. 2022 sayılı *65 yaşını doldurmuş muhtaç, güçsüz ve kimsesiz Türk vatandaşlarına aylık bağlanması hakkında* kanunun [101] ve bu kanunun uygulaması niteliğinde olan “*65 yaşını doldurmuş muhtaç, güçsüz ve kimsesiz türk Vatandaşları ile özürlü ve muhtaç türk Vatandaşlarına aylık bağlanması Hakkında yönetmelik*” [102] kapsamında ülkemizde ihtiyacı olan engelliler ve ailelerine aylık ödenmeye başlanmıştır Bu açıdan da önceki dönemlerde eve hapsedilen, bazen insan olarak bile görülmeyen engelli çocukların artık daha ihtimamlı bakıldığı, ailenin geçim kaynaklarından biri olarak görülüp ona göre muamelede bulunduğu da gözden kaçırılmaması gereken bir gerçektir. Bu konuda ülkemizde yapılan araştırmalardan birinde ailelerin, engelli çocuklarının eğitim ihtiyaçları için değil de, dolaylı maddi kazanç nedeniyle sağlık kurul raporu almaya yöneldikleri tespit edilmiş ve bunun çocuklarının eğitim ve bakım gibi temel ihtiyaçlarının karşılanmasını geri plana atılarak ‘çocuk ihmali’ kapsamında değerlendirilebileceği ifade edilmiştir .[103]

Çalışmamızda kullandığımız FMS ile diğer ölçek ve parametrelerin ilişkilerine baktığımızda ise, mobilite değerlendirmesi olan FMS’nin çocukların

yaşam kalitesini, fonksiyonlarını ve ayrıca katılımlarını değerlendirmekte kullanılan PVTA ölçeğinin alt parametrelerinden biri hariç (ağrı-iyi hissetme) hepsi ile ilişkide olduğu ve bu ilişkinin total skor, transfer-temel mobilite, spor ve fiziksel fonksiyon ile kuvvetli nitelikte olduğu tespit edilmiştir. Mobilitenin işlevsel olması bireyin günlük yaşam fonksiyonlarına olan etkisi ile anlaşılır bir durumdur. Çocuğun ev içerisi denebilecek 5 m, okul çevresi denebilecek 50 m ve toplumsal yaşama ait alanlar denebilecek daha uzun mesafelerdeki mobilitelerinin sorgulandığı 500 m ölçeklerindeki başarısının artması spor ve fiziksel fonksiyonunun artması anlamına gelecektir ve bulunan kuvvetli ilişkiler bunu doğrular niteliktedir. PVTA ağrı-iyi hissetme başlığı ile ilişkinin olmamasını ise, çocuğun mobilitelerini ağrı olsun olmasın- iyi hissetsin hissetmesin devam ettirdiğinin bir göstergesi olarak yorumlayabiliriz ki bu sağlıklı insanlar için de söz konusu olan bir durumdur. Bu çocuklar, kronik hastalığı olan bireylerdir ve ağrı en fazla mobil olma tiplerini değiştirebilir. İstisna olarak bazı ilerleyici kötüleşme durumlarında, çocuklar artan ağrıları nedeniyle yürümeyi bırakıp daha rahat ettiği başka bir mobilite yöntemini seçebilirler fakat bu durumda da hareketli oldukları çevre değişmemektedir. Çalışmamıza konu olan bireylerin hayatlarını küçük ve sınırları belli, ev, hastane, eğitim kurumundan oluşan bir üçgende geçirdiklerini söylersek abartmış olmayız.

Çalışmamızda, FMS'nin kısa, orta ve uzun mesafe şeklinde ifade edebileceğimiz değerlendirmelerinin çocuğun okulda geçirdiği süreyle orta kuvvette ilişkide olduğu görülmüştür. Mobilite yetisi, okula gitmek, okulda sınıf içerisinde kalmak ve okul civarında yer değiştirebilmek bakımından gözlendiğinde, ülkemiz koşullarında örneğin akülü tekerlekli sandalyeye bağımlı bir çocuğun okula gidip sınıfına girene kadar olan yer değiştirme becerisi biraz da evinin okuluna uzaklığı ile ilgilidir zira, okul ve ev arası akülü tekerlekli sandalye ile kendi başına gidebileceği bir mesafe ise ek yardımlar gerekmez fakat artı bir taşıta ihtiyaç olacak kadar uzak olan bir okul için ailenin ekonomik durumundan belediyelerin bu konuyla ilgili uygulamaları ve bunların işleyiş başarısına kadar başka birçok faktör devreye girecektir. Elleriindeki kas gücünün sadece akülü tekerlekli sandalye kumandasına yetebildiği bir öğrencinin not tutması da bu öğrencinin okuldaki süresi ile birlikte

düşünülmelidir. Bu öğrenci yaşlılarıyla aynı zeka seviyesinde olmasına rağmen dersleri not alamayacağı için akılda tutması, kaçırdığı konular için ayrıca yardım edinmesi gereklidir. Bunlara ek olarak asıl sıkıntı yaşanan konular ise okulda geçirilen süre dahilinde, çocukların eğitim ve teneffüslerine ek olarak temel ihtiyaçların giderilmesi kısmıdır. Örneğin, yoğun şekilde ataksik hareketleri olan bir çocuğun yemeğini kendi kendine yemesi veya tuvalet ihtiyacını tek başına giderme becerisi olmayan bir çocuğun yardım için velisinin sürekli yanında bulunması veya bezlenen bir çocuğun uzun süreler okulda kaldığı için bez değişiminin yapılacağı uygun bir ortamın oluşturulması gibi tip sorunlar anayasal haklar olmasına rağmen ülkemizde insanların bu konuda bilinçlerinin ve eğitimlerinin yetersiz olması nedeniyle bu konudaki ihtiyaçlarını doğru makamlara doğru şekillerde iletemedikleri düşünülmektedir. Sonuçta bu etkenler çocukların okula başlamaları veya gittikleri okula devamlarını direkt etkileyen faktörler arasındadır. Yani çocuk yeterli düzeyde mobiliteye bağımlı yahutta bağımsız olarak kavuşmuş olsa bile, bu tip dış etkenler neticesi katılımları kısıtlı durumdadır.

Mobilite söz konusu olduğunda bunun bireyin kaslarının gücü ile doğrudan ilişkide olduğu açık bir gerçektir. Bu bağlamda araştırmamızda FMS mesafeleri ile alt ekstremiteler toplam kas kuvveti ve gövde kas kuvveti ile orta-kuvvetli ilişkide olduğunun bulunması beklenen bir sonuçtur. Bir insanın dik pozisyona geçebilmesi ve bunu sürdürebilmesi buna ek olarak ta vücudunu ilerletebilmesi gövde ve alt ekstremitelerinin yeterli kuvvete ulaşması ile mümkün olabilmektedir. Zaten bu nedenle hayatın ilk yılı bu kuvvetin kazanılması ve hareketin öğrenilmesi ile geçmekte ancak daha sonrasında yürüme mümkün hale gelebilmektedir. Araştırmamıza aldığımız çocuklarda yeterli kas kuvveti olmasa bile mobilitelerini yardımcı cihazlarla sağlayan örneklerin mevcut olduğu görülmüştür. Bu ise kişinin mobil olmayı isteyebilmesi ile mümkün olmaktadır. Yani yeterli entelektüel kapasiteye ve öğrenme kapasitesine sahip olduğunda kas gücü yetersiz olsa bile mobilitenin bir şekilde temin edilebildiği düşünülmektedir.

FMS ile ilişkilere bakıldığında kuvvetli ilişkide olan diğer bir başlık ise KMFÖ olmuştur. KMFÖ bireyin temel hareket başlıklarında ne kadar işlevsel

olduđuna bakan bir ölçüttür. Örneđin, yatma-dönme başlığı altında sorulan sorularda sırtüstü pozisyonda iken bir oyuncađa eli ile uzanması, emekleme alt başlığında emekleyerek merdiven çıkması sorgulanmaktadır. FMS’de ise bir yerden bir yere gitmek için ne şekilde hareket ettiđi gözlemlenmektedir. Bu iki ölçeđin birbiri ile olan kuvvetli ilişkisi beklenilen ve aynı zamanda önemli bir sonuçtur. Mobilitedeki fonksiyonellik kaba motor hareketlerdeki fonksiyonelliđi etkilemektedir veya tam tersi kaba motor hareketlerdeki başarının fonksiyonel mobilitayı etkilediđi düşünölmektedir. Hareket etmek sadece kaba kas gücü ile oluşan bir durum deđildir, fonksiyonel olması bireyin vücudunu istenilen hareket için yönetebilme becerisi anlamına gelir. Bu minvalde, titreyerek zar zor ayakta duran bir çocuđun beyni ve vücudu oyuncađa uzanabilmek için tam fonksiyonel olamasa da bir hareketler bütününü başarmalıdır. Birçok çeşitli nedenden ötürü bir çocuđun toplumsal yaşamda yapabildikleri, o çocuđun fiziksel kapasitesinden tamamen farklı olabilmektedir ve bunu klinik ortamda gerçek haliyle ölçmek pek de mümkün olamamaktadır. Bu açıdan çocuđun okuldaki katılım durumu toplumsal katılım açısından önemli bir göstergedir .[96]

