



**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ**

**SEREBRAL PALSİLİ HASTALARDA ENTEGRATİF BOTULİNUM TOKSİN A
UYGULAMALARI: OTURMA DENGESİNDEKİ KAZANIMLARIN AKTİVİTE
VE HAYATA KATILIM ÜZERİNE ETKİSİ**

DR. MERVE AKYÜZ

**FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
UZMANLIK TEZİ**

2019



**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ**

**SEREBRAL PALSİLİ HASTALARDA ENTEGRATİF BOTULİNUM TOKSİN A
UYGULAMALARI: OTURMA DENGESİNDEKİ KAZANIMLARIN AKTİVİTE
VE HAYATA KATILIM ÜZERİNE ETKİSİ**

DR. MERVE AKYÜZ

**FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
UZMANLIK TEZİ**

**Tez Danışmanı
Prof.Dr. Nigar DURSUN**

Kocaeli Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurul Onayı:

2018/358

2019

İÇİNDEKİLER

Sayfa

İÇİNDEKİLER DİZİNİ.....	i
KISALTMALAR DİZİNİ	iii
ÇİZELGELER DİZİNİ.....	iv
ÇİZİMLER DİZİNİ.....	v
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Tanım ve Epidemiyoloji.....	3
2.2. SP Sınıflandırması.....	3
2.2.1. Spastik SP.....	4
2.2.2. Diskinetik SP.....	5
2.2.3. Ataksik SP.....	5
2.2.4. Mikst SP	5
2.3. Normal Gelişimde Oturma Dengesi.....	5
2.4. SP'li Çocuklarda Oturma	6
2.5. ICF	6
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	9
3.1. Değerlendirme ve yöntem	10
3.2. Tedavi.....	12
3.3. İstatistiksel Analiz.....	13
4. BULGULAR.....	14
4.1. Demografik bilgiler	14
4.2. CPCHILD.....	15
4.3. CASP.....	15
4.4. Sorgulama Anketi.....	16
4.5. HBÖ.....	28
4.6. MAS ve Tardieu Skala Değerlendirmesi.....	29
5. TARTIŞMA.....	31
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....	40
7. ÖZET	41

8. ABSTRACT.....	42
9. KAYNAKLAR.....	43
10. EKLER.....	49



KISALTMALAR DİZİNİ

SP	: Serebral palsy
GYA	: Günlük Yaşam Aktiviteleri
KMFKS	: Kaba Motor Fonksiyon Klasifikasyon Sistemi
ICF	: İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması <i>(International Classification of Functioning, Disability and Health)</i>
BoNT-A	: Botulinum Toksin-A
CASP	: Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi <i>(Child and Adolescent Scale of Participation)</i>
CPCHILD	: Bakım Veren Öncelikleri ve Engelli Çocuk Yaşam Sağlık İndeksi <i>(Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities)</i>
HBÖ	: Hedef Belirleme Ölçeği
MAS	: Modifiye Ashworth Skalası
XV1	: Pasif Eklem Hareket Açıklığı
XV3	: Yakalama açısı
X	: Spastisite açısı
Y	: Spastisite derecesi

ÇİZELGELER DİZİNİ

	Sayfa
1.Çizelge: SP için uyarlanmış ICF modeli.....	7
2.Çizelge: Değerlendirilen hastaların dağılımı.....	9
3.Çizelge: Demografik ve klinik özellikler.....	14
4.Çizelge: Tedavi öncesi ve tedavi sonrası CPCHILD sonuçların karşılaştırılması... 15	15
5.Çizelge: Tedavi öncesi ve tedavi sonrası CASP sonuçlarının karşılaştırılması.....	16
6.Çizelge: Aktivite, Hayata Katılım ve Aile Yaşam Kalitesinde saptanan kazanımlar	16
7.Çizelge: HBÖ değerlendirme sonuçları.....	28
8.Çizelge: HBÖ T skor sonuçları.....	29
9.Çizelge: Tedavi öncesi ve sonrası MAS ve Tardieu Skalası değişimleri	30

ÇİZİMLER

Sayfa

1.Çizim: Aktivite, hayata katılım ve ailenin ev ve toplumsal yaşantısı arasındaki ilişki...35



1.GİRİŞ VE AMAÇ

Serebral palsi (SP), gelişmekte olan fetal ve infantil beyinde meydana gelen, aktivite limitasyonuna neden olan hareket ve postür bozuklukları ile seyreden, nonprogresif bir grup bozukluğu tanımlamaktadır. SP'nin motor gelişim bozukluklarına sıklıkla duyu, kognitif, iletişim ve davranış bozuklukları ile epilepsi ve sekonder kas iskelet sistemi problemleri eşlik etmektedir.¹

SP, çocukluk çağının en sık özürllük nedenleri arasında yer almaktadır. SP insidansı her 1000 canlı doğumda 2-3 arasında bildirilmektedir.^{1,2}

SP; çocuğun motor gelişimini, postüral kontrol ve dengeyi etkileyebilmekte ve bu da aktivite limitasyonu ile sonuçlanan koordineli istemli hareketlerin ortaya çıkmasında zorluklara yol açabilmektedir. Bununla ilişkili olarak çocuğun bağımsız mobilite, oturma ve kontrollü hareket gerektiren aktiviteleri gerçekleştirme yetenekleri önemli ölçüde etkilenmektedir.³

SP'li çocuklar için mobilite ve günlük yaşam aktiviteleri (GYA)'ne katılımı öngörmede en önemli prediktif faktör kaba motor fonksiyon klasifikasyon sistemi (KMFKS)'dir. Fonksiyonel etkilenim şiddeti de postüral kontrol yeteneğini etkilemektedir. KMFKS seviyesi V olarak sınıflandırılan SP'li çocuklar, gövdenin nöromusküler paternlerini otomatik olarak düzenleyememekte; bu durum oturma yeteneğini bozmaktadır. Bu çocuklar, vertikal düzlemde yerçekimine karşı başın ve gövdenin kontrolünü koruyamamakta, bu nedenle postür ve üst ekstremitelerdeki fonksiyonlarını iyileştirmek için adaptif ekipmana ihtiyaç duymaktadırlar. Diğer yandan KMFKS seviyesi IV olan çocuklar da oturma pozisyonunda postüral ayarlamaların oluşturulmasında güçlük yaşamaktadırlar. Bu çocuklarda fonksiyonel kısıtlılık, KMFKS seviyesi V olan çocuklarla kıyaslandığında daha az olsa da, postüral kontrolü ve uzanma becerisini geliştirmek için adaptif oturma ekipmanı gerekmektedir.^{4,5}

SP'li çocuklarda oturma dengesinin gelişimi hem çocuğun hem de ailenin yaşam kalitesi açısından önem arz etmektedir. Ebeveynlerin bakış açısıyla oturma dengesindeki gelişmelerin en önemli sonuçları çocuğun güvenliğinin artması ve özerklik algısı olduğu bildirilmektedir. Temel amaç; çocuğa yemek, iletişim ve giyinme gibi aktivitelerde üst ekstremiteleri en uygun şekilde kontrol etme fırsatı veren bir oturma pozisyonuna ulaşmaktır.³

Geçmişte tedavi uygulamalarının direkt hedefleri; artmış tonus gibi bozuklukların iyileştirilmesi ve sonuç olarak fonksiyonel yeteneklerin geliştirilmesine yönelik belirlenmekteydi. Günümüzde ise bu uygulamalar SP'li çocukların tedavi programlarına İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning, Disability and Health) (ICF) modelini dahil etmeye odaklanmaktadır.⁶

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi; fiziksel, zihinsel ve sosyal refahı, ayrıca rol alma, GYA ve toplumsal yaşama katılımı içeren çok boyutlu bir yapıdan oluşmaktadır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçümlerinin, bireyin daha eksiksiz bir resmini görmeyi sağladığına, geleneksel biyomedikal önlemlere ve fonksiyonel değerlendirmelere tamamlayıcı olduğuna inanılmaktadır.⁷

SP'li çocukların yaşam kalitesini ölçmek özellikle önemlidir. Bu ölçüm, problemlili olan bireysel öncelikleri tanımlamaya yardımcı olabilir. Böylece terapötik amaçlar, programlar ve politikalar hastaların ve ailelerinin ihtiyaçları ile uyumlu bir şekilde oluşturulabilir. Bu bilgi hastanın devam eden tedavisinin yönetiminde değişikliklere rehberlik edebilir, müdahalelere verdiği yanıtı değerlendirmek için klinik pratikte kullanılabilir. SP'li çocuklar için çoğu müdahalenin amacı, yaşam kalitesini korumak ya da iyileştirmek olduğundan, sonuçlar mümkün oldukça klinik çalışmalara dahil edilmelidir.⁸

SP'li çocuklarda postüral problemler ve bu problemlerin altında yatan patofizyoloji oldukça iyi açıklanmakla birlikte farklı müdahalelerin bu sorunları nasıl etkileyebileceğine dair az miktarda “üst düzey” kanıt bulunmaktadır.⁹

Botulinum toksin-A (BoNT-A), SP tanılı çocukların tedavisinde çok önemli bir yer tutmaktadır. Çocuklarda güvenle uygulanabilmesi ve diğer tedavi yöntemleri ile kombine edilebilmesi önemli avantajlarını oluşturmaktadır.^{10,12}

BoNT-A uygulamasının, SP'li hastalarda hipertonisite üzerine olumlu etkileri olduğu ve ICF'nin vücut fonksiyonları, vücut bölümleri alanında olumlu katkılar sağladığı bilinmektedir. Bununla birlikte ICF'nin aktivite ve hayata katılım alanları üzerinde etkinliğine yönelik yeterli çalışma bulunmamaktadır.

Bu prospektif gözlemsel çalışmada, KMFKS seviyesi IV-V olan, oturma dengesinin geliştirilmesi amacıyla entegratif BoNT-A tedavisi alan hastalarda, oturma dengesindeki fonksiyonel kazanımların gösterilmesi, hastaların aktivite ve hayata katılım düzeylerinin belirlenmesi, hasta ve ailesinin yaşam kalitesi üzerine etkilerinin gözlenmesi amaçlanmıştır.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Tanım ve Epidemiyoloji

SP, gelişmekte olan fetal veya infantil beyinde meydana gelen, nonprogresif, aktivite kısıtlamasına neden olan, hareket ve postür gelişimindeki kalıcı bir bozukluk grubunu tanımlar. SP çocukluk çağının en sık özürüllük nedenleri arasındadır. Dünyadaki genel oranların 1000 canlı doğumda 2 ile 3 arasında olduğu düşünülmektedir.^{2, 13}

SP'nin motor bozukluklarına sıklıkla duyu, algı, bilinç, iletişim ve davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi sorunları eşlik eder.¹

Beyindeki primer lezyon progresif olmamasına rağmen, patoloji kalıcıdır ve kas-iskelet sistemi sorunları gibi birçok klinik bulgu zaman içerisinde kazanılır ve ilerler. Ana ögesi motor fonksiyon bozukluğu olmasına rağmen sıklıkla tabloya duyusal eksiklikler, davranış bozuklukları, öğrenme bozukluğu, konuşma ve dil bozuklukları ve ağız-diş bozuklukları dahil olmak üzere çeşitli bozukluklar da eklenir.^{1, 14} Bu çocukların %25 ile %35'inin KMFKS seviyesi IV-V olup GYA, iletişim, mobilite ve sağlıkla ilgili faaliyetlerinde zorluklarla karşılaşmaktadır. KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li çocuklar ihtiyaçlarının çoğu için ailelerine bağımlı kalmakta ve bu durum çocukların ve ailelerinin refahından sorumlu kurumlar üzerinde de önemli ve ömür boyu bir etkiye sahip olmaktadır.^{7,8}

2.2. SP Sınıflandırması

Geleneksel sınıflandırma; etkilenen ekstremitte (hemiplejik, diplejik) ve kliniğe hakim olan tonus veya motor bozukluklar (spastik veya diskinetik) üzerine oturtulmuştur. En uygun SP sınıflandırması halen tartışmalıdır.

Avrupa SP Gözetim Grubu'nun (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) nörolojik ve topografik kategorileri içerecek şekilde yapmış olduğu sınıflandırma şöyledir:

1. Spastik
 - a. Unilateral (vücudun bir yarısında tutulum, hemiplejik)
 - b. Bilateral (her iki vücut yarısında tutulum, diplejik/total)
2. Ataksik
3. Diskinetik

- a. Distonik
 - Hipokinezi (azalmış aktivite)
 - Hipertonik (genellikle artmış tonus)
- b. Koreatetoik
 - Hiperkinezi (artmış aktivite)
 - Hipotonik (genellikle azalmış tonus)¹⁵

2.2.1. Spastik SP

Üst motor nöron lezyonunun bir sonucu olarak, germe refleksinin hipereksitabilitesi ile sonuçlanan tonik germe refleksinde hıza bağımlı artışı spastisite olarak tanımlanır.¹⁶ Supraspinal açıdan bakıldığında korteks yapılarının etkilenmesiyle retiküler düzeyde inhibitör-fasilitör kontrol bozulur. Beynin normal hareket refleksleri ve primitif refleksler üzerinde etkisi zayıflar. Çevre ve korteks arasındaki iletişim bozukluğunun sonucunda germe refleksine cevap artar ve anormal refleksler açığa çıkar.¹⁶⁻¹⁸ Spastik SP tipinin kendi içindeki sınıflaması ise aşağıdaki şekildedir:

- **Spastik Dipleji:** Spastik SP'nin en sık görülen formudur. Alt ekstremitelerin, üst ekstremitelerden daha fazla etkilendiği tiptir. Yürüyüş ve denge koordinasyon bozukluğu görülür. Diplejik SP'li çocuklarda bir miktar sosyal ve emosyonel güçlükler olsada kognitif fonksiyonlar genellikle iyidir.
- **Spastik Hemipleji:** Bir taraftaki alt ve üst ekstremitayı etkileyen spastik SP tipidir. Tutulmuş tarafta kas ve kemik gelişimi etkilenerek eklem hareket açıklığında azalmaya neden olur. Etkilenmiş tarafta kontraktür ve ekstremit gelişme geriliği görülebilir. Hemiplejik SP'li çocuklar gecikmeli de olsa tüm kaba ve ince motor becerileri elde edebilirler.
- **Spastik Kuadripleji:** Dört ekstremitenin ciddi tutulumu ile birlikte sıklıkla boyun ve gövde etkilenimi de bulunur. Kognitif fonksiyonların etkilenimi farklılık gösterebilir ve normal olabileceği gibi ciddi etkilenmiş durumda da olabilir. Kaba ve ince motor becerileri de çok değişkenlik gösterir.^{1,13,19}

2.2.2. Diskinetik SP

Distonik ve koreo-atetoik olarak iki gruba ayrılır.

- **Distonik Tip SP:** Anormal postür ve hipertotoninin hakim olduğu tiptir.
- **Koreoatetoik SP:** Hiperkinezi ve hipotoninin hakim olduğu tiptir.

2.2.3. Ataksik SP

Serebellum defektinden kaynaklanan denge ve koordineli hareketin zamanlamasının kontrolünde bozukluk görülen tiptir.

2.2.4. Mikst SP

Ataksi ve/veya diskinezinin spastisite ile birlikte görüldüğü tiptir.

2.3. Normal Gelişimde Oturma Dengesi

Bağımsız oturma dengesi, zahmetsiz ve normal maturasyon sürecinin bir parçası gibi görünmektedir. Bebek başını ve gövdesini kontrol ettiğinde, kollar keşif ve işlevsellik için serbest kalmaktadır. Bununla birlikte bağımsız oturma, vücudun tüm bağlı bölümlerinin dinamik olarak dengelenmesini gerektirir ve bu durum çevredeki çeşitli etkenlere uyum ve öğrenmeyi içeren karmaşık bir süreçtir.²⁰

Oturma gelişimine ilişkin eski araştırmalar, postural yanıtların doğuştan, merkezi sinir sistemi tarafından uyarılan kas gruplarının aktivasyonunu kendi kendine organize eden, dinamik bir işlem olduğu hipotezini araştırmaya odaklanmıştır. Bebeklerde yönelime göre uygun kas grubu yanıtları, bağımsız oturma başarısından önce 5 aylık bir süre zarfında desteklenmeye ihtiyaç duymaktadır. Kas yanıtlarının doğru sıralanması, çocuğun gelişmesi gibi zamanla daha olgun hale gelir, bunun duyuşal girdilerin devam etmesiyle nöral devrelerin modifikasyonu sonucu olduğu düşünülmektedir.²⁰

Bebekler, yaklaşık 4 aylıkken çevrelerindeki nesnelere sistematik ve başarılı bir şekilde uzanmaya başladığında, hala kendi kendine desteklenen bir oturma pozisyonu sağlayamamaktadırlar. El ile erişme yetenekleri ve postüral kontrol arasındaki gelişimsel boşluk bebeğe nesnelere dokunma ve kavrama için büyük bir güçlük yaratmaktadır. Bebeğin oturma pozisyonunda nesnelere uzanırken dengesini kaybedip yere düşmesi gibi potansiyel zararlı durumlarda vücudun bütünlüğü korunamamaktadır. Kendi kendine

oturma pozisyonunun kazanılmasıyla, bebeğin üst ekstremitelerinin dengeyi sağlamadaki görevi azalmaktadır.²¹

5 aylıkken oturma yeteneğinin ortaya çıkması, erken motor gelişimin önemli bir dönüm noktasıdır. Oturma dengesi postür kontrolündeki belirgin ilerlemeye ve yeni kas sinerjilerinin ifadesine karşılık gelmektedir. Bağımsız oturma yeteneklerinin ortaya çıkması, bebeğin davranış özgürlüğünü ve çevredeki nesnelere etkileşime girme olanaklarını çarpıcı biçimde artırmaktadır.^{21,22}

Oturma gelişimde ulaşılan en erken dik duruştur. Daha da önemlisi, oturma bağımsızlığı aktif kol kullanımı, fonksiyonel beceri ve kişisel bakım için daha fazla potansiyel ve gelişmiş algı, bilişsel gelişim ve sosyal etkileşim için kendini çevreye yönlendirme fırsatları sunmaktadır.^{20,23}

2.4. SP'li Çocuklarda Oturma

KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li çocuklar zamanlarının çoğunu oturarak geçirirler. Bu nedenle, bu çocuklarda rehabilitasyonun temel amacı oturma pozisyonunda bağımsızlığı ve işlevselliği en üst düzeye çıkarmaktır.²⁴

Etkili bir oturma pozisyonu, beslenme, solunum ve gastrointestinal sistem hareketleri için en uygun postürü sağlar. Bununla birlikte, doğru oturma pozisyonları, çocuğun fonksiyonel, sosyal, bilişsel ve iletişimsel becerilerinin gelişiminde büyük önem arz eden fonksiyonel hareket kapasitesinde bir artış sağlar.^{25,26}

SP'li çocuklarda hedef, gövde ve pelvisin ağırlık çizgisinin iskiyal tüberküllere yakın olduğu bir oturma pozisyonuna ulaşmaktır. Bu pozisyon, proksimal vücut kısımlarının (pelvis, gövde veya kafa) stabilizasyonunu artırarak distal kısımların (üst ekstremiteler) hareket etme özgürlüğünü ve işlevsel etkinliğini artırmaya olanak sağlamaktadır.^{27,28}

2.5. ICF

Fonksiyonellik ve engellilik kavramları 2001 yılında Dünya Sağlık Örgütü tarafından ICF kapsamında yeniden tanımlanmıştır. ICF de engellilik ve fonksiyonelliğin ölçümü, sınıflandırması ve kavramlaşması için bir iskelet sağlar. Sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için ortak ve standart bir dil oluşturmayı amaçlar.^{29,30}

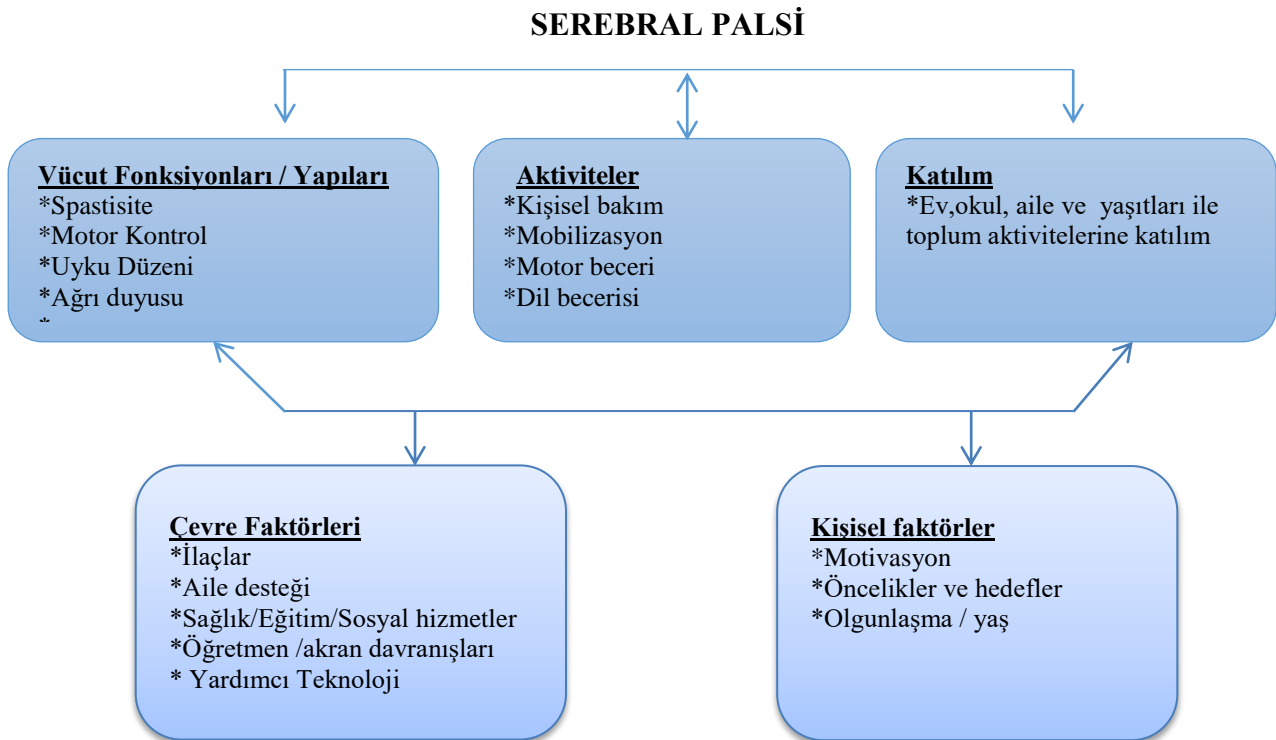
ICF, biyo-psikososyal açıdan işlevsellik ve yetiyitimini kapsamlı bir şekilde anlatmak için bir çerçeve sunmaktadır.²⁹ ICF çerçevesi, çevresel ve kişisel dış faktörleri de içererek engelliliği biyo-psikososyal yaklaşım olarak tanıtmıştır. ICF'deki temel kavramlar iki grupta incelenebilir.

- I. Fonksiyon ve Engellilik;
 - a) Vücut işlevleri ve yapıları
 - b) Aktivite ve katılım
- II. Dış Faktörler;
 - a) Çevresel Faktörler
 - b) Kişisel Faktörler³¹

ICF de fonksiyon görme kavramı; tüm vücut işlevleri, aktiviteler ve katılımı içerirken engellilik kavramı ise; yetersizlik, aktivite sınırlaması ve katılımın kısıtlanmasını içermektedir.^{31,32} ICF, herhangi bir hastalık veya bozuklukta kişinin neleri yapabileceğini sistematik olarak gruplar. Çünkü aynı hastalığa sahip iki kişi farklı fonksiyon düzeyinde olabilir.³¹

SP gibi bireyin motor gelişimini olumsuz yönde etkileyen hastalıklarda, fonksiyonellik düzeyi her hasta için farklılık göstermektedir.³³ ICF'in SP'li çocuklar için uyarlanması bazı örneklerle şematize edilmiştir (1. Çizelge).

1.Çizelge: SP için uyarlanmış ICF modeli



ICF, işleyiş ve engelin “sürecini” modellemez. Bununla birlikte, farklı yapı ve alanları haritalamak için araçlar sağlayarak süreci tarif etmek için kullanılabilir. Model oluşturmak ve bu sürecin farklı yönlerini incelemek isteyen kullanıcılar için yapı taşları sağlar. Bu anlamda, ICF bir dil olarak görülebilir: onunla yaratılabilecek metinler kullanıcılara, yaratıcılıklarına ve bilimsel yönelimlerine bağlıdır.

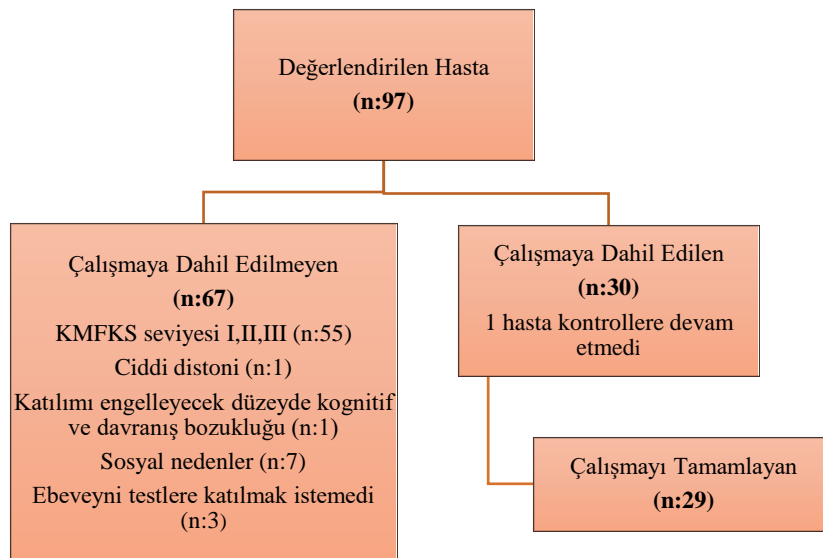


3. GEREÇ VE YÖNTEM

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim dalı polikliniğine Aralık 2018 – Nisan 2019 tarihleri arasında başvuran 2-18 yaş arası, SP tanısı almış çocuklar değerlendirildi. Klinik araştırma, Kocaeli Üniversitesi Klinik Araştırma Etik Kurulu tarafından KÜGOKAEK 2018/358 numarası ile onaylandı. Ayrıca araştırma protokolü “Clinical Trials” (<https://clinicaltrials.gov/>) sistemine sunulurak NCT03788317 numaralı çalışma onayı ile kaydedildi.

Çalışmaya katılmak üzere Rosenbaum tanı kriterlerine göre SP tanısı almış toplam 97 çocuk değerlendirildi. Bu çocuklardan KMFKS seviyesi IV-V olan, üst ve/veya alt ekstremitede tonus artışı bulunan, kalça adduktör ve diz fleksör kas gruplarına yönelik BoNT-A uygulaması için uygun görülen, sonrasında rehabilitasyon programına alınması planlanmış, tedavi hedefi olarak oturma dengesindeki fonksiyonel gelişim seçilmiş olan 2-18 yaş arasındaki 30 çocuk dahil edildi. Çalışmaya katılımı engelleyecek düzeyde kognitif ve/veya davranış bozukluğu olan, uygulama yapılacak ekstremitede heterotopik ossifikasyon, kemik fraktürü ya da dislokasyonu, derin ven trombozu, tıkaçıcı arter hastalığı bulunan, intratekal baklofen pompası uygulanmış veya planlanıyor olan ve belirgin distoni veya hareket bozukluğu olan hastalar çalışma kapsamı dışında bırakıldı. Bir çocuk takiplerine devam etmedi ve 29 çocuk çalışmayı tamamladı (2.Çizelge).

2.Çizelge: Değerlendirilen hastaların dağılımı



3.1. Değerlendirme ve Yöntem

İlk hasta 14.12.2018, son hasta 15.02.2019 tarihinde çalışmaya dahil edildi. Tüm hastaların yaş, cinsiyet, tutulum tipi, tutulum şekli, özgeçmiş ve soygeçmiş bilgileri, vital bulguları, sistemik muayeneleri ve kas iskelet sistemi muayenesi, KMFKS seviyesi kaydedildi. Tutulum tipi; spastik, distonik ve mikst tip olmak üzere 3, tutulum şekli ise; hemiplejik, diplejik ve kuadriplejik olmak üzere 3 kategoride değerlendirildi. KMFKS “1.Ek.” seviyesi değerlendirmesi; 1-5 arası kategoride derecelendirilerek yapıldı (1: Bağımsız yürür. İleri kaba motor becerilerde limitasyon vardır, 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da mobilizasyon ciddi derecede sınırlıdır).