Çalışmamızda, FMS ölçeđi bağımsızlık düzeyini gösteren MBİ ölçeđi ile kuvvetli ilişkide bulunmuştur. MBİ hastaların yardımsız bağımsızlıđını ölçer. Bunun için tuvalet ihtiyacı, transfer, mobilite, merdivenler gibi günlük yaşam aktiviteleri sorgulanır. Merdiven çıkarken bağımsız olmayan bir çocuđun FMS ölçeđinde daha düşük puanlar alması olađandır. Yapılan bir araştırmada, büyüyen bir çocukta günlük yaşam aktivitelerinde önemli yeri olan ambulasyonun iyileşmesinin diđer yaşam becerilerindeki iyileşmeyi getirebileceđinden bahsedilmektedir .[96] Aynı dođrultuda başka bir çalışmada bağımsız ambule olamayan yada günlük 2saatten kısa süreli ambule olan çocuklarda deformite oluşumu gibi komplikasyonlar oluşabileceđi bildirilmiştir .[87]

Kullandığımız deđerlendirmelerden katılımı etkileyen diđer parametrelere baktığımızda ise; PVTa ile okulda geçirilen süre arasında orta kuvvette bir ilişkinin söz konusu olduđu görölmektedir. Okulda bulunmak, katılım ve fonksiyonelliđi barındıran bir durumdur. Çocuk sınıfta fiziksel olarak bulunsa bile, gerek zekası

gerekse fiziksel yetenekleri (örneğin konuşma) nedeniyle, bu bulunuşu etkin bir öğrenciliğe dökemeyebilir. Ayrıca akranların onun durumunu anlaması, ona fırsat tanınması her zaman mümkün olamayabilir. Çocuğun fiziksel ihtiyaçlarının karşılanabilmesinin yanı sıra, okul içerisinde yaşadıkları, hissettikleri ve bunları algılayışı da okulda bulunma süresini etkileyecektir.

Çalışmamızda, PVTa ile kuvvetli ilişkisi olan diğer bir ölçek ise KMFÖ olarak bulunmuştur. Yapılan bir çalışmada, iletişim becerisi az olup daha yüksek aktivite seviyesine sahip çocukların katılımı daha kısıtlı iken daha zeki olup kaba motor becerileri daha iyi olan çocuklarda katılımın daha iyi olduğu gösterilmiştir .[104] Literatürde, motor fonksiyonun özellikle bazı aktivite tiplerinde katılımı kısıtladığına dair veriler mevcuttur. Örneğin, bisiklet sürme, koşma gibi aktiviteler çocuklar tarafından zor olarak nitelendirilmektedir .[105]

Çalışmamızda bulduğumuz PVTa ile MBİ arasındaki kuvvetli ilişki de beklenen bir sonuçtur. Bağımsız mobilitte seviyesi ile fonksiyonel sağlık, yaşam kalitesi ve katılım birbirini etkilemektedir. Beckung ve Hagberg' in araştırma bulguları da bunu destekler şekilde; mobilitte, eğitim ve sosyal ilişkilerin aktivite katılımından kuvvetli oranda etkilendiğini belirtmektedir .[106] Bir çalışmada ise çocuklarda bağımsızlık seviyesinin akülü tekerlekli sandalye kullanımından sonra arttığı tespit edilmiştir, bu sonuç mobilitteyi sağlayan bir cihaz kullanımının getirdiği doğal bir sonuç olmakla beraber bağımsızlığın etkilendiği bir faktörün bilimsel yollarla tescillenmiş olması anlamına da gelmektedir .[107]

Çalışmamızda PVTa ile kuvvetli ilişkisi bulunan diğer parametreler ise alt ekstremitte toplam kas kuvveti ve gövde kas kuvvetleri olmuştur. Bireyin kas kuvvetinin artması daha mobil olmasını ve fonksiyonelliğinin artmasını, bunlar da katılımının artmasını sağlamaktadır. Kas kuvvetinin o kasın fasikül uzunluğu ile bağlantılı olduğu belirtilen bir çalışmada, *rectus femoris* kası fasikül uzunluğunun PVTa'nın spor ve fiziksel fonksiyon ile transfer ve temel mobilitte alt başlıkları ile anlamlı derecede ilişkide olduğu gösterilmiştir .[75] Günümüzdeki fizik tedavi planlarının temel bileşenlerinden olan kas güçlendirme, dışarıdan bakıldığında fonksiyona yansımadağı sürece tek düze ve anlamsız görünse de, bütün olarak

vücuda yaptığı katkı düşünülünce aslında neden tedavilerin olmazsa olmazı olduğu anlaşılabilir. Ne kadar görev odaklı çalışılsa da, tek tek kaslar için ek çalışmalar yapılmazsa, zaten yavaş olan ilerleme daha da belirsiz hale gelecektir. Konumuz çerçevesinde sözgelimi, kişinin üst ekstremitte kaslarındaki kuvvet artışı, push-up yapabilmesini, bu şekilde tekerlekli sandalyesine kendi başına geçebilmesini ve kullanabilmesini sağlayacak, daha mobil bir hayat sürmesine katkıda bulunacaktır. Bu şekilde bağımsız olarak tekerlekli sandalye ile otobüse binebilecek ve bir etkinliğe katılabilecektir. Kişinin hayatındaki küçük bir değişim, kendisi için büyük anlamlara gelebileceği unutulmamalıdır.

6. SONUÇLAR, ÖNERİLER VE LİMİTASYONLAR

1- Çalışmamızda okul çağında olup nörolojik bir hastalığı olan çocukların mobilitelerinin, bağımsızlık ve kaba motor fonksiyon düzeyleri ile kuvvetli ilişkide olduğu bulunmuştur ve ayrıca mobilite seviyesinin katılım üzerinde çok kuvvetli etkisi olduğu tespit edilmiştir. Çocukların okulda geçirdikleri sürenin mobilite seviyeleri ile ilişkili olduğu görülmüştür.

2- Katılım üzerinde etkili olduğu saptanan diğer unsurlar ise çocukların kaba motor fonksiyon düzeyi ve kas kuvvetleri olarak belirlenmiştir. Bu açıdan, kas kuvveti, kaba motor fonksiyon becerileri ve katılımı ilgili öğelerin çocukların fizik tedavi ve rehabilitasyon (FTR) programlarının ana unsurları olması gerektiği öngörülmektedir.

3- Mobilite seviyesinin iyileştirilmesinin katılımdaki kısıtlılığı azaltacağı ve bağımsızlık seviyelerini arttıracacağı düşünülmektedir. Bu alanda çalışan ve çalışacak olan fizyoterapistlerin bu başlıklara özen göstermeleri halinde beraber çalıştıkları hastalarının sadece sağlık düzeylerine katkıda bulunmakla kalmayıp bu çocukların ve onların ailelerinin hayatlarına dokunacakları, aldıkları eğitimlerinin hedefini yerine getirmeye bir adım daha yaklaşacakları açıktır.

4- Mümkün olan en erken dönemde ailelerin FTR'ye yönlendirilmeleri ile çocuğun mobilite seviyesinin erkenden iyileştirilmesi yönünde çalışmalar vasıtasıyla fonksiyonel kazanımlar en üst seviyeye çıkacaktır. Katılımları kısıtlı olan engelli çocukların fizyoterapistleri onların yaşam koçları gibi çalışmalı, uygun cihaz seçiminden okulundaki sıranın adaptasyonuna, çocuğa uygun sporun seçilip yönlendirilmesine, ailesi ile yapılacak aktivitelerin seçimine kadar tüm alanlarda başvuru kaynağı olmalıdır. Tabiidir ki, bunları sağlayabilecek yetki ve donanımı kazanmış olması ve uygulayacak güce sahip olması bir fizyoterapist için yeterli mesleki ve insani doyumu sağlayacaktır.

KAYNAKLAR

- [1] **Christos P.P.** (2015). Serebral palsi (M.K. Günel ve B. Anlar, Çev.). Ankara : Pelikan Kitabevi
- [2] **Karaduman, A., Yılmaz, Ö.T.,** (2016). Fizyoterapi ve rehabilitasyon (2. Cilt) Ankara: Pelikan Yayıncılık
- [3] **Karaduman A, Yılmaz ÖT, Alemdaroğlu İ.** (2014). Pediatrik Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon, Ankara: Pelikan Yayıncılık
- [4] **Kliegman, R. M., Behrman, R. E., Jenson, H. B., & Stanton, B. M.** (2007). *Nelson textbook of pediatrics*. Elsevier Health Sciences.
- [5] **Alemdaroğlu, İ., Karaduman, A., Yılmaz, Ö., & Topaloğlu, H.** (2014). Duchenne kaslar distrofi’de üst ekstremité dinamik egzersizinin solunum fonksiyonu ve yaşam kalitesi üzerine etkisi. *Türk Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi/Turkish Journal of Physiotherapy and Rehabilitation*, 2(25), 1-8.
- [6] **Pekesen M.** (2011). Serebral Paralizili Bireylerde Spastisite ile Mobilite ve Aktivite Düzeyi Arasındaki İlişki (Yüksek Lisans Tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi , Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir. Erişim: Ulusal tez merkezi (tez no: 288675).
- [7] **Cemil Ö, Günel MK.** (2014). Spastik serebral palsili çocuklarda gövde kontrolü ile fonksiyonel mobilite ve denge arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation*, 1.1: 01-08.
- [8] **Bendixen, R. M., Senesac, C., Lott, D. J., & Vandenborne, K.** (2012). Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health and quality of life outcomes*, 10(1), 43..
- [9] **Schenker R, Coster W, Parush S.** (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disability & Rehabilitation*, 27(10), 539-552.
- [10] **Hammal, D., Jarvis, S. N., & Colver, A. F.** (2004). Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), 292-298.
- [11] **Neyzi O, Ertuğrul T.** (2010). Pediatri, Cilt 2. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri..
- [12] **Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B.** (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214-223./

- [13] **Erdoğanoglu, Y., Günel, MK.** (2007). Serebral Paralizi’li çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 26(2), 35-39.
- [14] **Oğuz H., Dursun E., Dursun N.**(2004). Tıbbi Rehabilitasyon, İstanbul:Nobel Tıp Kitabevleri.
- [15] **Nordmark E., Hagglund G.** (2001). Cerebral Palsy in Southern Sweeden I. Prevelance and Clinical Features. *Acta Paediatr.*, 90 (11); 1271-6)
- [16] **Wichers M.J., Van Der Schouw Y.T.** (2001). Prevelance of Cerebral Palsy in The Netherlands (1977-1988). *Eur. J. Epidemiol.*, 17 (6); 527-32.
- [17] **Winter S., Autry A., Boyle C.** (2002). Trends in the prevalence of Cerebral Palsy in a Population-Based Study; *Pediatrics*, 110- 1220-5.
- [18] **Liang Y., Guo X., Yang G.** (2002) Prevalence of Cerebral Palsy in Children Aged 1-6 in Guangxi, China; *Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi*, 36 (3); 164-6.
- [19] **Li S., Lin Q., Liu J.** (2001). Prevalence of Chilhood Cerebral Palsy in Six Provinces in China; *Zhonghua Yi Xue Za Zh*, 81 (20); 1220-3.
- [20] **Serdaroğlu A., Cansu A.** (2006). Prevalance of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol*, 48: 413-416.
- [21] **Vurucu S, Sarı O, Gülgün M, Ünay B, Akın R, Özcan O.** (2008). Serebral Palsili Hastalarımızın Etiyolojik, Klinik ve Laboratuvar Bulgularının Değerlendirilmesi. *TAF Prev Med Bull*, 7(6): 477-484
- [22] **Fedrizzi E., Facchin P., Marzaroli M. ve ark.** (2000). Predictors of independent walking in children with spastic diplegia. *J Child Neurol*. 15:228-23
- [23] **Mutlu A, Tarsuslu T, Kerem M, Livanelioğlu A.** (2007). Serebral Paralizi’li çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi. *Türk Arch Ped*, 42: 112-6.
- [24] **Vargün R,Ulu HÖ, Duman R, Yağmurlu A.** (2004). Serebral Palsili Çocuklarda Beslenme Problemleri Ve Tedavisi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası, 57(4):257-265
- [25] **Erkin G, Kacar S, Özel S.** (2005). Serebral palsili hastalarda gastrointestinal sistem ve beslenme problemleri. *Türk Fiz Tıp Rehab Der*, 51(4):150-155.
- [26] **Muammer, R., Kilic, E., & Hayran, O.** (2010). The effect of physiotherapy treatment on saliva decrease in children with cerebral palsy. *Indian Journal of Physiotherapy and Occupational Therapy—An International Journal*, 4(4), 129-131.

- [27] Ashwal, S., Russman, B. S., Blasco, P. A., Miller, G., Sandler, A., Shevell, M., & Stevenson, R. (2004). Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, 62(6), 851-863.
- [28] Yalçın, S., Özaras, N., Dormans, J., & Susman, M. (2000). Serebral palsy tedavi ve rehabilitasyon. *Pediatric ortopedi ve rehabilitasyon dizisi. Mas Matbaacılık, İstanbul*
- [29] Yılmaz E. (2005). Serebral Palsi Olgularının Rehabilitasyon Sonuçları (Tıpta uzmanlık tezi). Trakya Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Edirne. Erişim: www.istanbulsaglik.gov.tr
- [30] Akan N. (2002). Nöral tüp defekli bebek doğurma riski azaltılabilir. *C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*;6(1).
- [31] Müezzinoğlu, Ö. (2014). Meningomyeloselde ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin fiziksel fonksiyonel kapasite üzerine etkisinin incelenmesi. (Yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara. Erişim: Ulusal tez merkezi (tez no: 359025).
- [32] Botto, L. D., Moore, C. A., Khoury, M. J., & Erickson, J. D. (1999). Neural-tube defects. *New England Journal of Medicine*, 341(20), 1509-1519.
- [33] Nicolaides, K. H., Gabbe, S. G., Campbell, S., & Guidetti, R. (1986). Ultrasound screening for spina bifida: cranial and cerebellar signs. *The Lancet*, 328(8498), 72-74
- [34] Shin, M., Besser, L. M., Siffel, C., Kucik, J. E., Shaw, G. M., Lu, C., & Correa, A. (2010). Prevalence of spina bifida among children and adolescents in 10 regions in the United States. *Pediatrics*, 126(2), 274-279.
- [35] Say, B., Tunçbilek, E., Balci, S., Muluk, Z., Göğüs, T., Saraçlar, M., & Koçal, C. (1973). Incidence of congenital malformations in a sample of the Turkish population. *Human heredity*, 23(5), 434-441.
- [36] Tunçbilek, E., Boduroğlu, K., & Alikışifoğlu, M. (1998). Neural tube defects in Turkey: prevalence, distribution and risk factors. *The Turkish journal of pediatrics*, 41(3), 299-305.
- [37] Charney, E. B., Melchionni, J. B., & Smith, D. R. (1991). Community ambulation by children with myelomeningocele and high-level paralysis. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 11(5), 579-hyhen.
- [38] Tsai, P., Yang, T., Chan, R., Huang, P., & Wong, T. (2002). Functional investigation in children with spina bifida-measured by the Pediatric

Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Child's nervous system*, 18(1), 48-53.

- [39] **Johnson, K. L., Dudgeon, B., Kuehn, C., & Walker, W.** (2007). Assistive technology use among adolescents and young adults with spina bifida. *American Journal of Public Health*, 97(2), 330-336.
- [40] **Swaroop, V. T., & Dias, L.** (2011). Orthopaedic management of spina bifida—part II: foot and ankle deformities. *Journal of children's orthopaedics*, 5(6), 403-414.
- [41] **J, Gardner-Medwin D.** (1998). The muscular dystrophies. In: Walton J ed. Disorders of voluntary muscle, 5th edn. Edinburgh: Churchill Livingstone; 519–68. 2.
- [42] **Halbertsma, J., F. Heerkens, Y., M. Hirs, W., de Kleijn-de Vrankrijker, M. W., Ravensberg, C. D. V., & Ten Napel, H.** (2000). Towards a new ICDH. *Disability and Rehabilitation*, 22(3), 144-156
- [43] **Piccininni, M., Falsini, C., & Pizzi, A.** (2004). Quality of life in hereditary neuromuscular diseases. *Acta neurologica scandinavica*, 109(2), 113-119.
- [44] **Staheli, Lynn T.** (2006). Practice of pediatric orthopedics. Lippincott Williams & Wilkins.
- [45] **Dubowitz, V.** (1995). *Muscle disorders in childhood*. Bailliere Tindall.
- [46] **Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., ... & Poysky, J.** (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *The Lancet Neurology*, 9(1), 77-93.
- [47] **Esra, T. U. Ğ., Atasoy, H. İ., Aydın, H., & Zeynep, O. C. A. K.** (2010). Becker musküler distrofi geniş bir ailede moleküler ve klinik değerlendirme. *Zeynep Kamil Tıp Bülteni*, 41(4), 213-216.
- [48] **Grondard, C., Biondi, O., Armand, A. S., Lécolle, S., Della Gaspera, B., Pariset, C., ... & Charbonnier, F.** (2005). Regular exercise prolongs survival in a type 2 spinal muscular atrophy model mouse. *Journal of Neuroscience*, 25(33), 7615-7622.
- [49] **Cartegni, L., & Krainer, A. R.** (2002). Disruption of an SF2/ASF-dependent exonic splicing enhancer in SMN2 causes spinal muscular atrophy in the absence of SMN1. *Nature genetics*, 30(4), 377-384.
- [50] **Udd, B., & Krahe, R.** (2012). The myotonic dystrophies: molecular, clinical, and therapeutic challenges. *The Lancet Neurology*, 11(10), 891-905.
- [51] **Bendixen, R. M., Senesac, C., Lott, D. J., & Vandenborne, K.** (2012). Participation and quality of life in children with Duchenne muscular

dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health and quality of life outcomes*, 10(1),43.