Hastaların hayata katılımı çocuk ve adölesan katılım anketi (CASP) ile, yaşam kalitesi ve GYA ise aile öncelikleri ve engelli çocuk yaşam sağlık indeksi (CPCHILD) tedavi öncesinde ve tedavi sonrasında 10-12. haftalar arasında değerlendirildi.

CPCHILD, ciddi gelişimsel engelli çocukların sağlık durumu, fonksiyonel kısıtlılıkları ve iyilik hali konusunda ailelerin perspektiflerinin güvenilir ve geçerli bir ölçütüdür. SP’li, travmatik veya diğer edinilmiş beyin yaralanması olan ciddi gelişimsel engelli çocuklarda bu sonuçları iyileştirmeye veya korumaya yönelik müdahalelerin etkinliğini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Altı alanı kapsayan toplam otuz altı maddeye sahiptir:

1. Kişisel bakım /GYA,
2. Pozisyonlama/ Transfer / Mobilite,
3. İletişim / Sosyal etkileşim,
4. Konfor / Duygu ve Davranışlar,
5. Sağlık,
6. Yaşam kalitesi.

Ek olarak ailenin bu maddelerin çocuğun yaşam kalitesi üzerindeki önemi konusundaki bakış açısını değerlendirir.”2.Ek.”

CASP ise bireyin ev, okul ve mahalle ortamlarında toplum katılımını değerlendiren bir ankettir. “Ev Katılımı”, “Mahalle ve Toplum Katılımı”, “Okul Katılımı” ile “Ev ve Toplum Aktiviteleri” olmak üzere toplamda 4 ana bölüm ve 20 sorudan oluşmaktadır. Anket formu anne veya hastanın bakımını esas olarak üstlenen diğer aile bireyleri veya bakım sağlayan kişiler tarafından doldurulmaktadır “3.Ek.”

Hastalara, tedavi sonrasında tarafımızca yarı-yapılandırılmış açık uçlu sorulardan oluşan bir anket uygulandı “4.Ek.” Bu ankette; eşlik eden durumlar, fonksiyonel durum, ortez kullanımı, kişisel bakım ve hijyen, oyun ve spor aktivitelerine katılım, iletişim, sosyal ve aile yaşantısındaki değişiklikler sorgulandı. Hastaların primer bakımı ile ilgilenen aile bireyleri ile görüşülmesine özen gösterildi.

Her hasta için “Hedef Belirleme Ölçeği (HBÖ)” kullanılarak tedavi öncesinde 2 hedef belirlendi ve bu hedefler tedavi sonrasında 6-8.haftalarda değerlendirildi. Her hastada vücut yapı ve fonksiyonları alanında ve aktivite alanında birer tedavi hedefi belirlendi. Her bir hedef için kazanım seviyesi 5 seviyede puanlandı ve belirlenen hedefin hasta için zorluk ve önemlilik derecesi kaydedildi. Tedavi sonrasında hastanın tedavi hedeflerinin seviyeleri saptanıp birleşik HBÖ hesaplama formülü kullanılarak sonuç belirlendi.

HBÖ, tedavi sonrasında, hastanın belirlenmiş olan bireysel hedeflerine ne ölçüde ulaşıldığını gösteren bir puanlama ölçeğidir. Hasta merkezli oluşturulmuş hedeflerin tek ve objektif bir özetini sunar. HBÖ'de hedefler hastaya uygun olacak şekilde, hasta ve aile ile de görüşülerek ayrı ayrı tanımlanır, seviyeler mevcut ve beklenen performans seviyelerine göre ayrı ayrı belirlenir. HBÖ'nün en önemli özelliği, bireyin başarabileceği muhtemel olan, gerçekçi bir beklenti oluşturmaktır. Belirlenmiş olan hedefler; SMART (Specific, Measurable, Attainable, Realistic and Timely) ilkesini izlemelidir. Yani hastaya özel, ölçülebilir, ulaşılabilir, gerçekçi ve zaman tanımlı olmalıdır. Her bir hedef için kazanım seviyesi, 5 seviyede puanlanır. Puanlama, hastanın mevcut durumu için “-1”, hedeflenen seviyeye ulaştığında “0”, hedeflenen seviyeden daha iyi bir sonuç için “+1”, çok daha iyi bir sonuç için “+2”, mevcut durumdan daha kötü bir sonuç için ise “-2” şeklinde yapılır. Seviye belirlendikten sonra HBÖ hesaplanması için belirlenen hedefin hasta için zorluk ve önemlilik derecesi de belirlenir. Bu ölçek her hasta için sonucun istatistiksel analizine izin verir ve standart bir şekilde puanlanmasına olanak sağlar. Tüm hedefler beklenen başarı seviyesini karşılırsa, HBÖ T puanı 50; beklenenden daha iyi ise 50-59; çok daha iyi ise >60; daha düşük ise 40-49; çok daha düşük ise <40 olacaktır.

Alt ekstremitede kalça adduktor, grasilis ve hamstring kas gruplarının kas tonusu ve spastisite düzeyinin değerlendirilmesinde Modifiye Ashworth Skalası (MAS) ve Tardieu Skalası kullanıldı. MAS ve Tardie Skalası tedavi öncesinde ve tedavi sonrasında 6-8. haftalar arasında değerlendirildi. Hastaların MAS ve Tardieu Skalası değerlendirmeleri supin pozisyonda yapıldı. Her ölçüm 3 kez tekrarlandı ve en tutarlı açılar kaydedildi. MAS

“5.Ek.” eklem pasif hareketi ile ortaya çıkan direncin 0, 1, 1+, 2, 3, 4 olmak üzere altı kategoride seviyelendirildiği bir yöntemdir. Tardieu skalası “6.Ek.” ise her kas grubu için 2 farklı hızda; yavaş (olabilecek en yavaş hız) ve hızlı (olabilecek en süratli hızda) pasif kas gerilimi şeklinde uygulanır. Yavaş hızdaki pasif eklem hareket açıklığı (XV1) açısından, en süratli hızdaki yakalama açısı (XV3) çıkarılarak spastisite açısı (X) bulunur. Spastisite derecesi (Y) ise 0 ile 4 arasında (0= Pasif harekete karşı dirençle karşılaşılmaz, 4= Pasif hareket ile yorulmayan klonus ortaya çıkar) 4 kategoride yapılır.

Primer Etkinlik Sonlanım Noktası:

- CASP anketinde tedavi öncesi değerlendirmeye göre tedavi sonrasındaki değişim
- CPCHILD anketinde tedavi öncesi değerlendirmeye göre tedavi sonrasındaki değişim
- Hasta ve ailesinin tedavi sonuçları ile ilgili sorgulama anketi (Tedavi sonrası 10-12. hafta)

Sekonder Etkinlik Sonlanım Noktası:

- HBÖ değerlendirmesi (Tedavi sonrası 6-8. hafta)

Tersiyer Etkinlik Sonlanım Noktası:

- MAS’da tedavi öncesi değerlendirmeye göre tedavi sonrasındaki değişim
- Tardieu Skalasında tedavi öncesi değerlendirmeye göre tedavi sonrasındaki değişim

3.2. Tedavi

Tüm hastalara yönelik BoNT-A uygulaması Kocaeli Üniversitesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı öğretim üyesi tarafından kliniğimizde yapıldı. Uygulama hastanın ihtiyacına göre 29 hastada, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi lokal ameliyathanesinde derin sedasyon altında gerçekleştirildi.

Hastalara, yaş, kilo, eşlik eden bulgular, geçmiş BoNT-A uygulaması deneyimleri, üst ve alt ekstremitte tutulum paterni, tedavi hedefleri, ilgili kasların spastisite dereceleri göz önüne alınarak FTR uzman hekimi tarafından, kalça addüktör kas grubuna ortalama $2,6 \pm 1,1$ U/kg, grasilis kas grubuna ortalama $3,4 \pm 1,2$ U/kg, hamstring kas grubuna ortalama $6,1 \pm 2,2$ U/kg olacak şekilde bilateral üst ve alt ekstremitte kas gruplarına elektrik

stimülasyonu eşliğinde gerekli doz ve dilüsyonda Abobotuliniumtoxin-A uygulaması yapıldı.

Her bir BoNT-A uygulamasından 7-10 gün sonra çocuklara kişiselleştirilmiş teröpotik hedeflere yönelik 3 haftalık yoğun bir nörolojik rehabilitasyon programı uygulandı.

3.3. İstatistiksel Analiz

İstatistiksel değerlendirme, IBM SPSS 20.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) paket programı kullanılarak yapıldı. Demografik veriler ortalama, ortanca, standart hata, frekans analizi testleri kullanılarak ifade edildi. CPCHILD, CASP, MAS ve Tardieu Skala (XV1, XV3, X ve Y) tedavi öncesi ve sonrası değerlendirme sonuçlarını analiz etmek için “paired sample t-test” kullanıldı. Toplam hedefe ulaşma, birleşik HBÖ hesaplaması formülü kullanılarak T-skoruna dönüştürüldü (T-puanı, ortalama 50 ve standart sapmanın 10 olduğu standart bir ölçüdür). Bileşik HBÖ hesaplaması için aşağıdaki formül kullanıldı:

$$\text{Birleşik HBÖ: } 50 + \frac{10\sum(w_i x_i)}{\sqrt{(1-p)\sum w_i^2 + p(\sum w_i)^2}}$$

w_i = Her hedef için ağırlık (zorluk derecesi X önemlilik derecesi)

x_i = Her hedef için skor (-2 ile + 2 arasında)

p = Sonuç skorları arasında beklenen genel korelasyon (Pratik olarak, Kirusek ve Sherman'a göre, p ; en çok 0.3'e yaklaşır) Bu nedenle denklem aşağıdaki gibi kullanıldı.

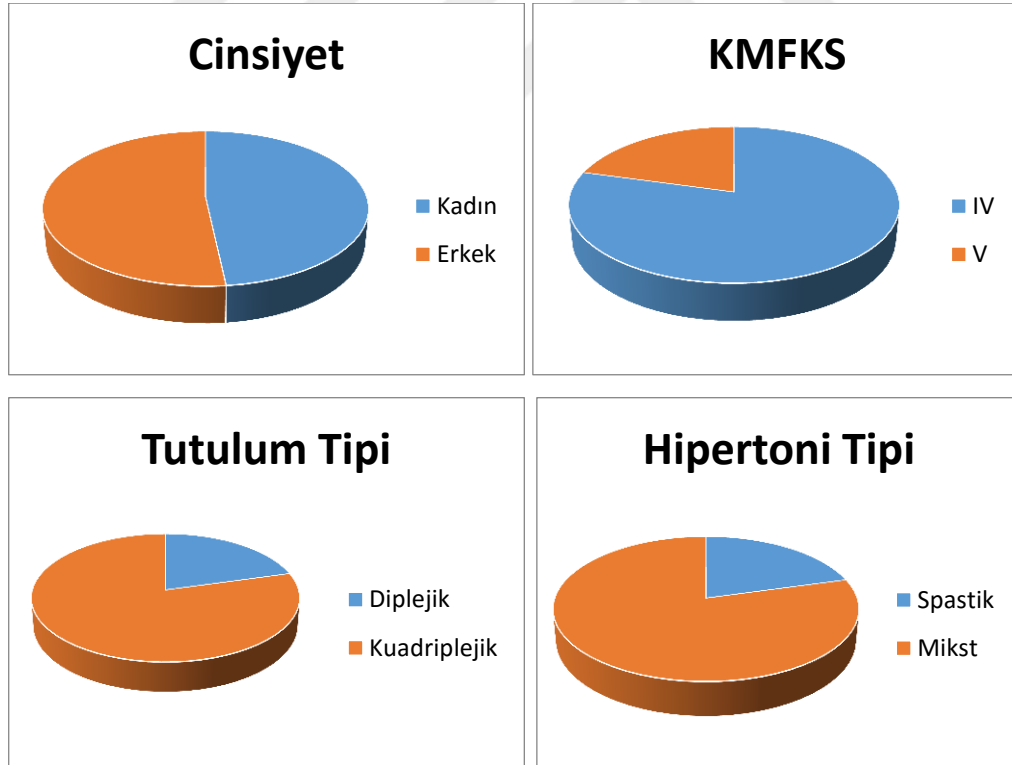
$$\text{Birleşik HBÖ: } 50 + \frac{10\sum(w_i x_i)}{\sqrt{(0.7\sum w_i^2 + 0.3(\sum w_i)^2)}}$$

4. BULGULAR

4.1. Demografik bilgiler

Çalışmaya, dahil etme kriterlerine uyan 14 (%48,3) kadın, 15 (%51,7) erkek toplam 29 hasta dahil edildi. Hastaların yaşları 2 ve 16 arasında değişmekte olup ortalaması $6,7\pm 3,8$ idi. Hipertoni tipine bakıldığında 8 (%27,6) hasta spastik, 21 (%72,4) hasta mikst (distonik+spastik) ve tutulum tipine bakıldığında 6 (%20,7) hasta diplejik, 23 (%79,3) hasta kuadriplejik tutulumuna sahipti. KMFKS seviyesi açısından değerlendirildiğinde hastaların 23'ü (%79,3) KMFKS seviyesi IV, 6'sı (%20,7) KMFKS seviyesi V olarak belirlendi. Hastaların demografik ve klinik özellikleri 3. Çizelge'de verilmiştir.

3.Çizelge: Demografik ve klinik özellikler



4.2.CPCHILD

Hastalara tedavi öncesi ve tedavi sonrası uygulanan CPCHILD testi değerlendirme sonuçları 4.Çizelge’de verilmiştir. CPCHILD total skorunda ($p<0,001$) ve Kişisel bakım/ GYA ($p<0,001$), pozisyonlama, transfer & yer değiştirme ($p<0,001$), konfor & duygular ($p<0,001$), iletişim kurma & sosyal etkileşim ($p=0,002$), sağlık ($p=0,010$), genel yaşam kalitesi ($p=0,005$) parametrelerinin skorlarında istatistiksel olarak anlamlı gelişme kaydedildi.

4. Çizelge: Tedavi öncesi ve tedavi sonrası CPCHILD sonuçlarının karşılaştırılması

CPCHILD	Tedavi öncesi (Ortalama±SD)	Tedavi sonrası (Ortalama±SD)	Değişim miktarı (Ortalama±SD)	P
Kişisel bakım/ GYA	22,9±8	37,7±9,5	14,8±9,8	<0,001
Pozisyonlama, transfer & yer değiştirme	16,8±7,2	28,2±10,7	11,5±10	<0,001
Konfor & duygular	48,9±18,3	71,0±20,3	22,7±14,6	<0,001
İletişim kurma & sosyal etkileşim	62,4±24,6	69±22,3	6,6±10,5	0,002
Sağlık	72,9±13,4	75,1±13,3	2,3±4,5	0,010
Genel yaşam kalitesi	36,5±15,2	44,8±17,4	8,3±14,7	0,005
TOTAL SKOR	43,1±9,3	55,1±9,1	12,4±8,2	<0,001

4.3. CASP

Hastalara tedavi öncesi ve tedavi sonrası CASP ile yapılan değerlendirme sonuçları 5. Çizelge’de verilmiştir. Ev katılımı, mahalle toplum katılımı ve total skorlarda istatistiksel olarak anlamlı gelişmeler kaydedildi ($p<0,001$, $p=0,001$, $p<0,001$). Çalışmaya dahil edilen hastalardan 17’si okula devam etmiyordu. Okula devam eden 12 hastanın okul katılım alanındaki CASP skorunda tedavi sonrasında artış olmakla beraber bu artış istatistiksel olarak anlamlı düzeye ulaşmadı ($p<0,075$). Ev ve toplum aktiviteleri alanında tedavi öncesi sadece 5 hasta değerlendirildiğinden bu alan istatistiksel analize dahil edilmedi.

5. Çizelge: Tedavi öncesi ve tedavi sonrası CASP sonuçlarının karşılaştırılması

CASP	Tedavi öncesi (Ortalama±SD)	Tedavi sonrası (Ortalama±SD)	Değişim miktarı (Ortalama±SD)	P
Ev katılımı (n:29)	50±16	60,2±15	10,2±13,9	<0,001
Mahalle toplum katılımı (n:29)	47,6±16,8	57,8±20,5	10,1±14,8	0,001
Okul katılımı (n:12)	64,2±15,5	72,5±14,1	8,3±14,7	0,075
TOTAL SKOR (n:29)	49,0±15,1	58,8±16,7	9,8±12,6	<0,001

4.4. Sorgulama Anketi

Tedavi sonrası hastaların primer bakımı ile ilgilenen 29 aile bireyi ile görüşülerek BoNT-A uygulaması ve nörolojik rehabilitasyon programı sonrasında oturma dengesindeki fonksiyonel gelişmeleri ve bunun hayata katılım üzerine etkileri sorgulandı. Tedavi sonrası yapılan bu anket sonucunda aktivite, hayata katılım ve ailenin yaşam kalitesi üzerine aile bireyleri tarafından belirtilen kazanımlar 6.Çizelge’de verildi.

6.Çizelge: Aktivite, Hayata Katılım ve Aile Yaşam Kalitesinde saptanan kazanımlar

	Aktivite	Hayata Katılım	Ailenin Yaşam Kalitesi üzerine etkileri
V a k a 1	* Beslenme sırasında bağımsızlık düzeyinde artma * Giyinmenin kolaylaşması (kendisi yardım ediyor) * Oyun oynama (uzanıp oyuncaklarla oynayabiliyor)	* Evde aile bireyleri ile oyun oynama/iletişimde artma * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme * Toplumda yapılandırılmış etkinlikler (ilk defa 23 Nisan etkinliklerine katıldı) * Toplu taşıma araçlarını kullanabilme	* Ailece yapılan ev gezmeleri/arkadaş görüşmelerinin süresinin uzaması * Aile bireylerinin uyanma sıklığında azalma ve uyku kalitesinde artma * Aile içi iletişimde artma * Bakımın kolaylaşması

V a k a 2	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmenin kolaylaşması * Oyun oynama sırasında oturma postürünü koruyabilme * Transferlerin kolaylaşması (kendisi tutunuyor, yardım ediyor) 	<ul style="list-style-type: none"> *Park gibi toplumsal alanları kullanabilme (örneğin salıncakta pozisyonunu koruyabilmesi ile) * Arkadaşları ile daha uzun süre oturarak oynayabilme 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması
V a k a 3	<ul style="list-style-type: none"> * Beslenmenin kolaylaşması (mama sandalyesinde daha uzun süre oturuyor) * Yatak içi dönüşlerde rahatlama, bağımsız dönebilme *Banyo yaptırmanın kolaylaşması, bağımsızlığın artması (anne karşısına oturarak yıkayabiliyor) *Oyun oynama (özel sandalyesinde oturarak katılıyor, oturma süresinin uzaması ile) *Transfer ve mobilizasyonun kolaylaşması (dönerek odadan odaya geçiyor, hardwalkerı daha rahat kullanıyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Ailece yapılan arkadaş ziyaretlerinde oturarak arkadaşlarla oyuna oynayabilme (oturma süresinin uzaması ile) * Telefon, tablet gibi cihazları daha aktif ve iletişim amacıyla kullanabilme (akrabalarına sesli mesaj ve emoloji gönderme) * AVM gezme 	<ul style="list-style-type: none"> * Ailece yapılan ev gezmeleri/arkadaş görüşmelerinin süresinin uzaması * Annenin ev içinde bağımsızlığında artma * Bakımın kolaylaşması
V a k a 4	<ul style="list-style-type: none"> * Beslenmede bağımsızlık (çatal kullanmaya başlamış) * Banyo yaptırmada rahatlama (kendisi tutunarak pozisyonunu korumaya yardım ediyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Telefon, tablet gibi cihazları daha aktif ve iletişim amacıyla kullanabilme 	<ul style="list-style-type: none"> * Annenin ev içinde bağımsızlığında artma * Bakımın kolaylaşması (bez değişinde rahatlama)

<p style="text-align: center;">V a k a 5</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Oyun oynama (salıncakta oturma pozisyonunu koruyabilme) * Beslenme (normal sandalyeye küçük bir aparat ile bağlanarak aile ile birlikte masada yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturarak yıkayabiliyor) * Giyinmenin kolaylaşması 	<ul style="list-style-type: none"> * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme * Telefon, tablet gibi cihazları daha aktif ve iletişim amacıyla kullanabilme 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireylerinin uyanma sıklığında azalma, uyku kalitesinde artma * Bakımın kolaylaşması
<p style="text-align: center;">V a k a 6</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Oyun oynama (salıncakta oturma pozisyonunu koruyabilme) * Beslenme (normal sandalyeye küçük bir aparat ile bağlanarak aile ile birlikte masada yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturarak yıkayabiliyor) * Giyinmenin kolaylaşması 	<ul style="list-style-type: none"> * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme * Telefon, tablet gibi cihazları daha aktif ve iletişim amacıyla kullanabilme 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireylerinin uyanma sıklığında azalma, uyku kalitesinde artma * Bakımın kolaylaşması

V a k a 7	<ul style="list-style-type: none">* Beslenmede bağımsızlığın artması* Pozisyon değiştirme ve dönüşlerde rahatlama* Tuvalet (tuvalete oturabildikten sonra tuvaleti geldiğini haber vermeye başlamış)* Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anane tek başına karşısına oturarak yıkayabiliyor)* Oyuncakları kullanabilme (salıncakta pozisyonunu koruyabilme)* Yalnız oynayabilme* Transfer ve mobilizasyon kolaylaşması (eskiden hep kucaktaymış sonra kendisi adım almaya başlamış)	<ul style="list-style-type: none">*Park gibi toplumsal alanları kullanabilme (örneğin salıncakta pozisyonunu koruyabilmesi ile)	<ul style="list-style-type: none">* Ananenin ev içinde bağımsızlığında artma* Bakımın kolaylaşması
------------------	---	---	---

<p style="text-align: center;">V a k a 8</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Beslenmede gelişme (masada aile ile oturup aile ile yemeye başlamış, iştah artmış, kendisi uzanıp yiyecekleri alıp yemeye başlamış) * Oyun oynama (oyuncağa uzanıp düşmeden alabilme, oturma pozisyonunu koruyup oynayabilme, salıncakta oturma pozisyonunu koruyabilme) * Yatak içi dönüşlerde rahatlama * Giyinmede rahatlama * Mobilizasyonda artma (yerde kendisi dönerek ev içinde bir yerden bir yere gitmeye başlamış) * Birkaç kelime şeklinde konuşma başlamış 	<ul style="list-style-type: none"> * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme (örneğin salıncakta pozisyonunu koruyabilmesi ile) * Arkadaşları ile karşılıklı oturarak oyun oynama (Destekli oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireylerinin uyanma sıklığında azalma, uyku kalitesinde artma * Annenin ev içinde bağımsızlığında artma * Aile içi iletişimde artma (birkaç kelime konuşmaya başlamış) * Bakımın kolaylaşması (bez değişimi rahatlamış)
<p style="text-align: center;">V a k a 9</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (masada aile ile oturup aile ile yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturarak yıkayabiliyor) * Oyun aktiviteleri 	<ul style="list-style-type: none"> * Arkadaşları ile karşılıklı oturarak oyun aktivitelerine katılım (Destekli oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Ailece yapılan ev gezmeleri/arkadaş görüşmelerine katılabilmek (önceden hiç istemiyormuş, sonrasında gitmişler fakat hiç annesinden ayrılmamış) * Bakımın kolaylaşması

<p style="text-align: center;">V a k a 1 0</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (masada aile ile oturup aile ile yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (elini daha rahat kullanıyor, küvetin kenarına tutunuyor) * Mobilizasyonun kolaylaşması (hardwalkerı daha rahat kullanıyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Arkadaşları ile karşılıklı oturarak oyun oynama (Destekli oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması
<p style="text-align: center;">V a k a 1 1</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Beslenmede gelişme (masada aile ile oturup aile ile yemeye başlamış, katı gıdaları kendisi eliyle yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına köşede oturarak yıkayabiliyor) * Yatak içi dönüşlerde artma * Dönerek ev içinde kendi kendine mobilize olma 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireyleri dışındakiler ile karşılıklı oturarak iletişim kurma 	<ul style="list-style-type: none"> * Ailece yapılan ev gezmeleri/arkadaş/komşu görüşmelerine katılabilmek (önceden hiç istemiyormuş, sonrasında kendisi istemiş, gitmişler fakat hiç annesinden ayrılmamış) * Aile bireylerinin uyanma sıklığında azalma, uyku kalitesinde artma * Annenin ev dışında bağımsızlığında artma (artık birisine bırakıp dışarıda vakit geçirebiliyor) * Bakımın kolaylaşması

<p>V a k a 1 2</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Transfer ve mobilizasyonda rahatlama (anneninin kucağında kendisi sarılıyor destek oluyor, yerde dönerek bir yerden bir yere gitmeye çalışıyor) * Yatak içi dönüşerde rahatlama * Giyinmenin kolaylaşması * Beslenmede gelişme (suyu kendisi içmek, yemeğini kendisi yemek istiyor artık) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (kenardan tutularak pozisyonunu koruyabiliyor) * Oyun oynama (salıncakta oturma pozisyonunu koruyabilme) 	<ul style="list-style-type: none"> * Kardeşi ile karşılıklı oturarak oyun oynama/iletişim (Destekli oturma süresinin uzaması ile) * Seyahat edebilme (araçta oturma süresinin uzaması ve agresifliğinin azalması ile) * Aile bireyleri dışındakiler ile iletişim kurma 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireylerinin uyanma sıklığında azalma, uyku kalitesinde artma * Ailece uzun seyahat edebilme (araçta oturma süresinin uzaması ve agresifliğinin azalması ile) * Ailece yapılan ev gezmeleri/arkadaş görüşmelerinin süresinin uzaması (çocuğun toleransının ve çevre ile iletişiminin artması ile) * Bakımın kolaylaşması
<p>V a k a 1 3</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Transferlerde rahatlama (kendisi adımlayarak) 	<ul style="list-style-type: none"> * Arkadaşları/Öğretmenleri ile karşılıklı oturarak iletişim kurma (Destekli oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması (bez değişimi rahatlıyor)
<p>V a k a 1 4</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (masada aile ile oturup aile yiyor, bir şeye uzanmak istediğinde artık düşmüyor) * Transferde rahatlama (kendisi adımlıyor) * Oyun (Salıncakta pozisyonunu koruyabilme) 	<ul style="list-style-type: none"> * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme (örneğin salıncakta pozisyonunu koruyabilmesi ile) * Arkadaşları ile karşılıklı oturarak oyun oynama (Destekli oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması

<p style="text-align: center;">V a k a 1 5</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (masada oturup yemeye başlamış, sol eli ile kendisi yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına sandalyede oturarak yıkayabiliyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Komşularla ve mahallede ki diğer bireylerle iletişim kurabilme 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması (bez değişimi rahatlıyor)
<p style="text-align: center;">V a k a 1 6</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (masada aile ile oturup aile ile yemeye başlamış, atal kullanmaya başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturarak yıkayabiliyor) * Oyun oynama (arabalarla oturduğu yerden oynamaya, onları sürmeye başladı) 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireyleri ile karşılıklı oturarak oyun oynama/iletişim * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme * Mahallede yapılandırılmış olaylar ve aktiviteler 	<ul style="list-style-type: none"> * Ailece yapılan ev gezmeleri/arkadaş/komşu görüşmelerine katılabilmek * Aile içi iletişimde artma (kardeşleri ile iletişimde artma) * Bakımın kolaylaşması

<p style="text-align: center;">V a k a 1 7</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (anne oturtup yedirmeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturtarak yıkayabiliyor) * Kişisel bakım (oturabildikten sonra anne rahatça saçlarını toplayabilmiş) * Tuvalet (oturabildikten sonra tuvalet eğitimine başlanmış) * Oyun oynama (kendi masasında kalemlerle boyama yapmaya başlamış, salıncakta oturabilmiş) 	<ul style="list-style-type: none"> * Arkadaşları ile karşılıklı oturarak oyun oynama * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme (salıncağa binmeye başlamış) * Toplu taşımayı kullanabilme 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireylerinin uyanma sıklığında azalma, uyku kalitesinde artma * Ailece yapılan ev gezmeleri/arkadaş görüşmelerinin süresinin uzaması (çocuğun toleransının ve çevre ile iletişiminin artması ile) * Ailece sosyal faaliyetlere katılabilme (müzikale ve hayvanat bahçesine gitmişler) * Bakımın kolaylaşması
<p style="text-align: center;">V a k a 1 8</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (yana yığılmadan daha rahat yedirebiliyor) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturtarak yıkayabiliyor) * Yatak içi dönüşlerde rahatlama (gece uyanmıyor artık) 	<ul style="list-style-type: none"> * Kardeşi ile karşılıklı oturarak oyun oynama/iletişim (Destekli oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Annenin uyanma sıklığında azalma, uyku kalitesinde artma (önceden sürekli başım ağırırdı gün içinde, artık ağrıyorum) * Aile içi iletişimde artma (kardeşi ile iletişimde artma) * Bakımın kolaylaşması (bez değişiminde rahatlama) *** Yakın zamanda baba kaybedilmiş.