- [52] **Livesey, D., Lum Mow, M., Toshack, T., & Zheng, Y.** (2011). The relationship between motor performance and peer relations in 9-to 12-year-old children. *Child: care, health and development*, 37(4), 581-588
- [53] **Nathanson, N., & Kew, O. M.** (2010). From emergence to eradication: the epidemiology of poliomyelitis deconstructed. *American journal of epidemiology*, kwq320
- [54] **Özmert, E. N.** (2008). Dünya’da ve Türkiye’de aşılama takvimindeki gelişmeler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 51(3), 168-175.
- [55] **Gilliland, K. J., & Knight, A. C.** (2012). Friedreich’s Ataxia and gait changes through participation in therapeutic horseback riding. *Clinical Kinesiology*, 66(1), 1-6..
- [56] **Polat, C. S., Doğan, A., Köseoğlu, B. F., & Taşkın, M. K.** (2016). Transverse Myelitis: A Case Report. *Journal of Physical Medicine & Rehabilitation Sciences/Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Bilimleri Dergisi*, 19(1)..
- [57] **Canpolat, M., Gümüş, H., Per, H., Poyrazoğlu, H. G., Yıkılmaz, A., Çoşkun, A., & Kumandaş, S.** (2014). Çocukluk Çağı Akut Transvers Myelit Olgularında Uzun Süreli İzlem, Tedavi ve Prognoz. *Journal of Clinical and Analytical Medicine*, 5(4): 294-9.
- [58] **Williams, B.** (1980). On the pathogenesis of syringomyelia: a review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 73(11), 798.
- [59] **Isik, N., Elmaci, I., Isik, N., Cerci, S. A., Basaran, R., Gura, M., & Kalelioglu, M.** (2013). Long-term results and complications of the syringopleural shunting for treatment of syringomyelia: a clinical study. *British journal of neurosurgery*, 27(1), 91-99.
- [60] **Joseph, R. N., Batty, R., Raghavan, A., Sinha, S., Griffiths, P. D., & Connolly, D. J. A.** (2013). Management of isolated syringomyelia in the paediatric population—a review of imaging and follow-up in a single centre. *British journal of neurosurgery*, 27(5), 683-686.
- [61] **Meehan III, W. P., Jordaan, M., Prabhu, S. P., Carew, L., Mannix, R. C., & Proctor, M. R.** (2015). The Risk of Athletes with Chiari Malformations Suffering Catastrophic Injuries during Sports Participation is Low. *Clinical journal of sport medicine: official journal of the Canadian Academy of Sport Medicine*, 25(2), 133.
- [62] **Chahrour, M., & Zoghbi, H. Y.** (2007). The story of Rett syndrome: from clinic to neurobiology. *Neuron*, 56(3), 422-437.

- [63] Percy, A. K. (2011). Rett syndrome: exploring the autism link. *Archives of neurology*, 68(8), 985-989.
- [64] Doğan, M., Bektas, M. S., Doğan, Ş. Z., Cesur, Y., Çaksen, H., & Çağan, E. (2012). Glutarik asidüri tip 2. *Türkiye çocuk hastalıkları dergisi*, 6(3).
- [65] Wright, W. G. (1912). Muscle training in the treatment of infantile paralysis. *The Boston Medical and Surgical Journal*, 167(17), 567-574.
- [66] Cuthbert, S. C., & Goodheart, G. J. (2007). On the reliability and validity of manual muscle testing: a literature review. *Chiropractic & osteopathy*, 15(1), 4.
- [67] Azaula, M., Msall, M. E., Buck, G., Tremont, M. R., Wilczenski, F., & Rogers, B. T. (2000). Measuring functional status and family support in older school-aged children with cerebral palsy: comparison of three instruments. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 81(3), 307-311.
- [68] Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 744-750.
- [69] Harvey, A., Graham, H. K., Morris, M. E., Baker, R., & Wolfe, R. (2007). The Functional Mobility Scale: ability to detect change following single event multilevel surgery. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(8), 603-607.
- [70] Tieman, B. L., Palisano, R. J., Gracely, E. J., & Rosenbaum, P. L. (2004). Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school, and outdoors/community settings. *Physical therapy*, 84(5), 419.
- [71] Graham, H. K., Harvey A, Rodda J, Natrass GR, Pirpiris M. (2004). The functional mobility scale (FMS). *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 24.5, 514-520.
- [72] Dilbay, N. K., Günel, M. K., & Aktan, T. (2013). Pediatrik Veri Toplama Aracının (PVTA) Türkçe versiyonunun serebral palsili bireylerde geçerlik ve güvenilirliği. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 24(1), 118-126.
- [73] Stout, J. L., Gorton, G. E., Novacheck, T. F., Bagley, A. M., Tervo, R. C., Bevans, K., & Tucker, C. A. (2012). Rasch analysis of items from two self-report measures of motor function: determination of item difficulty and relationships with children's ability levels. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(5), 443-450..
- [74] Aksakalli, E., Turan, Y., & Sendur, O. F. (2009). Outcome scales in stroke rehabilitation. *Turk J Phys Med Rehabil*, 55, 168-172.

- [75] Kucukdeveci, A. A., Yavuzer, G., Tennant, A., Suldur, N., Sonel, B., & Arasil, T. (2000). Adaptation of the modified Barthel Index for use in physical medicine and rehabilitation in Turkey. *Scandinavian journal of rehabilitation medicine*, 32(2), 87-92..
- [76] Moreau, N. G., Simpson, K. N., Teehey, S. A., & Damiano, D. L. (2010). Muscle architecture predicts maximum strength and is related to activity levels in cerebral palsy. *Physical therapy*, 90(11), 1619.
- [77] Stuart, A., & Snyder-Mackler, L. (1993). Muscle fatigue: clinical implications for fatigue assessment and neuromuscular electrical stimulation. *Physical Therapy*, 73(12December), 902-910.
- [78] Okulu, E., Akın, İ. M., Atasay, B., Arsan, S., & Türmen, T. (2010). Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde İzlenen Bebeklerin Gebelik Haftası ve Doğum Ağırlıklarına Göre Sağkalım, Hastanede Yatış Süreleri ve Rehospitalizasyon Oranları. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 4(2).
- [79] Korkmaz, A., Canpolat, F. E., Armangil, D., Anlar, B., Yiğit, Ş., Yurdakök, M., & Tekinalp, G. (2009). Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi 2003-2006 dönemi çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerin uzun süreli izlem sonuçları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 52(3), 101-12.
- [80] Kerimoğlu G, Kavuncuoğlu S, Arslan G, ve ark. (2004). Prematüre bebeklerin uzun dönemdeki nöromotor gelişimleri. *SSK Tepecik Hast Derg*, 14:33- 9.
- [81] Göçer, C., Kavuncuoğlu, S., Arslan, G., Ertem, İ., Özbek, S., Öztüregen, E., ... & Baysoy, N. (2011). Çok düşük doğum ağırlıklı erken doğmuş bebeklerin nörogelişimsel sorunları ve nörolojik hastalığa etki eden etmenlerin araştırılması. *Türk Ped. Arş*, 46, 207-14
- [82] Cicero, F. R., & Pfadt, A. (2002). Investigation of a reinforcement-based toilet training procedure for children with autism. *Research in Intellectual Disabilities*, 23(5), 319-331.
- [83] Didden, R., Sikkema, S. P., & Bosman, I. T., Ducker, PC. (2001). Use of a modified Azrin-Foxo toilet training procedure with individuals with Angelman syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 64-70.
- [84] Ozcan, N., & Cavkaytar, A. (2009). Parents as Teachers: Teaching parents how to teach toilet skills to their children with autism and mental Retardation. *Education and Training in Intellectual Disabilities*, 44(2), 237-243.
- [85] Sönmez, N., & Varol, N. (2008). Eve dayalı aile eğ itimi programının zihinsel engelli çocukların gündüz tuvalet kontrolünü kazanmalarına ve

sürdürmelerine etkisi. *Journal of Educational Sciences & Practices*, 7(14).

- [86] Valizadeh, L., Sanaeefar, M., Hosseini, M. B., Jafarabadi, M. A., & Shamili, A. (2017). Effect of Early Physical Activity Programs on Motor Performance and Neuromuscular Development in Infants Born Preterm: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Caring Sciences*, 6(1), 67
- [87] Balçı, N.Ç., (2014). Nörolojik riskli bebeklerde fizyoterapist ve aile temelli hedefe yönelik nöromotor tedavi yaklaşımlarının etkinliğinin değerlendirilmesi. (Doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara. Erişim: Ulusal tez merkezi (tez no: 359009).
- [88] Bier, J.A., Prince, A., Tremont, M. ve diğerleri (2007) Choosing support equipment in children's therapy. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 14 (8), 379-381
- [89] 5237 sayılı Türk Ceza Kanunu, 122 nci madde-ayrımcılık. (2014). T.C.Resmî Gazete, 28940,13 Mart 2014 .
- [90] 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun Md.41. (2005). T.C.Resmî Gazete, 25868, 7 Temmuz 2005.
- [91] King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., ... & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.
- [92] Law, M. C., Darrah, J., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., ... & Galuppi, B. (2011). Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child-versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(7), 621-629.
- [93] Oeffinger, D., Gorton, G., Hassani, S., Sison-Williamson, M., Johnson, B., Whitmer, M., ... & Bagley, A. (2014). Variability explained by strength, body composition and gait impairment in activity and participation measures for children with cerebral palsy: a multicentre study. *Clinical rehabilitation*, 28(10), 1053-1063.
- [94] Eek, M. N., & Beckung, E. (2008). Walking ability is related to muscle strength in children with cerebral palsy. *Gait & posture*, 28(3), 366-371.
- [95] Shelly, A., Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., ... & Graham, H. K. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(3), 199-203.