<p style="text-align: center;">V a k a 1 9</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Pozisyonlamada rahatlama (kendisi pozisyonunu düzeltmeye başladı, yatak içinde daha rahat dönüyor) * Giyinmede rahatlama * Oyun oynama (geçen hafta ilk kez bir oyuncacı yanından alıp karşıya atabildi) 	<ul style="list-style-type: none"> * Okul içinde ortak alanları kullanabilme (kantin, kütüphane, tuvalet vs.) (okulda asansör olmadığından teneffüslerde bulunduğu katta kalıyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması
<p style="text-align: center;">V a k a 2 0</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (yemeğini kendisi yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (sandalyede otururken kısmen kendisi yıkanmaya başladı) 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireyleri ile karşılıklı oturarak oyun oynama/iletişim(Destekli oturma sırasında dengesini koruyarak kağıt oyunları oynamaya başlamış) * Telefon, tablet gibi cihazları daha aktif ve iletişim amacıyla kullanabilme * Okuldaki akademik faaliyetlerde yeralma/bağımsız olabilme (örn ödevlerini kendisi yapabiliyor) * Sinema, tiyatro gibi etkinlikler (eskiden böyle tanımadığı ortamlarda çok kasılıyordu) 	<ul style="list-style-type: none"> * Ailece sosyal faaliyetlere katılabilme (sinemaya, tiyatroya gitmişler) * Bakımın kolaylaşması

<p style="text-align: center;">V a k a 21</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (masada aile ile oturup aile ile yiyor, kendisi biraz daha pozisyonunu düzeltebiliyor) * Transferlerde rahatlama (adımlayarak anneye yardımcı oluyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Okul faaliyetlerinde yer alma/bağımsızlığının artması (örn beden eğitimi dersinde walker ile ayakta durarak katılmaya çalışıyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması (bez değişimi rahatlıyor)
<p style="text-align: center;">V a k a 22</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (masada daha dik oturuyor, katı gıdaları kendisi yiyor) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturarak yıkayabiliyor) * Oyun oynama (otururken yanından oyuncak alıp oynayabiliyor, öncesinde ellerini bırakınca düşüyordu) 	<ul style="list-style-type: none"> * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme (örneğin salıncakta pozisyonunu koruyabilmesi ile) * Arkadaşları ile karşılıklı oturarak oyun oynama (Oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Ailece uzun seyahatlere gidebilme (Araçta oturma süresinin uzaması ile) * Bakımın kolaylaşması
<p style="text-align: center;">V a k a 23</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (masada aile ile oturup aile ile yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturarak yıkayabiliyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Arkadaşları ile karşılıklı oturarak oyun oynama (Destekli oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması

V a k a 24	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (yer sofrasında aile ile oturup yemeye başlamış) 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireyleri ile karşılıklı oturarak oyun oynama/iletişim(Destekli oturma süresinin uzaması ile) * Arkadaşları ile karşılıklı oturarak oyun oynama (Oturma süresinin uzaması ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile içi iletişimde artma (kardeşi ile iletişimde artma) * Bakımın kolaylaşması
V a k a 25	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (oturduğu yerden kaymıyor, daha dik oturuyor, katı gıdaları kendisi yemeye başlamış) * Banyo yaptırmanın kolaylaşması * Transferlerin kolaylaşması (kendisi adım alıyor, yardım ediyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireyleri ile karşılıklı oturarak oyun oynama/iletişim (Değişiklik yok) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması
V a k a 26	<ul style="list-style-type: none"> * Giyinmede rahatlama * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (banyoda eskisi gibi kaymıyor, kendisi tutunmaya çalışıyor) 	<ul style="list-style-type: none"> * Aile bireyleri ile karşılıklı oturarak oyun oynama/iletişim (değişiklik yok) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması
V a k a 27	<ul style="list-style-type: none"> * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (anne tek başına karşısına oturarak yıkayabiliyor) * Oyun oynama (parkta önden destekli salıncakları kullanabilmeye başlamış) 	<ul style="list-style-type: none"> * Park gibi toplumsal alanları kullanabilme (örneğin salıncakta pozisyonunu koruyabilmesi ile) 	<ul style="list-style-type: none"> * Bakımın kolaylaşması

V a k a 2 8	* Giyinmede rahatlama * Banyo yaptırmanın kolaylaşması (bağdaş kurup bir eli kenardan tutarak oturabiliyor banyoda)	* Aile bireyleri ile karşılıklı oturarak oyun oynama/iletişim (Değişiklik yok)	* Bakımın kolaylaşması
V a k a 2 9	* Giyinmede rahatlama * Beslenmede gelişme (anne destekli oturtup yedirmeye başlamış)	* Oyuncak ile oynama bilme/Yalnız oynayabilme	* Ailece yapılan yakın akraba görüşmelerine katılabilmek (önceden çok ağlıyormuş, kasılıyormuş sonrasında gidebilmişler) * Bakımın kolaylaşması (bez değişiminde kolaylaşma)

4.5. HBÖ

Hastalar için vücut yapısı ve fonksiyonları ile aktivite alanlarında belirlenmiş olan hedeflerin değerlendirme sonuçlarının dağılımı ve ortalama T skor sonuçları 7. ve 8.Çizelge’de verilmiştir. HBÖ’ye göre vücut yapısı ve fonksiyonları alanında tüm hastalarda, aktivite alanında ise hastaların %93,1’inde tedavi hedefine ulaşıldı. Belirlenmiş hedeflerin ayrı ayrı ve birleşik değerlendirmesinde ise ortalama T skor sonuçlarının “beklenenden daha iyi” olduğu görüldü (50-59 arasında).

7. Çizelge: HBÖ Değerlendirme Sonuçları

HBÖ seviyesi	Vücut yapısı ve fonksiyonları (n:29)	Aktivite (n:29)
+2	--	1(%3,4)
+1	17(%58,6)	17(%58,6)
0	12(%41,4)	9(%31)
-1	--	2(%6,9)
-2	--	--

8.Çizelge: HBÖ T skor sonuçları

HBÖ	T skor (Ortalama±SD)
Vücut yapı ve fonksiyonları	55,9±5,0
Aktivite	55,5±6,3
Birleşik HBÖ	56,9±6,1

4.6. MAS ve Tardieu Skala Değerlendirmesi

Hastaların tedavi öncesi ve tedavi sonrası MAS ve Tardieu Skala sonuçları 9.Çizelge’de verilmiştir. Tedavi sonrasında MAS ($p < 0.001$) ve Tardieu Skala (XV1 $p < 0.001$, XV3 $p < 0.001$, Y $p < 0.05$ ve X $p < 0.05$) değerlerinde istatistiksel olarak anlamlı derecede iyileşme olduğu gözlenmiştir.

9.Çizelge: Tedavi öncesi ve sonrası MAS ve Tardieu Skalası değişimleri

	Tedavi öncesi (Ortalama±SD)	Tedavi sonrası (Ortalama±SD)	Ortalama değişim (Ortalama±SD)	p
Kalça Adduktörleri n=29				
MAS	3,1±0,8	1,1±0,9	2,0±0,8	<0,001
TS				
XV1	48,6±14,2	56,0±12,1	7,4±6,4	<0,001
XV3	29,7±13,3	46,6±17,2	16,9±9,9	<0,001
X	19,0±6,6	9,1±8,1	10,5±9,3	<0,001
Y	2,0±0	1,4±0,9	0,6±0,9	0,001
Grasilis n=29				
MAS	3,3±0,8	1,4±1,0	1,9±0,8	<0,001
TS				
XV1	30,0±10,1	40,0±9,5	10, ±6,5	<0,001
XV3	15,7±7,2	31,9±12,6	16,2±9,9	<0,001
X	14,3±5,6	8,3±5,7	6,0±8,5	0,001
Y	2,0±0	1,6±0,8	0,4±0,8	0,012
Hamstring n=26				
MAS	3,6±0,5	2,1±1,1	1,5±0,9	<0,001
TS				
XV1	106,7±14,8	122,3±18,1	15,2±9,7	<0,001
XV3	84,0±12,7	104,8±20,8	20,8±11,9	<0,001
X	22,7±7,5	17,5±9,4	4,4±9,4	0,010
Y	2,0±0	1,7±0,7	0,3±0,7	0,043

MAS skorları şu şekilde dönüştürülerek; 0 = 0, 1 = 1, +1 = 2, 2 = 3, 3 = 4 ve 4 = 5 istatistiksel analiz yapılmıştır.

5. TARTIŞMA

SP'li çocukların tedavisinde BoNT-A uygulamaları ile birlikte entegratif tedavilerin vücut yapısı ve fonksiyonları açısından olumlu etkileri olduğu iyi bilinmektedir.³⁴ SP'li çocuklarda sağlanan bu fonksiyonel gelişimlerin aktivite ve hayata katılım üzerine etkinliğini ortaya koyan araştırmalar ise mevcut literatürde oldukça yetersizdir. BoNT-A uygulamalarının SP'li çocukların oturma dengesi üzerine etkisi ve bunun sonucunda aktivite ve hayata katılım düzeyindeki değişiklikleri inceleyen çalışma bulunmamaktadır. Bu prospektif, gözlemsel çalışmanın sonucunda entegratif BoNT-A tedavisi uygulanmış KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li hastalarda oturma dengesindeki fonksiyonel gelişmelerin aktivite, hayata katılım ve yaşam kalitesi üzerine olumlu etkilerinin olduğu ve bu olumlu etkilerin ailelerin yaşam kalitesi ve hayata katılımına pozitif yönde katkı sağladığı ortaya konmuştur.

Oturmak, GYA'nın temel duruşudur. Oturma dengesi, çocukluk döneminde öğrenmenin gerçekleşmesinde kritik bir öneme sahiptir ve postüral gelişim sırasında dikkat, keşif ve algının temelini oluşturmaktadır. Oturma pozisyonundaki dinamik postüral kontrol üst ekstremitenin bağımsız bir şekilde kullanımına imkan sağlamaktadır. Oturma pozisyonunun sürdürülebilmesi sosyal faaliyetlere, okul faaliyetlerine ve mesleki faaliyetlere katılımı önemli bir yer tutmaktadır.^{35,37}

SP'li çocuklarda spastisite, distoni, paralizi, selektif motor kontrolün yetersizliği, agonist-antagonist kaslar arasındaki imbalans postural kontrolü olumsuz etkileyebilmektedir. Heyrman ve ark.³⁸ yaptıkları çalışmada KMFKS seviyelerine bağlı olarak, motor tutulumun ciddiyetine göre gövde dengesindeki bozulmanın farklılıklarını araştırmış ve KMFKS seviyesi I'den IV'e doğru gittikçe gövde dengesindeki bozulmanın belirginleştiğini ortaya koymuştur. Bunun sonucunda gövde dengesinin fonksiyonel kapasitenin önemli bir komponenti olduğu vurgulanmıştır. SP'li çocuklarda sosyal ve akademik faaliyetlere katılımın sağlanabilmesi için üst ekstremitelerde fonksiyonlarında bağımsızlığın maksimum düzeye çıkarılabilmesi büyük önem arz etmektedir. Bu bireylerde üst ekstremitenin bağımsız ve fonksiyonel kullanımı da ancak uygun oturma postürü sağlandığında mümkün olabilmektedir.^{39,40}

KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li çocuklarda alt ekstremitelerde spastik patern sıklıkla kalça fleksör, adduktör, internal rotator, diz fleksör ve ayak bileği plantar fleksör kas

gruplarında ortaya çıkmaktadır. Hamstring kas grubundaki spastisite hasta otururken pelviste posterior tilte ve lomber kifoza neden olabilmektedir. Kalça fleksiyon kapasitesi azaldığında oturma pozisyonu bununla ilişkili olarak bozulmaya başlamakta, hafif vakalarda hastanın uzun oturma pozisyonunda lomber kifozu ortaya çıkarken belirgin kontraktürlerde ise bu kifoz hasta dizleri fleksiyonda oturduğunda dahi belirgin olabilmektedir. Kalça adduktör kas grubundaki spastisite ile birlikte hamstring kas grubundaki spastisitenin neden olduğu internal rotasyon oturma postürünün sürdürülebilmesini güçleştirebilmektedir. Spastisitenin neden olduğu ağrı ve kalça eklemde ortaya çıkan subluksasyon ve dislokasyonlar da fonksiyonel oturma postürüne engel olabilmektedir. Özellikle kalça adduktör ve hamstring kas gruplarındaki spastisitenin oturma dengesini olumsuz etkilediği bildirilmektedir.^{37, 40, 41}

Hipertoni tedavisinde selektif kaslara yönelik BoNT-A uygulaması etkin ve güvenilir olarak verilmektedir. Bazı çalışmalar SP'li çocuklarda spastisiteyi azaltmak, motor gelişimi desteklemek ve motor işlevleri geliştirmek için etkili bir yöntem olarak terapötik müdahalelerle birlikte BoNT-A uygulamasının etkinliğini desteklemektedir.^{11, 42, 43, 44, 45} Çalışmamızda KMFKS seviyesi IV-V olan tedavi hedefi olarak oturma dengesindeki fonksiyonel gelişmeler belirlenmiş, 23 kuadriplejik 6 diplejik hasta seçilmiş ve tüm hastaların kalça adduktör ve grasilis kas gruplarına ayrıca %89,7'sinin diğer medial hamstring ve %86,2'sinin iliopsoas kas gruplarına olmak üzere multi seviye BoNT-A uygulaması yapılmıştır.

BoNT-A tedavisinin birincil etkisi kas tonusunu azaltmak ve hareket açıklığını arttırmak olmasına rağmen, bu etkiler aynı zamanda aktivite ve katılım düzeyinde değişikliklere yol açabilmektedir.^{20,46} Delgado ve arkadaşlarının 2016 yılında yayınladıkları çok merkezli, uluslararası, randomize plasebo kontrollü çalışmada KMFKS seviyesi I-III olan SP'li çocuklarda ekinus deformitesine yönelik olarak uygulanan BoNT-A uygulamalarının plantar fleksör kasların tonus ve spastiteleri üzerinde oluşturduğu pozitif etkilerin doğrudan yürüme aktivitesinde kazanımlara yol açtığı gösterilmiştir.³⁴ Çalışmamızda entegratif BoNT-A uygulaması ile adduktör kas tonusu ve spastisitesinin azaldığı tedavi sonrasında 6-8. haftalar arasında yapılan MAS ve Tardieu skalarındaki anlamlı gelişmeler ile ortaya konmuştur. Kas tonusu ve spastisitedeki olumlu değişimin aktivite ve hayata katılım düzeyinde önemli kazanımlar sağladığı ise HBÖ, CPCHILD, CASP değerlendirmelerinin sonuçları ile gösterilmiştir. Hayata katılımın tüm yönleriyle

standardize testler ile incelenmesi mümkün olmadığından çalışmamızda hayata katılım ayrıca bir sorgulama anketi ile de değerlendirilmiştir. Anket sonuçlarımız incelendiğinde entegratif BoNT-A uygulamalarının hayata katılım alanında bu testler ile ortaya koyabildiğimiz verilerin ötesinde ilave pek çok katkılar sağladığı görülmektedir “7.Ek.”

Geçmişte yapılan çalışmalar, BoNT-A tedavisinin, ICF'nin vücut fonksiyonu / yapısı alanlarındaki etkisini çoğunlukla değerlendirmiş fakat pek azı aktivite ve katılım alanındaki etkisini değerlendirmiştir.⁴⁵ Günümüzde klinik araştırmalar ICF kapsamında vücut yapı ve fonksiyonları alanlarının yanında aktivite ve katılım alanları üzerine yoğunlaşmaya başlamıştır.

Lorin ve Forsberg⁴⁵ tarafından yapılan çalışmada BoNT-A uygulaması sonrası KMFKS seviyeleri I ila IV arasında değişen 15 SP'li çocuğun ailesi ile görüşülmüş ve bu çocukların hayata katılımının nasıl etkilendiği sorgulanmıştır. Burada BoNT-A uygulaması sonrası kazanılan gevşemenin oturma dengesi üzerine olumlu katkılarının olduğundan söz edilmektedir. Ebeveynler uygulamanın yerde oturmayı iyileştirdiğini ve bazı çocuklar için kaslardaki gevşemenin çocuğun oynayabileceği bağımsız bir oturma imkanı sağladığından bahsetmiştir. Wright ve ark.⁴⁷ KMFKS seviyeleri I, II ve III olan hastaları dahil ettikleri, BoNT-A'nın vücut yapı ve fonksiyonları, aktivite ve katılım üzerine etkilerini inceledikleri çalışmada, aktivite ve katılımdaki gelişmelerin azalmış spastisite ile ilişkili olduğunu savunmuş ve fonksiyonel gelişmelerin 6 ay korunduğundan bahsetmişlerdir.

SP'li çocuklarda oturma dengesindeki bozukluklar aktivite ve katılımı olumsuz etkilemektedir. Bizim çalışmamızda oturma dengesindeki fonksiyonel gelişmelerin özellikle aktivite ve katılım düzeyinde ICF alanları üzerine olumlu sonuçları olduğu gösterilmiştir. 2015 yılında yayınlanan bir derlemede 1975-2014 yılları arasında yayınlanan, SP'li çocuklarda adaptif oturma müdahalelerini ve sonuçlarını konu edinen 92 çalışma incelenmiştir. Yapılan bu incelemeler sonucunda KMFKS seviyeleri IV-V olan 2-21 yaş arası 132 SP'li çocuğun dahil edildiği 9 çalışma değerlendirmeye alınmıştır. Adaptif oturma müdahalelerinin farklı ICF alanlarını hedefleyebileceğinden söz edilmekle birlikte sadece iki çalışma hem aktivite hem de katılım alanında geçerli bilgiler sağlamıştır. Adaptif oturma müdahalelerinin KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li çocuklarda oyun oynama üzerine olumlu bir etkisi olduğu, sosyal ve rekreasyonel aktivitelere katılımı etkilemediği bildirilmiştir. Ayrıca adaptif oturma müdahalelerinin KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li çocuklarda katılım üzerine etkisini değerlendirmek için gelecekteki çalışmalara

ihtiyaç olduğundan bahsedilmektedir. Bu derlemede çalışmaların metodolojik farklılıkları, değerlendirme yöntemlerinin optimize edilemeyişi zayıf yönler olarak düşünülmüştür.⁴⁸

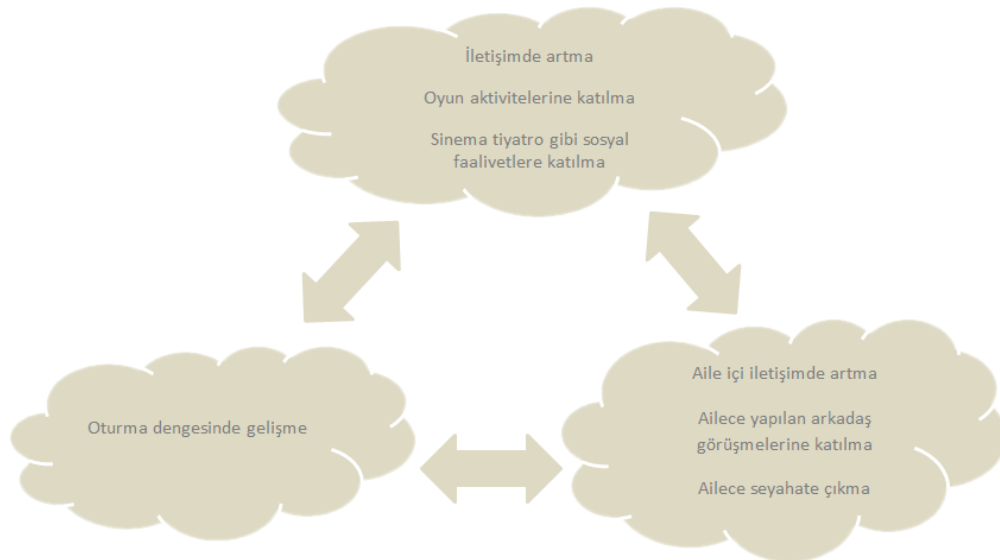
Çalışmamızda aktiviteyi, hayata katılımı ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla yapılan CPCHILD ve CASP anketleri, entegratif BoNT-A tedavisinin bu alanlardaki olumlu etkilerini ortaya koymaktadır.

KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li çocuklarda kişisel bakım, pozisyonlama, iletişim ve sosyal etkileşim, konfor ve duygularla ilişkili durumların genel sağlık ve yaşam kalitesi üzerine ne şekilde etki ettiği bilinmemektedir. Konfor, duygular, iletişim ve sosyal etkileşimin genel yaşam kalitesi üzerine kişisel bakım ve transfer aktivitelerine kıyasla daha etkili olduğu düşünülmektedir. CPCHILD tüm bu alanları değerlendirmeye alan sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği olmakla birlikte SP'li çocuklar için yaşam kalitesi ölçütlerinin sistematik olarak gözden geçirildiği bir derlemede en güçlü klinik fayda ve psikometrik özelliklere sahip iki ölçümden birisi olarak gösterilmiştir.⁴⁹ Kolman ve ark.⁵⁰ 2018 yılında KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li 64 çocuğun sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ve genel sağlığını etkileyen prediktif faktörleri inceleyen bir çalışma yapmış ve bu çalışmada bu faktörleri belirlemek üzere CPCHILD anketini kullanmışlardır. Bu çalışmanın sonucunda CPCHILD ile yapılan değerlendirmede genel yaşam kalitesi yüksek olan SP'li çocuklarda genel sağlık puanının yüksek olduğu bulunmuş ve ek olarak bu çalışmada oturma konforundaki artış 15 kat daha yüksek olarak yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmiştir. Duyguların ve sosyal etkileşimin yaşam kalitesinin en önemli bağımsız belirleyicileri olduğu görülmüş ve sonuç olarak sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin SP'li bir çocuğun genel sağlığında dikkate alınması gereken önemli bir faktör olduğu vurgulanmıştır. Bu çalışmada iletişim ve sosyal etkileşimin yanı sıra konfor ve duygular ile ilgili faktörler, genel yaşam kalitesini tahmin etmede kişisel bakım ve mobiliteden daha önemli görünmektedir.⁵⁰ Bizim çalışmamızda, CPCHILD ile yapılan değerlendirmede KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li çocuklarda entegratif BoNT-A uygulamalarının özellikle kişisel bakım, mobilite, konfor ve duygular alanı başta olmak üzere tüm sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği gösterilmiştir.

SP'li çocuklarda son 10 yılda aktivite ve hayata katılım üzerine yapılan araştırmaların sayısı artmıştır. Sahoo ve ark.⁵¹'nin 2017 yılında SP'li çocuklarda sosyal katılım ile motor bozukluktaki şiddet arasındaki ilişkiyi araştırmak için yaptıkları gözlemsel çalışmada sosyal katılımı değerlendirmek için CASP anketi kullanılmıştır. Bu çalışmada KMFKS

seviyesi I-II olan çocuklar ile mukayese edildiğinde KMFKS seviyesi III-IV-V olan çocukların her alanda hayata katılımında daha düşük skorlara sahip olduğu bildirilmiştir.

Aktivite ve hayata katılımın standardize testler ile değerlendirilmesi oldukça zordur. Bu nedenle çalışmamızda standardize testler yanında yarı- yapılandırılmış açık uçlu sorulardan oluşan bir sorgulama anketi kullanılarak çocuk ve ailenin aktivite ve hayata katılım düzeyinde ortaya çıkan değişikliklerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Uyguladığımız bu anketle ebeveynler tedavi öncesi belirlenen hedefler dışında çocuklarının ve kendilerinin hayatında ortaya çıkan etkileri detaylı bir şekilde aktarma olanağı bulmuşlardır. Anket sonuçları incelendiğinde tıbbi rehabilitasyon ekibinin, çocuk ve ailesinin tedavi öncesinde ön göremediği ve standardize testlerin ortaya koyamadığı ailenin ev ve toplumsal yaşantısı açısından önemli birçok kazanımlar olduğu görülmektedir. Bu kazanımların bir kısmı 1.Çizim’de şematize edilerek gösterilmiştir. Örneğin birçok hastamızda tedavi sonrasında oturma dengesinde önemli fonksiyonel kazanımlar elde edilmiş ve destekli veya desteksiz oturabilme süresinin uzaması hastalarımızın yemek süresince oturabilecek düzeye gelmesine ve aile yemeklerine katılabilmesine olanak sağlamıştır. Benzeri şekilde birçok aile SP’li çocuklarının oturma süresinin uzamasının tüm ailenin yaşam kalitesini olumlu etkilediğini, hep birlikte seyahat edebilir hale geldiklerini ve böylelikle ailece tatil yapabildiklerini belirtmişlerdir.



1.Çizim: Aktivite, hayata katılım ve ailenin ev ve toplumsal yaşantısı arasındaki ilişki

Shimmell ve arkadaşları⁵² fiziksel aktivite deneyimlerinin SP'li gençler ve aileleri üzerindeki etkilerini araştırdıkları çalışmada vücut yapısı ve fonksiyonundaki bozukluklarla ilgili limitasyonların fiziksel aktivite ve hayata katılım üzerine etkilerinden bahsetmiştir. Özellikle ağrı ve yorgunluğun bu hasta popülasyonundaki önemine vurgu yapılmıştır. Heah ve arkadaşları⁵³, ebeveynlerin tercihlerinin ve değerlerinin çocuklarının etkinliklere ilk katılımını etkilediğini, ancak bu faaliyetlere devam etmenin çocuğun ilgisine bağlı olduğunu belirtmektedir. Görevin veya çevrenin uyarlanması yoluyla, mevcut güçlüklerle rağmen işlevsel bağımsızlık ve iyi bir yaşam kalitesi sağlanabilmektedir. Sosyal ilişkilere katılım eksikliği, sosyal becerilerin zayıf gelişimine neden olmaktadır. Ev dışındaki daha az eğlence ve sosyal deneyim, daha fazla bağımlılık ve aile yüküyle ilişkilendirilmektedir.^{54, 55}

Nguyen ve arkadaşlarının⁵⁶ KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li çocukların aileleri ile yaptıkları görüşmelerde birçok aile, çocuklarının BoNT-A tedavisinden sonra giyinme aktivitelerinin daha kolay olduğunu belirtmiştir. Bu durumun ailenin toplumsal faaliyetlere katılımını kolaylaştırabileceği düşünülmüştür. BoNT-A tedavisinin ekstremitelerdeki hareketin ve aktivitenin iyileştirilmesine yardımcı olabileceği, bunun da çocuk ve aile için daha fazla aktivite ve katılımı sonuçlanabileceği bildirilmiştir. Lorin ve Forsberg'in⁴⁵ araştırmasına katılan ebeveynler, BoNT-A tedavisinin spastisiteyi azaltarak çocuklarının daha memnun ve mutlu bir ruh haline sahip olmasına olanak sağladığından bahsetmektedir. Bizim çalışmamızda bu verileri destekler nitelikte sonuçlar ortaya koymuştur. Entegratif BoNT-A uygulamaları sonrasında ebeveynler özellikle oturma dengesinin iyileşmesi ile birlikte daha güvenli bir oturuşun yanı sıra, tekerlekli sandalye/ engelli aracında oturabilme sürelerinin uzadığını ve bu sayede alışveriş merkezi, park gibi alanlarda vakit geçirmeye başladıklarını belirttiler. Bu alanlarda daha önce deneyimleme imkanı olmayan oyuncakları (kaydırak, salıncak gibi) kullanmaya başladıkları ve bunun çocuğun bağımsızlık duygusunu geliştirdiği, daha mutlu hissettiği yönünde fikir beyan ettiler. Aynı zamanda ebeveynlerden bazıları çocuklarının tedavi öncesinde kendisi ve ailesinin de hayata katılımı kısıtlayacak düzeyde sürekli öfkeli, huzursuz ve mutsuz olduğundan ve tedavi sonrasında bu ruh halinin belirgin ölçüde değiştiğinden, daha ılımlı ve anlayışlı bir hal aldığından bahsetmektedir. Öyle ki bazı çocuklar tedavi öncesinde kardeşleri ve arkadaşlarıyla iletişimi reddetmekte, hatta ebeveynlerle iletişimde dahi isteksiz davranmakta iken, tedavi sonrasında yaşlıları ve yaşıtı olmayan aile bireyleriyle

iletişiminin belirgin şekilde arttığını bildirilmiştir. Ancak bu anket verilerinin prospektif randomize kontrollü çalışmalarla desteklenmesi önemlidir.