- [96] Gates, P. E., Otsuka, N. Y., Sanders, J. O., & McGee-Brown, J. (2008). Relationship between parental PODCI questionnaire and School Function Assessment in measuring performance in children with CP. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(9), 690-695.
- [97] Çöl, G. (2015). Özel Gereksinimi Olan Çocukların Boş Zaman Aktivitelerine Katılımını Etkileyen Faktörler. (Yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara. Erişim: Ulusal tez merkezi (tez no: 383192)
- [98] Jones, D. B. (2003). "Denied from a lot of places" barriers to participation in community recreation programs encountered by children with disabilities in Maine: perspectives of parents. *Leisure/Loisir*, 28(1-2), 49-69
- [99] Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disability and rehabilitation*, 30(24), 1867-1884
- [100] Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 28(2), 155-169
- [101] 65 yaşını doldurmuş muhtaç, güçsüz ve kimsesiz türk vatandaşlarına aylık bağlanması hakkında kanun- 2022 sayılı kanun (2005). T.C.Resmî Gazete, 5378/25, 1 Temmuz 2005
- [102] 65 yaşını doldurmuş muhtaç, güçsüz ve kimsesiz türk vatandaşları ile özürlü ve muhtaç türk Vatandaşlarına aylık bağlanması Hakkında Yönetmelik. (2013). T.C. Resmî Gazete, 28539, 25 Ocak 2013
- [103] Taner, A. K. A. R., DEĞİRMENCİ, B., & DEMİREL, B. (2011). Gözden kaçan bir çocuk ihmal alanı: özürlü çocuklarda özel eğitim. *Türkiye Klinikleri Journal of Forensic Medicine*, 8(2), 66-71
- [104] Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751-758
- [105] Kanagasabai, P. S., Mulligan, H., Mirfin-Veitch, B., & Hale, L. A. (2014). Association between motor functioning and leisure participation of children with physical disability: an integrative review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(12), 1147-1162.
- [106] Beckung E, Hagberg G. (2002) Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 44: 309–316

- [107] **Bottos M, Bolcati C, Sciuto L, Ruggeri C.** (2001) Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia. *Dev Med Child Neurol* 43: 769–777



EKLER

EK A: Etik Kurul karar formu

EK B: Kullanılan ölçek ve anketler

- Çocuk Değerlendirme Formu
- MBI
- GYD
- PVTa (Adolescent, Parent reported)
- KMFÖ



EK A: Etik Kurul Karar Formu

BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU (2011-KAEK-42) KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Okul Çağındaki Pediyatrik Nörolojik Hastaların Mobilite Seviyesinin Katılım Üzerine Etkisi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

01.07.2015

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Adnan Menderes Bulvarı Vatan caddesi 34093 Fatih/İstanbul
	TELEFON	(0212) 523 22 88 - 1028
	FAKS	(0212) 533 23 26
	E-POSTA	etikkurulu@bezmialem.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ

KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Yrd. Doç. Dr. İpek ALEMDAROĞLU			
KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon			
KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi			
VARSA İDARİ SORUMLU UNVANI/ADI/SOYADI	-			
DESTEKLEYİCİ	-			
DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	-			
ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	☐		
	FAZ 2	☐		
	FAZ 3	☐		
	FAZ 4	☐		
	Gözlemsel ilaç çalışması	☐		
	Tıbbi cihaz klinik araştırması	☐		
	In vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları	☐		
	İlaç dışı klinik araştırma (akademik amaçlı / yüksek lisans tezi)	☒ Etiklilik		
	Diğer ise belirtiniz			
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZLİ ☐	ULUSAL ☐	ULUSLARARASI ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	-	-	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	-	-	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐

Sayfa 1 / 3

Etik Kurul Başkanı
Prof. Dr. Reha ERKOÇ

BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU (2011-KAEK-42) KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastaların Mobilite Seviyesinin Katılım Üzerine Etkisi	
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU			
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama
	SİGORTA	☐	
	ARAŞTIRMA BUTÇESİ	☒	
	BIYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	☐	
	İLAN	☐	
	YILLIK BİLDİRİM	☐	
	SONUÇ RAPORU	☐	
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	☐	
DİĞER:	☒	- Sorumlu araştırmacı ve yardımcı araştırmacıya ait özgeçmiş formları - Çalışmanın Helsinki Bildirgesi, İKU/İLU'ya uygun yürütüleceğine dair taahhütname - Çocuk değerlendirme formu - Kaba motor fonksiyon değerlendirme formu (GMFM) - Adolescent (parent reported) Outcomes Questionnaire - Adolescent (self reported) Outcomes Questionnaire - Pediatric Outcomes Questionnaire - Araştırma ile ilgili yayınlar	
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 13 / 14	Tarih: 01.07.2015	
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.		

EK B: Kullanılan ölçek ve anketler

Çocuk Değerlendirme Formu

Değerlendirme Tarihi

COCUK DEGERLENDİRME

ÇOCUĞUN ADI-SOYADI:

ÇOCUĞUN DOĞUM TARİHİ-YERİ:

DOĞUM HAFTASI

☐ Normal zamanında ☐ 34-40 ☐ 32-34 ☐ 32-30 ☐ 30 haftadan az

YOĞUN BAKIMDA KALIP KALMADIĞI:

☐ Kaldı ☐ Kalmadı

kaldıysa ne kadar süre;

☐ 1 haftadan daha az ☐ 1 hafta- 1 ay ☐ 1 aydan fazla

DOĞUM KİLOSU:

☐ 1 kg den az ☐ 1kg-2,5 kg ☐ 2.5 kg veya üstü

DOĞDUĞU YER

☐ Hastane ☐ Ev

HASTANE İSE TİPİ

☐ Özel hastane ☐ Devlet hastanesi ☐ Üniversite Hastanesi

ÇOCUĞUN YAŞADIĞI YER:

☐ İl merkezi ☐ İlçe ☐ Köy

ÇOCUĞUN HASTALIĞININ TEŞHİSİ NEDİR?

NE ZAMAN TEŞHİS EDİLDİĞİ

☐ Doğumdan önce ☐ Doğumda ☐ 1 yaşından önce

☐ 1 yaş-6 yaş arasında ☐ 6 yaşından sonra

YÜRÜMEYE BAŞLAMA YAŞI KAÇ?

ŞU ANKİ KİLOSU:

ŞU ANKİ BOYU:

HASTALIK ÖZELLİKLERİ (NÖBET GEÇİRMESİ, KONUŞMA, DUYMA, KASILMALAR)

TUVALET İHTİYACI İÇİN YARDIM ALIYOR MU?

☐ Evet ☐ Hayır, tamamen kendi yapıyor ☐ Kısmen ☐ Bez kullanıyor

DÜZENLİ KULLANDIĞI İLAÇ VAR MI?

☐ Evet ☐ Hayır

EVET İSE, KULLANDIĞI İLAÇLAR NE İÇİN?

☐ Nöbet ☐ Kas gevşetici ☐ Uyku sorunları ☐ Bilmiyorum

☐ Hiperaktivite/dikkat dağınıklığı ☐ Diğer:.....

HASTANEDE DÜZENLİ TAKİP EDİLİYOR MU?

☐ 6 ayada bir ☐ Yılda bir ☐ Hayır, ihtiyaç olunca

GÖRME VE İŞİTME İÇİN KULLANDIĞI CİHAZ VAR MI?

☐ İşitme cihazı ☐ Gözlük ☐ Cihaz kullanmıyor

ORTOPEDİK CİHAZ KULLANIYOR MU?

☐ Evet ☐ Hayır

Evet ise ne kullanıyor:

HAVUZA GİDİYOR MU?

☐ Evet ☐ Hayır, götüremiyoruz

☐ Hayır, sağlık nedeniyle gidemiyor(bez, epilepsi..)

GİDİYORSA HAFTADA KAÇ KEZ?

☐ 1 kez ☐ 2 kez ☐ Diğer

HAVUZA GİDİYORSA LİSANSLI MI?

☐ Evet ☐ Hayır

DÜZENLİ YAPTIĞI BAŞKA SPOR VAR MI?

☐ Hayır ☐ Evet, belirtiniz:.....

ÇOCUĞUNUZ KENDİ KEDNİNE NE KADAR UZAĞA GİDEBİLİR?

☐ Ev içinde ☐ Ev etrafında ☐ Okula kadar ☐ Diğer:.....

BAŞKA HASTALIĞI VAR MI?

☐ Hayır ☐ Evet, belirtiniz:..... ☐ Bilmiyorum

TV İZLER Mİ?

☐ Evet ☐ Hayır

KAÇ SAAT?

☐ 1 saatten az ☐ 1-2 saat ☐ 2-4 saat ☐ 4 saatten çok

BİLGİSAYAR/TABLET KULLANIR MI?

☐ Evet ☐ Hayır

KAÇ SAAT?

☐ 1 saatten az ☐ 1-2 saat ☐ 2-4 saat ☐ 4 saatten çok

ARKADAŞI VAR MI?