SP'li çocuklarda kontraktür ve kasılmaların neden olduğu ağrı, uyku kalitesi ve genel yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Literatürde BoNT-A uygulamalarının SP'li çocuklarda ağrı, konfor düzeyi ve uyku kalitesi üzerine olumlu etkileri olduğundan bahsedilmektedir.^{45, 57} Çalışmamıza katılan ebeveynler daha iyi uyku ve daha az ağrının olumlu sonuçları olduğunu, çocukların ruh hallerinin de pozitif yönde değiştiğini belirtmektedirler. Ayrıca gece uyanma sıklığının azalması ile ailelerin yaşam kalitesinde de artış sağlanabilmektedir.

Ebeveynlerin çocuklarının mutluluğu için umutları, tüm ebeveynlerin çocuklarının mutlu ve tatmin edici bir yaşam sürmelerini istedikleri daha önce literatürde tanımlanmıştır.⁵⁶ Mutluluk, kişisel hedeflere ulaşma, yerine getirme hissi ve günlük aktivitelerden keyif alma yönünde ilerleme olarak tanımlanabilir. Çocukların ve ergenlerin eğlenirken ve kendileri için anlamlı aktiviteler yaparken mutlu olduklarını bilmek önem arz etmektedir. Ebeveynler, çocuklarının mutluluğunda rol oynadıklarının farkında olduklarını belirtmişlerdir.⁵⁶

Literatürde BoNT-A tedavisinin sonucunu optimize etmek için HBÖ gibi hedefe yönelik bir yaklaşım ve değerlendirmenin öneminden bahsedilmektedir.⁵⁸ HBÖ tüm ICF alanlarında kullanılabilecek ve sadece vücut yapısı ve fonksiyonları değil aktivite, katılım ve hatta ailenin yaşam kalitesindeki değişiklikleri de saptayabilecek önemli bir ölçektir. Ancak belirlenen zaman aralığında ulaşılabilir, ölçümlenebilir, gerçekçi ve özgün tedavi hedeflerinin belirlenebilmesi için çocuğun fonksiyonel performans düzeyinin, motivasyon, endurans ve yorgunluk gibi parametreler içerisinde kapasitesinin iyi bilinmesi, aile ve çocuğun ihtiyaç duyduğu, önemsendiği alanların onlarla birlikte irdelenmesi önemlidir. Bu yönleriyle HBÖ çok zaman alıcı olabilmekte ve genellikle katılım düzeyindeki gelişmeleri yansıtmakta yetersiz kalmaktadır. Bizim çalışmamızda her hasta için standart olarak vücut yapısı ve fonksiyonları düzeyinde bir adet ve aktivite düzeyinde bir adet tedavi hedefi belirlenmiş ve HBÖ ile derecelendirilmiştir. Çalışmamız HBÖ sonuçları BoNT-A tedavisinin spastisite ve tonus üzerindeki olumlu etkilerinin oturma dengesi/enduransını arttırdığını ve beslenme, giyinme, kişisel bakım, iletişim vb. aktivitelerde önemli kazanımlar sağladığını göstermiştir. SP'li çocuklarda HBÖ ile aktivite ve hayata katılım değerlendirildiği 2010 yılında Löwing ve arkadaşlarının⁵⁹ yaptığı çalışmada KMFKS

seviyesi I-IV olan 22 SP'li çocuğun tedavi hedefleri ICF ile ilişkili olarak belirlenmiştir. ICF'nin aktivite ve katılım alanındaki 36 kod kullanılarak 110 hedef belirlenmiştir ve bu hedeflerden yalnızca 1 tanesi hayata katılımı işaret etmektedir.

Hayata katılım düzeyinde tedavi hedeflerinin oluşturulabilmesinde tıbbi rehabilitasyon ekibinin tecrübeleriyle aileleri yönlendirmesi önemli olabilir. Çalışmamızda katılım düzeyinde tedavi hedefi oluşturulmamış ve bu konudaki kazanımların uygulanan anket ile belirlenmesi sağlanmıştır. Anket sonuçları hem hastalar ve ailelerinin farkındalığını ve memnuniyet düzeyini arttırmış, hem de tüm rehabilitasyon ekibi için önemli deneyimler sağlamıştır. Nguyen ve arkadaşları⁵⁶ 2018 yılında BoNT-A uygulaması yapılmış KMFKS seviyesi IV-V olan 15 SP'li çocuğun 25 ebeveyni ile yaptıkları görüşmeler sonucunda ebeveynlerin çocuklarını büyütürken iki hedefe odaklanarak çocuklarının mutluluk düzeylerini korumak istediğinden bahsetmiştir: (1) Çocuklarının bağımsızlığını teşvik etmek, (2) Çocuklarının ve bir bütün olarak ailelerinin yaşam kalitesini artırmak. Bu çalışmada ebeveynlerin gelecekteki BoNT-A tedavisi seansları için hedef belirlemelerine yardımcı olmak amaçlanmış ve çocuklarının ihtiyaçları ve aile yaşantılarını içeren görüşmeler yapılarak değerlendirilmiştir. Bu noktada sağlık profesyonellerinin BoNT-A tedavisinin hedefleri hakkında aileleri ile görüşmesinin önemi vurgulanmaktadır.⁵⁶

Spastisitede azalmanın sonucunda SP'li çocuklarda ağrı ve konfor düzeyinde olumlu etkiler, çocukların öfke, korku, huzursuzluk, mutsuzluk duygularında azalma ve bunlarla ilişkili olarak fiziksel aktivite ve hayata katılım düzeyinde artış saptanmıştır. Hedefe yönelik uygulanan bu tedavi yaklaşımları SP'li çocukların aktif bir yaşam tarzının fiziksel ve duygusal faydalarını deneyimleme imkanı tanımaktadır. Her ne kadar KMFKS seviyesi IV ve V olan SP'li çocuklar günlük rutinlerde tam bağımsızlık kazanamamaları da, bu çocuklar hala günlük yaşamda aktif katılımcı olabilirler. Bizim çalışmamızın sonucunda ebeveynlerin görüşleri entegratif BoNT-A uygulamaları sonrasında ortaya çıkan olumlu etkiler sayesinde çocuklarının motor gelişim basamaklarında adım adım ilerlediği yönündedir. Çocukların genel olarak daha bağımsız hale gelmesi, gelişim ve iyilik hali için önemlidir. Bu çalışmadan elde edilen bilgilerin, tedavi hedefi belirleme ve müdahale planlaması sırasında aileler, çocuklar ve klinisyenler için oldukça bilgilendirici olması muhtemeldir.

Çalışmanın limitasyonları

Çalışmamız prospektif, gözlemsel bir araştırma olup kontrol grubu içermemektedir. Ancak bu konuda prospektif, plasebo kontrollü çalışma planlanmasının önemli etik zorlukları vardır. Çocukların yaşlarının küçük olması ve/veya azalmış iletişim becerilerinden dolayı kendi deneyimlerini sözel olarak ifade etmelerindeki güçlükler göz önünde bulundurularak görüşmeler esas olarak ailelerle yapılmıştır. Gelecekteki çalışmalarda, çocukların kendi deneyimlerini de aydınlatmak önemlidir.



6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

- Bu prospektif, gözlemsel çalışmanın sonucunda entegratif BoNT-A uygulaması yapılmış, KMFKS seviyesi IV-V olan SP'li hastalarda oturma dengesindeki fonksiyonel gelişmelerin aktivite, hayata katılım ve yaşam kalitesi üzerine olumlu etkilerinin olduğu ve bu olumlu etkilerin ailelerin yaşam kalitesi ve hayata katılımına pozitif yönde katkı sağladığı ortaya konmuştur.
- Bu çalışmada vücut yapısı ve fonksiyonları ile aktivite alanlarında HBÖ kullanılarak iki ayrı tedavi hedefi belirlenmiştir. Yapılan sorgulama anketi sonucunda ise hastaların hayata katılım alanında önemli kazanımları olduğu ortaya konmuştur. Bu sonuçlar gelecek çalışmalarda bu alanda da tedavi hedefleri belirlenebileceğini göstermektedir.
- Bu çalışmadan elde edilen bilgiler, tedavi hedeflerinin ve tıbbi rehabilitasyon sürecinin belirlenmesinde hem klinisyenler, hem de hastalar ve aileler açısından oldukça bilgilendirici olacaktır.
- Literatürde entegratif BoNT-A uygulamalarının etkinliği ile ilgili primer sonuçların noktasının ICF'nin aktivite ve hayata katılım alanlarını hedef alan çalışma çok azdır. Bu açıdan çalışmamız literatüre önemli katkılar sağlamakta olup yeni çalışmalar ile desteklenmesi önem arz etmektedir.
- Bu çalışmada hastalar tedavi sonrasında 12. haftaya kadar takip edilmiştir. Daha uzun süreli takip içeren çalışmalara ihtiyaç vardır.

7. ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı alt ekstremitelere yönelik entegratif BoNT-A tedavisi uygulanmış, tedavi hedefi olarak oturma dengesinin gelişimi seçilmiş SP'li çocuklarda ICF'nin aktivite ve hayata katılım alanlarındaki değişimleri değerlendirmektir.

Yöntem: Bu prospektif gözlemsel çalışmaya KMFKS seviyesi IV-V olan 29 SP'li çocuk (ortalama yaş $6,7\pm 3,8$) dahil edilmiştir. Primer sonlanımı CASP ve CPCHILD'ın başlangıca göre 10-12. haftalar arasındaki değişim miktarıdır. Bir diğer primer sonlanım tedavi sonrası 10-12. haftada değerlendirilen yarı-yapılandırılmış sorgulama anketi sonuçlarıdır. Çalışmanın sekonder sonlanımı HBÖ, tersiyer sonlanım noktaları ise MAS, Tardieu Skalası ölçümleridir.

Bulgular: Tedavi sonrası 10-12. haftada yapılan değerlendirmede CASP ($p<0,001$) ve CPCHILD ($p<0,001$) sonuçlarında istatistiksel olarak anlamlı gelişmeler saptandı. Yapılan yarı-yapılandırılmış anket sonuçları çocuğun aktivite, hayata katılım ve ailenin yaşam kalitesi seviyeleri üzerinde kazanımlar olduğunu ortaya çıkardı. Vücut yapı ve fonksiyonları alanında tüm hastalarda, aktivite alanında ise hastaların %93,1'inde beklenen tedavi hedeflerine ulaşıldı. Hastalar, belirlenmiş hedeflerin ayrı ayrı (T skor 55,9/55,5) veya birleşik (T skor 55,9/) değerlendirmelerinde beklenenden daha iyi gelişme gösterdi.

Sonuç: Bu prospektif, gözlemsel çalışmanın sonuçları hastalarda entegratif BoNT-A tedavisi ile oturma dengesinde ortaya çıkan fonksiyonel gelişmelerin, hastaların aktivite ve hayata katılım seviyeleri ile hasta ve ailesinin yaşam kalitesi üzerine pozitif yönde katkı sağladığını ortaya koymuştur.

Anahtar sözcükler: Serebral palsi, oturma dengesi, botulinum toksin-A.

8. ABSTRACT

Purpose: The aim of this study is to evaluate the changes in activity and participation domains of ICF in children with cerebral palsy (CP) who received integrated BoNT-A injections into the lower limb(s) with a treatment goal of improved sitting balance.

Method: In this prospective observational study 29 patients with CP (mean age 6,7±3,8) having GMFCS levels IV-V were included. The primary outcome measures were the mean changes from baseline at post-treatment week 10-12 of CASP and CPCHILD. The result of the semi-structured interview to parents and patients at post treatment week 10-12 was another primary outcome measure. Goal Assessment Scale (GAS) was a secondary; MAS, Tardieu Scales were tertiary outcome measures for the study.

Result: Statistically significant improvements in CASP ($p<0,001$) and CPCHILD ($p<0,001$) were obtained at post-treatment week 10-12. The semi-structured survey revealed improvements on activity and participation levels of the child and quality of life of the family. Expected goal attainment was achieved in all patients on body parts and function domain and %93,1 on activity domain. Patients showed more than expected goal attainment for the chosen goals when considered separately (T skor 55,9/55,5) or combined (T skor 56,9).

Conclusion: The result of this prospective observational study showed that the functional improvements in sitting balance by the integrative BoNT-A treatment provides positive effects on activity and participation levels of the patient and quality of life patients and their families.