☐ Evet ☐ Hayır

VARSA ARKADAŞIYLA VAKİT GEÇİRİR Mİ?

☐ Evet ☐ Hayır

GECE UYKUSU NORMAL Mİ?

☐ Evet ☐ Hayır

VELİ DEĞERLENDİRME

Değerlendirme Tarihi

VELİNİN ADI-SOYADI:

DOĞUMDA YAŞANAN SORUN VAR MI?

☐ Hayır ☐ Evet, açıklayınız:.....

DOĞUM ŞEKLİ

☐ Normal ☐ Sezaryen ☐ Normal başlayıp sezaryen ile bitiş

ÇOĞUL GEBELİK Mİ? (ikiz, üçüz...)

☐ Evet ☐ Hayır

KARDEŞ SAYISI

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Diğer:.....

İKİZ KARDEŞİ VAR MI?

☐ Evet ☐ Hayır

Varsa sağlıklı mı?

☐ Evet ☐ Hayır

VELİNİN DOĞUM TARİHİ- YERİ:

ANKETE KATILAN VELİNİN EĞİTİM DURUMU

☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ☐ Okumadı ☐ Diğer.....

DİĞER VELİNİN EĞİTİM DURUMU

☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ☐ Okumadı ☐ Diğer.....

ANNE BABA AKRABALIK VAR MI?

☐ Hayır ☐ Evet ☐ Bilinmiyor

Akrabalık var ise derecesi:

ANNE /BABA SAĞ MI?

☐ İkisi de sağ ☐ Anne yaşamıyor ☐ Baba yaşamıyor

ANNE BABA SAĞ İSE BERABER Mİ?

☐ Evet ☐ Hayır

ANNE BABA AYRI İSE ÇOCUK KİMİN YANINDA KALUYOR?

ÇOCUĞUN DEVAMLİ BAKIMINI KİM VERİYOR?

☐ Annesi ☐ Babası ☐ Büyükanne ☐ Büyükbaba
☐ Hem anne hem baba ☐ Diğer.....

ANNE BABA ÇALIŞIYOR MU?

☐ Anne çalışıyor ☐ Baba çalışıyor ☐ İkisi de çalışıyor

BABA NE İŞ YAPIYOR?

ANNE NE İŞ YAPIYOR?

BABANIN ÇALIŞMA SAATLERİ

☐ Gündüz ☐ Gece ☐ Vardiyalı

ANNE EVDE ÇALIŞIYOR MU?

☐ Evet ☐ Hayır

ANNE DIŞARIDA ÇALIŞIYOR MU?

☐ Evet ☐ Hayır

ANNE ÇALIŞIYORSA KAÇ SAAT?

☐ Yarım gün ☐ Tüm gün ☐ Birkaç saat

AİLENİN ORTALAMA AYLIK GELİRİ

☐ 500-1000 TL ☐ 1000-2000 TL ☐ 2000-3000 TL ☐ Diğer.....

AYNI EVDE BAKIMA MUHTAÇ KİŞİ SAYISI

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ Diğer.....

ÇOCUĞUN EV ORTAMI HAREKET ETMESİNİ ZORLAŞTIRIYOR MU?

☐ Evet, değişiklik yapmak gerekli ☐ Hayır, çünkü ev ona göre düzenlenmiş

YAŞANILAN YERİN FİZİKİ KOŞULLARI ÇOCUĞUN AKTİF OLMASINA ENGEL OLUYOR MU?

☐ Evet ☐ Hayır

Evet ise nasıl?

OKUL DEĞERLENDİRME

Değerlendirme Tarihi

HANGİ TÜR OKULA GİDİYOR?

☐ sadece özel eğitim kurumu ☐ düz devlet okulu ☐ iş okulu ☐ Özel okul

OKULA NASIL GİTTİĞİ

☐ servis ☐ yürüyerek ☐ akülü sandalye ☐ Araba/kucak vb....

OKULDAYKEN YANINDA BEKLEYEN VELİSİ VAR MI?

☐ Evet ☐ Hayır ☐ Diğer:.....

OKULA KAÇ YAŞINDA BAŞLADI?

OKULU BIRAKTI MI?

☐ Evet ☐ Hayır

Bıraktıysa ne kadar süre devam ettikten sonra?

☐ 1 yıldan az ☐ 1-2 yıl ☐ 2-3 yıl ☐ Diğer:

Neden bıraktı?

☐ Hastalığı kötüleşti ☐ okula taşımak zorlaştı

☐ Ekonomik imkansızlıklar ☐ Devam etmek istemedi (nedeni:.....)

OKULA KİM GÖTÜRÜYOR?

☐ Kendi ☐ Servis ☐ Velisi ile

OKULUN EVE UZAKLIĞI (metre veya süre olarak)

DERSİ NEREDE DİNLEDİĞİ

sırasında ☐ Tekerlekli sandalyesinde ☐ Diğer:.....

OKULDA KALMA SÜRESİ

☐ 4saatten az ☐ yarım gün ☐ tam gün

OKULDAYKEN YAŞADIĞI ZORLUKLAR:

☐ Tuvalet ihtiyacı/ bez değiştirme ☐ Arkadaşlarıyla anlaşamama

☐ Dersleri anlamama ☐ Okulu sevmeme ☐ Diğer:.....

OKULUN FİZİKİ KOŞULLARI ÇOCUĞUN HAREKETİNİ ZORLAŞTIRIYOR MU?

☐ Hayır, şartlar ona uygun ☐ şartlar uygun değil ama mecburen idare ediyoruz

☐ evet, hareket etmesi zor oluyor, çevre ona göre düzenlenmemiş

Cevabınız evet ise, NELER YAPILMALI?

OKULA GİDERKEN KARŞILAŞILAN ÇEVRESEL SORUNLAR

☐ Kaldırımlar ☐ Yaya yolları ☐ Trafik ☐ Diğer:.....



Değerlendirme Tarihi

KAS KUVVETİ

(1-2-3-4-5)	SAĞ			SOL		
	1.ölç	2.ölç	3.ölç	1.ölç	2.ölç	3.ölç
Sırt Ekstansör						
Rectus Abdominus						
Oblik Abdominal						
Kalça Fleksör						
Kalça Ekstansör						
Kalça Abduktör						
Kalça Adduktör						
Kalça İnt Rot						
Kalça Ext Rot						
Diz Fleksör						
Diz Ekstansör						
Tibialis Anterior						
Gastrocnemius						
Ayak Evertör						
Tibialis Posterior						

FMS

Soru 1: Çocuğunuz ev içinde kısa mesafeler için nasıl hareket ediyor?(5m)

Soru 2: Çocuğunuz okul içerisinde nasıl hareket ediyor?(50 m)

Soru 3: Çocuğunuz uzun mesafelerde nasıl hareket ediyor (örneğin bir alışveriş merkezinde) (500 m)

	5 metre	50 metre	500 metre
1 TS kullanıyor			
2 Yürüteç vb..kullanıyor			
3 Koltuk değneği kullanıyor			
4 Baston/kanedye kullanıyor (1veya 2 tane)			
5 Düz yüzeylerde bağımsız			
6 Bütün yüzeylerde bağımsız			
C Emekliyor			
N Yapamıyor			

MBI

10 MADDE LİK MODİFİYE BARTHEL İNDEKSİ

Değerlendirme Tarihi:

Rehber:

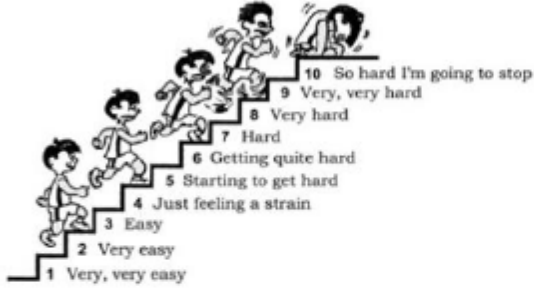
- Hastanın yapabileceği değil yaptığı kaydedilmelidir.
- Hastanın süpervizyona ihtiyaç duyması bağımsız olmadığını göstermektedir.
- Cevaplar en iyi ulaşılabilen kanıttan kaynak almalıdır, direkt gözlem gerekmemektedir.
- Hasta bilinçsizse 0 puanı verilmelidir.
- Minimum skor: 0 - Maksimum skor: 20

Parametreler	Bulgular	Puanlar
Bağırsaklar (önceki hafta)	Tutabilir	2
	Arada kazayla (haftada bir)	1
	Tutamaz (yada lavman yapılması gerekir)	0
Mesane (önceki hafta)	Tutabilir	2
	Arada kazayla (24 saatte bir)	1
	Tutamaz yada kateterizasyonu vardır ve kontrol edemez	0
Bakım (24-48 saat önce)	Bağımsız	1
	Yardıma ihtiyacı var	0
Tuvalet kullanımı	Bağımsız	2
	Biraz yardıma ihtiyacı var	1
	Bağımlı	0
Beslenme	Bağımsız	2
	Yardıma ihtiyacı var	1
	Beslenemez	0
Transfer (yataktan sandalyeye ve sonra tekrar yatağa)	Bağımsız	3
	Minimal yardım (sesli veya fiziksel)	2
	Büyük bir yardımla (bir yada iki kişinin fiziksel) oturabilir	1
	Transfer olamaz; oturma dengesi yoktur; taşınması için iki kişiye ihtiyaç duyar	0
Mobilite	Bağımsız fakat bir yürüme yardımcısı kullanması iyi olur	3

	Bir kiřinin yardımıyla yürüyebilir (sesli veya fiziksel)	2
	Tekerlekli sandalyeye bağımlı	1
	İmmobil	0
Giyinme	Bağımsız (düğmeler, fermuar, bağcık vb. dahil)	2
	Yardıma ihtiyacı vardır yada yarısını yardımsız yapabilir	1
	Bağımlı	0
Merdivenler	Çıkarken ve inerken bağımsız	2
	Yardıma ihtiyacı var (sözlü, fiziksel, yardımcı araç)	1
	Çıkıp inemez	0
Banyo	Bağımsız; girerken ve çıkarken gözleme ihtiyaç duymaz ve kendini yıkayabilir	1
	Bağımlı	0

GYD

Modifiye Barthel İndeksi Toplam puan:



- | | |
|---|--|
| 1. Aktivite çok fazla kolay | 8. Aktivite çok zor |
| 2. Aktivite çok kolay | 9. Aktivite çok fazla zor |
| 3. Aktivite kolay | 10. Aktivite çok zor, aktiviteyi sonlandıracağım |
| 4. Aktivite sırasında biraz zorlanma hissediyorum | |
| 5. Aktivite zor olmaya başladı | |
| 6. Aktivite gittikçe daha fazla zorlaşıyor | |
| 7. Aktivite zor. | |

PVTA (Adolescent, Parent reported)

Adolescent (parent reported) Outcomes Questionnaire

Tarih: __/__/__

Bazı problemler, yemek yemek, banyo yapmak, ödev yapmak, ve arkadaşlarla oynamak gibi pekçok aktiviteyi yapmayı zorlaştırabilir. Sizin çocuğunuzun durumunu öğrenmek istiyoruz. (Her bir soru için bir cevabı yuvarlak içine alınız).

Geçen hafta içinde çocuğunuzun aşağıdaki aktiviteleri yapması ne kadar zor veya kolaydı?

	Kolay	Biraz zor	Çok zor	Yapamaz	Bu aktivite için yaşı çok küçük
1. Ağır kitapları kaldırmak?	1	2	3	4	5
2. 2 litrelik bidonu boşaltmak?	1	2	3	4	5
3. Daha önce açılmış bulunan kavanozun kapağını açmak?	1	2	3	4	5
4. Catal ve kaşık kullanmak?	1	2	3	4	5
5. Saçlarını taramak?	1	2	3	4	5
6. Düğmelerini iliklemek/düğmelemek?	1	2	3	4	5
7. Kabanını giymek?	1	2	3	4	5
8. Kurşun kalem kullanarak yazı yazmak?	1	2	3	4	5

9. **Son 12 ay** içerisinde, ortalama olarak, çocuğunuz sağlık nedenleriyle kaç gün okula (veya kamp vb yerlere) gidemedi?

1. Nadiren 2. Ayda bir 3. Ayda 2-3 kere 4. Haftada bir 5. Haftada 1 seferden fazla
6. Okul vb yerlere gitmiyor

Geçen hafta boyunca, çocuğunuz aşağıdaki durumlardan dolayı ne kadar mutlu idi? (Her bir soru için bir cevabı yuvarlak içine alınız)

	Çok Mutlu	Biraz mutlu	Emin değilim	Biraz mutsuz	Çok mutsuz	Yaşı çok küçük
10. Dış görünüşünden?	1	2	3	4	5	6
11. Vücudundan?	1	2	3	4	5	6
12. Giyebildiği giysiler ve ayakkabılardan?	1	2	3	4	5	6
13. Arkadaşlarının yaptığı şeyleri yapabileceğinden?	1	2	3	4	5	6
14. Genel sağlık durumundan?	1	2	3	4	5	6

Geçen hafta boyunca, çocuğunuz ne kadar süreye;

(her bir soru için sadece bir cevabı yuvarlak içine alınız)

	Çoğunlukla	Bazen	Nadiren	Hiç
15. Hasta ve yorgun hissetti?	1	2	3	4
16. Enerji dolu ve hareketliydi?	1	2	3	4
17. Rahatsızlık ve ağrı aktivitelerini etkiledi?	1	2	3	4

36. Çocuğunuz, diğer yaşlılarıyla birlikte **eğlenceli açık hava aktivitelerine** katılabilmekte midir? (Örnek: bisiklet sürmek, paten kaymak, yürüyüş yapmak, engebeli arazide uzun yürüyüş)(Lütfen sadece bir cevap işaretleyiniz).

1.Evet, kolaylıkla 2.Evet, ama biraz zorlanarak 3.Evet, ama çok zorlanarak 4.Hayır

Eğer 36. Soruya cevabınız "hayır" ise, çocuğunuzun bu aktivitelere katılması, aşağıdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlandı? (Cevabınızın evet olduğu bütün cevapları daire içinde alınız.)

	Evet
37. Ağrı?	1
38. Genel sağlık durumu?	1
39. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
40. Diğer çocukların çocuğunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
41. Eğlenceli açık hava aktivitelerinden hoşlanmaması?	1
42. Yaşı çok küçük?	1
43. Bu aktiviteler için uygun mevsim değil?	1

44. Çocuğunuz, diğer yaşlılarıyla birlikte **yakalama oyunları veya sporlarına** katılabilmekte midir? (Örnek: sobe, yakar top, basketbol, yumuşak top lu beyzbol, futbol, amerikan futbolu, yakalamaca, ip atlama, amatör amerikan futbolu, sek sek)(Lütfen sadece bir cevabı işaretleyiniz).

1.Evet, kolaylıkla 2.Evet, ama biraz zorlanarak 3.Evet, ama çok zorlanarak 4.Hayır

Eğer 44. Soruya cevabınız "hayır" ise, çocuğunuzun bu aktivitelere katılması, aşağıdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlandı? (Cevabınızın evet olduğu bütün cevapları daire içinde alınız.)

	Evet
45. Ağrı?	1
46. Genel sağlık durumu?	1
47. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
48. Diğer çocukların çocuğunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
49. Yakalama oyunlarından veya sporlarından hoşlanmaması?	1
50. Yaşı çok küçük?	1
51. Bu aktiviteler için uygun mevsim değil?	1

52. Çocuğunuz, diğer yaşlılarıyla birlikte **rekabet gerektiren sporlar** yapabilir mi? (Örnek: hokey, basketbol, futbol, amerikan futbolu, beyzbol, yüzme, koşma (plst yada toprak zemin), jimnastik, veya dans) (Sadece bir tane cevabı işaretleyiniz)

1.Evet, kolaylıkla 2.Evet, ama biraz zorlanarak 3.Evet, ama çok zorlanarak 4.Hayır

Eğer 52. Soruya cevabınız "hayır" ise, çocuğunuzun bu aktivitelere katılması, aşağıdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlandı? (Cevabınızın evet olduğu bütün cevapları daire içinde alınız.)

	Evet
53. Ağrı?	1
54. Genel sağlık durumu?	1
55. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
56. Diğer çocukların çocuğunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
57. Rekabet gerektiren sporlardan hoşlanmaması?	1
58. Yaşı çok küçük?	1
59. Bu aktiviteler için uygun mevsim değil?	1

60. Geçen hafta içerisinde çocuğunuz hangi sıklıkta arkadaşlarıyla bir araya geldi ve aktiviteler yaptı? (Sadece bir şıkla işaretleyiniz)

- 1.Sık sık 2.Bazen 3.Hiç veya nadiren

Eğer 60. Soruya cevabınız "bazen" veya "hiç veya nadiren" ise, çocuğunuzun bu aktivitelerle katılımı, aşağıdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlıdır? (Cevabınızın evet olduğu bütün cevapları daire içine alınız.)

	Evet
61. Ağrı?	1
62. Genel sağlık durumu?	1
63. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
64. Diğer çocukların çocuğunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
65. Etrafında arkadaşları yok?	1

66. Geçen hafta içinde çocuğunuz hangi sıklıkta beden eğitime/tenefüslere katıldı? (Sadece bir şıkla işaretleyiniz)

- 1.Sık sık 2.Bazen 3.Hiç yada nadiren 4.Beden eğitimi veya tenefüs yok

Eğer 66. Soruya cevabınız "bazen" veya "hiç veya nadiren" ise, çocuğunuzun bu aktivitelerle katılımı, aşağıdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlıdır? (Cevabınızın evet olduğu bütün cevapları daire içine alınız.)

	Evet
67. Ağrı?	1
68. Genel sağlık durumu?	1
69. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
70. Diğer çocukların çocuğunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
71. Beden eğitimi yada tenefüsten hoşlanmaması?	1
72. Okullar tatil?	1
73. Okula gitmiyor?	1

74. Çocuğunuzun yaşatlarıyla arkadaşlık kurması zor mu, kolay mı? (Sadece bir şıkla işaretleyiniz)

- 1.Genellikle kolay 2.Bazen kolay 3.Bazen zor 4.Genellikle zor

75. Geçen hafta çocuğunuzun ağrısı ne kadardı? (Sadece bir şıkla işaretleyiniz)

- 1.Hiç 2.Çok hafif 3.Hafif 4.Orta 5.Şiddetli 6.Çok şiddetli

76. Geçen hafta boyunca, ağrı, çocuğunuzun normal aktivitelerini (ev, ev dışı, ve okul dahil) ne kadar etkiledi? (Sadece bir şıkla işaretleyiniz)

- 1.Hiç 2.Biraz 3.Kısmen 4.Oldukça 5.Çok fazla

Çocuğunuzun tedavisinden beklentileriniz nelerdir?

Çocuğunuzun tedavisinin sonucunda, aşağıdakileri bekliyorum: (Her bir soru için bir şık işaretleyiniz)

	Kesinlikle evet	Belki evet	Emin değilim	Belki hayır	Kesinlikle hayır
77. Ağrılarından kurtulması.	1	2	3	4	5
78. Daha iyi görünmesi.	1	2	3	4	5
79. Kendisini daha iyi hissetmesi.	1	2	3	4	5
80. Daha rahat uyuması.	1	2	3	4	5
81. Evde aktiviteler yapabilmesi.	1	2	3	4	5
82. Okulda daha çok şey yapabilmesi.	1	2	3	4	5
83. Daha çok eğlenceli aktiviteler yapabilmesi veya oyun oynayabilmesi (bisikeye binmek, yürümek, arkadaşlarıyla birşeyler yapabilmesi)	1	2	3	4	5
84. Daha çok spor yapabilmesi.	1	2	3	4	5
85. Büyüdüğü zaman ağrısız ve daha az engelli olması.	1	2	3	4	5

86. Eğer çocuğunuz yaşamı boyunca şu anda olduğu gibi bu kemik/kas problemi ile yaşamak zorunda kalsa, nasıl hissederdiniz? (Her bir soru için bir şık işaretleyiniz.)

1.Çok hoşnut 2.Biraz hoşnut 3.Nötr 4.Biraz hoşnutsuz 5.Çok hoşnutsuz

KMFÖ

Kaba Motor Fonksiyon Değerlendirme Formu (GMFM)

Değerlendirme Tarihi:

0= Başlatamaz

1= Bağımsız olarak başlatır

2= Kısmen tamamlar

3= Bağımsız olarak tamamlar

A: YATMA VE DÖNME	Puan
1. Sırtüstü baş orta hatta: ekstremiteleri ile simetrik olarak başını çevirir.	
2. Sırtüstü pozisyonda ellerini orta hatta getirir.	
3. Sırtüstü pozisyonda başını 45° kaldırır.	
4. Sırtüstü pozisyonda sağ kalça ve dizini tam range'de fleksiyona getirir.	
5. Sırtüstü pozisyonda sol kalça ve dizini tam range'de fleksiyona getirir.	
6. Sırtüstü pozisyonda, sağ kolu ile uzanır, el bir oyuncaya doğru orta hatta çarpazlar	
7. Sırtüstü pozisyonda, sol kolu ile uzanır, el bir oyuncaya doğru orta hatta çarpazlar	
8. Sağ taraftan yüzükoyuna dönme	
9. Sol taraftan yüzükoyuna dönme	
10. Yüzüstü pozisyonda başı dik tutma	
11. Ön kollar üzerinde dirsekleri ekstansiyona alarak başı ve göğsü kaldırma	
12. Ön kollar üzerinde sağ kola ağırlık vererek sol kolu öne uzatma	
13. Ön kollar üzerinde sol kola ağırlık vererek sol kolu öne uzatma	
14. Yüzüstü pozisyondan sırtüstüne dönme, sağdan	
15. Yüzüstü pozisyondan sırtüstüne dönme, soldan	
16. Yüzüstünden ekstremitelerini kullanarak 90° sağa dönme	
17. Yüzüstünden ekstremitelerini kullanarak 90° sola dönme	
Toplam skor	
B: OTURMA	
18. Sırtüstü pozisyonda, terapistin ellerinden tutarak baş kontrolüyle oturma pozisyonuna gelir	
19. Sırtüstü pozisyonda, sağ tarafa dönerek oturur	
20. Sırtüstü pozisyonda, sol tarafa dönerek oturur	
21. Mat üzerinde otururken, toraks terapist tarafından desteklenirken, başını kaldırır ve 3 sn dik tutar.	
22. Mat üzerinde otururken, toraks terapist tarafından desteklenirken, başını orta hatta kadar kaldırır ve 10 sn dik tutar.	
23. Kollarından destek alarak yerde oturur ve pozisyonunu 5 sn korur.	
24. Kollarından destek almadan yerde oturur, pozisyonunu 3 sn korur.	
25. Önünde küçük bir oyuncakla yerde oturur, öne eğilir, oyuncaya dokunur, kollarına dayanmadan dik pozisyona geri döner.	
26. Yerde oturur, 45° sağ arkaya yerleştirilen oyuncaya dokunur ve başlangıç pozisyonuna döner.	
27. Yerde oturur, 45° sol arkaya yerleştirilen oyuncaya dokunur ve başlangıç pozisyonuna döner.	
28. Kol desteği olmadan 5 sn sağ tarafına yan oturur	
29. Kol desteği olmadan 5 sn sağ tarafına yan oturur	
30. Yerde otururken kontrollü bir biçimde yüzüstü pozisyona döner.	
31. Ayakları önde yerde otururken sağ taraftan emekleme pozisyonuna geçer	

32. Ayakları önde yerde otururken sol taraftan emekleme pozisyonuna geçer	
33. Yerde otururken kol desteği olmadan 90° dönme	
34. Kollar ve bacaklar serbest 10 sn sırada oturma	
35. Ayakta iken küçük bir sıraya oturma	
36. Yerden kalkıp küçük bir sıraya oturma	
37. Yerden kalkıp yüksek bir sıraya oturma	
Toplam skor	
C: EMEKLEME VE DİZÜSTÜNE GELME	
38. Yüzüstü pozisyonda öne doğru sürünme 6'	
39. Emekleme pozisyonuna 10 sn koruma	
40. Emekleme pozisyonundan eller serbest oturmaya geçme	
41. Yüzüstü pozisyondan emeklemeye gelme	
42. Emekleme pozisyonunda sağ kolu omuz seviyesinin üzerinde öne uzatma	
43. Emekleme pozisyonunda sol kolu omuz seviyesinin üzerinde öne uzatma	
44. Öne doğru 6' emekleme	
45. Öne doğru resiprokal olarak 6' emekleme	
46. Eller ve dizler üzerinde emekleyerek 4 basamak merdiven çıkma	
47. Eller ve dizler üzerinde geriye doğru emekleyerek 4 basamak merdiven inme	
48. Kolları kullanarak dizüstüne gelme, kollar serbest 10 sn durma	
49. Kolları kullanarak yarım dizüstüne gelme, 10 sn pozisyonu koruma, sağ	
50. Kolları kullanarak yarım dizüstüne gelme, 10 sn pozisyonu koruma, sol	
51. Dizüstü pozisyonda kollar serbestken 10 adım atar, dizüstü yürür.	
Toplam skor	
D: AYAKTA DURMA	
52. Yüksek bir sıradan tutarak ayağa kalkma	
53. 3 sn kolları kullanmadan durma	
54. Bir yerden tutarak sağ ayağını kaldırma ve 3 sn durma	
55. Bir yerden tutarak sol ayağını kaldırma ve 3 sn durma	
56. 20 sn elleri kullanmadan ayakta durma	
57. Kollardan destek almadan 10 sn sol ayağı kaldırma	
58. Kollardan destek almadan 10 sn sağ ayağı kaldırma	
59. Küçük bir sırada otururken kollarını kullanmadan ayağa kalkma	
60. Sağ bacak önde yarım dizüstü pozisyondan kolları kullanmadan ayağa kalkma	
61. Sol bacak önde yarım dizüstü pozisyondan kolları kullanmadan ayağa kalkma	
62. Kolları kullanmadan kontrollü bir şekilde yere doğru çömelme	
63. Kollar serbest çömelme	
64. Yerden bir obje alarak kolları kullanmadan ayağa kalkma	
Toplam skor	
E: YÜRÜME, KOŞMA VE SİÇRAMA	
65. Bir sıradan tutarak sağa doğru 5 adım atma	
66. Bir sıradan tutarak sola doğru 5 adım atma	
67. 2 elinden tutularak öne doğru 10 adım atar	
68. 1 elinden tutarak öne doğru 10 adım atma	
69. Öne doğru 10 adım atma	
70. Öne doğru 10 adım atma, durma, 180° dönme ve geriye dönme	
71. Geriye doğru 10 adım atar	

ÖZGEÇMİŞ

Ad-Soyad : Arzu Burcu Karakuş

Doğum Tarihi ve Yeri : 27.02.1979 - İstanbul

E-posta : abb.k@hotmail.com

ÖĞRENİM DURUMU:

- **Lisans** : 2012, İstanbul Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu

MESLEKİ DENEYİM VE ÖDÜLLER:

- 2012- halen, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon kurumlarında Fizyoterapistlik

YAYINLAR, SUNUMLAR VE PATENTLER:

Bulunmamaktadır.