Keywords: Cerebral palsy, sitting balance, botulinum toxin-A

9. KAYNAKLAR

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A ve ark. A Report: the Definition and Classification of CP in The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006; 8-14.
2. Cans, C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2000; 42: 816-824.
3. Bolas, J., & Boyle, P. Parental views regarding seating and participation for young children with cerebral palsy. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*. 2017; 10: 254-265.
4. van der Heide, J. C., & Hadders-Algra, M. Postural muscle dyscoordination in children with cerebral palsy. *Neural Plasticity*. 2005; 12: 197-203.
5. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S. ve ark. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1997; 39: 214-223.
6. Nguyen, L., Mesterman, R., & Gorter, J. W. Development of an inventory of goals using the International Classification of Functioning, Disability and Health in a population of non-ambulatory children and adolescents with cerebral palsy treated with botulinum toxin A. *BMC pediatrics*. 2018; 18: 1.
7. Kokkonen J, Saukkonen AL, Timonen E ve ark. Social outcome of handicapped children as adults. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1991; 33: 1095-1100.
8. Hallum, A., & Krumboltz, J. D. Parents caring for young adults with severe physical disabilities: psychological issues. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1993; 35: 24-32.
9. Carlberg, E. B., & Hadders-Algra, M. Postural dysfunction in children with cerebral palsy: some implications for therapeutic guidance. *Neural plasticity*. 2005; 12: 221-228.
10. Corry, I. S., Cosgrove, A. P., Walsh, E. G. ve ark. Botulinum toxin A in the hemiplegia upper limb: a double-blind trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1997; 39: 185-193.
11. Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C. ve ark. S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013; 55: 885-910.

12. Dursun, N., Gokbel, T., Akarsu, M. ve ark. Randomized controlled trial on effectiveness of intermittent serial casting on spastic equinus foot in children with cerebral palsy after botulinum toxin-A treatment. *American journal of physical medicine & rehabilitation* 2017; 96: 221-225.
13. Stanley, F. J., Blair, E., Alberman, E. *Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways* (No. 151). Cambridge University Press. 2000
14. Papavasiliou, A. S. Management of motor problems in cerebral palsy: a critical update for the clinician. *European journal of paediatric neurology* 2009; 13: 387-396.
15. Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J. ve ark. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007; 49: 35-38.
16. Sheean G. The pathophysiology of spasticity. *European Journal of Neurology*. 2002; 1: 53-61.
17. Sanger T.D. Pathophysiology of Pediatric Movement Disorders. *Journal of Child Neurology*. 2003; 18: 9-24.
18. Brown P. Pathophysiology of spasticity. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 1994; 57: 773-777.
19. Koman, L. A., Smith, B. P., Balkrishnan, R. Spasticity associated with cerebral palsy in children. *Pediatric Drugs* 2003; 5: 11-23.
20. Harbourne, R. T., Stergiou, N. Nonlinear analysis of the development of sitting postural control. *Developmental Psychobiology: The Journal of the International Society for Developmental Psychobiology* 2003; 42: 368-377.
21. Rochat, P., & Goubet, N. Development of sitting and reaching in 5-to 6-month-old infants. *Infant Behavior and Development* 1995; 18: 53-68.
22. Bertenthal, B., & Von Hofsten, C. Eye, head and trunk control: The foundation for manual development. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 1998; 22: 515-520.
23. Hopkins, B., & Rönqvist, L. Facilitating postural control: Effects on the reaching behavior of 6- month- old infants. *Developmental psychobiology* 2002; 40: 168-182.
24. Liao, S. F., Yang, T. F., Hsu, T. C. ve ark. Differences in seated postural control in children with spastic cerebral palsy and children who are typically developing. *American journal of physical medicine & rehabilitation* 2003; 82: 622-626.

25. Brogren, E., Forssberg, H., Hadders-Algra, M. Influence of two different sitting positions on postural adjustments in children with spastic diplegia. *Developmental medicine and child neurology* 2001; 43: 534-546.
26. McClenaghan, B. A., Thombs, L., Milner, M. Effects of seat- surface inclination on postural stability and function of the upper extremities of children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology* 1992; 34: 40-48.
27. Green, E. M., Nelham, R. L. Development of sitting ability, assessment of children with a motor handicap and prescription of appropriate seating systems. *Prosthetics and orthotics international* 1991; 15: 203-216.
28. Papa, E., Cappozzo, A. Sit-to-stand motor strategies investigated in able-bodied young and elderly subjects. *Journal of biomechanics* 2000; 33: 1113-1122.
29. World Health Organization. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization. 2001
30. Okochi, J., Utsunomiya, S., Takahashi, T. Health measurement using the ICF: test-retest reliability study of ICF codes and qualifiers in geriatric care. *Health and quality of life outcomes* 2005; 3: 46.
31. Başaran, S., Güzel, R., Sarpel, T. Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma* 2005; 20: 55-63.
32. Raggi, A., Leonardi, M. Assessing activity limitations in patients with neuromuscular diseases: is the ACTIVLIM questionnaire linked to ICF and ICF-CY?. *International Journal of Rehabilitation Research* 2009; 32: 148-153.
33. Schiariti, V., Oberlander, T. F. Evaluating pain in cerebral palsy: comparing assessment tools using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Disability and rehabilitation* 2018; 1-8.
34. Delgado, M. R., Tilton, A., Russman, B. ve ark. AbobotulinumtoxinA for equinus foot deformity in cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Pediatrics* 2016; 137: e20152830.
35. Kyvelidou, A., Harbourne, R. T., Haworth, J. ve ark. Children with moderate to severe cerebral palsy may not benefit from stochastic vibration when developing independent sitting. *Developmental neurorehabilitation*. 2018; 21: 362-370.
36. Kallem Seyyar, G., Aras, B., Aras, O. Trunk control and functionality in children with spastic cerebral palsy. *Developmental neurorehabilitation*. 2019; 22: 120-125.

37. Myhr, U., von Wendt, L. Reducing spasticity and enhancing postural control for the creation of a functional sitting position in children with cerebral palsy: A pilot study. *Physiotherapy theory and practice*. 1990; 6: 65-76.
38. Heyrman, L., Desloovere, K., Molenaers, G. ve ark. Clinical characteristics of impaired trunk control in children with spastic cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*. 2013; 34: 327-334.
39. Nwaobi, O. M. Seating orientations and upper extremity function in children with cerebral palsy. *Physical therapy*. 1987; 67: 1209-1212.
40. Heinen, F., Linder, M., Mall, V. ve ark. Adductor spasticity in children with cerebral palsy and treatment with botulinum toxin type A: the parents' view of functional outcome. *European Journal of Neurology*. 1999; 6: 47-50.
41. Reimers, J. Contracture of the hamstrings in spastic cerebral palsy: A study of three methods of operative correction. *The Journal of bone and joint surgery. British volume*. 1974; 56: 102-109.
42. Lukban, M. B., Rosales, R. L., Dressler, D. Effectiveness of botulinum toxin A for upper and lower limb spasticity in children with cerebral palsy: a summary of evidence. *Journal of neural transmission*. 2009; 116: 319-331.
43. Love, S. C., Novak, I., Kentish, M. ve ark. Botulinum toxin assessment, intervention and after-care for lower limb spasticity in children with cerebral palsy: international consensus statement. *European Journal of Neurology*. 2010; 17: 9-37.
44. Pin, T. W., Elmasry, J., Lewis, J. Efficacy of botulinum toxin A in children with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels IV and V: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013; 55: 304-313.
45. Lorin, K., & Forsberg, A. Treatment with botulinum toxin in children with cerebral palsy: a qualitative study of parents' experiences. *Child: care, health and development*. 2016; 42: 494-503.
46. Bjornson, K., Hays, R., Graubert, C. ve ark. Botulinum toxin for spasticity in children with cerebral palsy: a comprehensive evaluation. *Pediatrics*. 2007; 120: 49.
47. Wright, F. V., Rosenbaum, P. L., Goldsmith, C. ve ark. How do changes in body functions and structures, activity, and participation relate in children with cerebral palsy?. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008; 50: 283-289.

48. Angsupaisal, M., Maathuis, C. G., Hadders- Algra, M. Adaptive seating systems in children with severe cerebral palsy across International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth version domains: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015; 57: 919-930.
49. Carlon, S., Shields, N., Yong, K. ve ark. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC pediatrics*. 2010; 10: 81.
50. Kolman, S. E., Glanzman, A. M., Prosser, L. ve ark. Factors that Predict Overall Health and Quality of Life in Non-Ambulatory Individuals with Cerebral Palsy. *The Iowa orthopaedic journal*. 2018; 38: 147.
51. Sahoo, R., Rege, S., Rao, S. Social Participation in Children with Cerebral Palsy. *Online J Health Allied Scs*. 2017; 16: 5.
52. Shimmell, L. J., Gorter, J. W., Jackson, D. ve ark. “It's the participation that motivates him”: Physical activity experiences of youth with cerebral palsy and their parents. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2013; 33: 405-420.
53. Heah, T., Case, T., McGuire, B. ve ark. Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2007; 74: 38-47.
54. Majnemer, A., Mazer, B. New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. In *Seminars in pediatric neurology*. 2004; 11: 11-17
55. Palisano, R. J., Snider, L. M., Orlin, M. N. Recent advances in physical and occupational therapy for children with cerebral palsy. In *Seminars in pediatric neurology*. 2004; 11: 66-77.
56. Nguyen, L., Di Rezze, B., Mesterman, R. Ve ark. Effects of Botulinum Toxin Treatment in Nonambulatory Children and Adolescents With Cerebral Palsy: Understanding Parents' Perspectives. *Journal of child neurology*. 2018; 33: 724-733.
57. Rivard, P. F., Nugent, A. C., Symons, F. J. Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type A treatment for children with spasticity and cerebral palsy. *The Clinical journal of pain*. 2009; 25: 413-417.
58. Palisano, R. J., Haley, S. M., Brown, D. A. Goal attainment scaling as a measure of change in infants with motor delays. *Physical Therapy*. 1992; 72: 432-437.

59. Löwing, K., Hamer, E. G., Bexelius, A. ve ark. Exploring the relationship of family goals and scores on standardized measures in children with cerebral palsy, using the ICF-CY. *Developmental neurorehabilitation*. 2011; 14:79-86.



10.EKLER

1.EK: KMFKS

Kaba Motor Fonksiyon Klasifikasyon Sistemi (KMFKS)

Serebral palsi için Kaba motor fonksiyon klasifikasyon sistemi (KMFKS) oturma, yer deęistirme ve hareketlilięe vurgu yaparak çocuęun kendi bařlattığı hareketlere dayanır. Beř seviyeli sınıflandırma sistemini tanımlarken temel kriterimiz seviyeler arasındaki farkların günlük yaşamda anlamlı olmasıdır. Farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan hareketlilięe yardımcı araçlara (yürüteç, koltuk deęneęi ya da baston) ya da tekerlekli hareketlilik araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır.

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

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

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

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

Seviye 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da mobilizasyon ciddi derecede sınırlıdır.

2.EK:CPCHILD

CPCHILD® Engellilik ile Yaşamda Bakıcı Öncelikleri & Çocuk Sağlığı Endeksi

Yönergeler

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

Örnek:

Geçtiğimiz 2 hafta boyunca aşağıdakiler ne kadar zordu?	MÜMKÜN DEĞİL						YARDIM SEVİYESİ				
	(Neredeyse İmkansız)	Çok Zor	Zor	Biraz Zor	Kolay	Çok Kolay	Hiç Problem Olmaksızın	TAMAMEN	ORTA	MINİMAL	BAGIMSIZ
1. Ayak giysisi/cihazları kullanımı? (çorap, ayakkabı, ortez, vb.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3

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

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

Adınız: _____

Tarih: _____

1. KISIM: KİŞİSEL BAKIM / GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ

YARDIM SEVİYESİ

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

2. KISIM: POZİSYONLAMA, TRANSFER & YER DEĞİŞTİRME

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

3. KISIM: KONFOR & DUYGULAR

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

4. KISIM: İLETİŞİM KURMA & SOSYAL ETKİLEŞİM

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

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

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

5. KISIM: SAĞLIK

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

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

36. Son 2 hafta içinde aldığınız ilaçları listeleyiniz.

0. İlaç kullanmıyorum

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

6. KISIM: GENEL YAŞAM KALİTENİZ

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

7. KISIM: HER BİR ÖGENİN YAŞAM KALİTENİZDEKİ ÖNEMİ

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

8. KISIM: HAKKINIZDAKİ BİLGİLER

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

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

KATILIMINIZ İÇİN TEŞEKKÜR EDERİZ!

3.EK: CASP

Çocuğun adı _____

Çocuk ve Adölesan Katılım Anketi (CASP)

- Bilgilendirme -

1. Bu anket size çocuğunuzun evde, okulda ve toplumda ki olaylara katılımı hakkında sorular soracaktır. Ayrıca birkaç soru, eğer gerekli ise, çocuğunuzun katılımına yardım sırasında kullandığınız stratejiler, yardımcı cihazlar veya düzenlemeler hakkındadır.
2. Yanlış veya doğru cevap yoktur. Çocuğunuzun katılımını ve katılımına yardım veya müdahale eden şeyleri en iyi tanımlayan cevabı seçebilirsiniz ve bazı yerlerde yazabilirsiniz. Eğer soruya ne cevap vereceğinize emin değilseniz en iyi tahminizi verin.

Teşekkürler!

Sizin adınız _____

Çocukla akrabalığınız _____

Anketi tamamlama tarihi _____

(Ay/ Gün/ Yıl)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Evet Hayır

Evet ise, lütfen tanımlayınız:

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

Evet Hayır

Evet ise, lütfen tanımlayınız:

**ÇOCUK VE ADÖLESAN KATILIM ANKETİNİ DOLDURDUĞUNUZ İÇİN
TEŞEKKÜRLER**

CASP Garyy Bedell, Ph.D., OTR, FAOTA
tarafından geliştirilmiştir.
Türkçe versiyonu, geçerlilik, güvenirlik ve kültürel adaptasyonu
Doç. Dr. Songül Atasavun Uysal tarafından geliştirilmiştir.



4.EK: Sorgulama Anketi

Kocaeli Üniversitesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Serebral Palsili Çocuklarda Oturma Dengesindeki Fonksiyonel Değişikler ile ilgili Sorgulama Formu

Adı Soyadı:		Cinsiyeti:	
Teşhis:		Yaş:	
Telefon(Ev/Cep):		Boy:	
Adres :		Ağırlık:	
Tarih:		Doğum Tarihi: (gün/ay/yıl):	

Klinik Tip	
Tutulmuş Şekli	

		Açıklama
Görme problemi var mı?	Evet() Hayır()	
Konuşma problemi var mı?	Evet() Hayır()	
İşitme problemi var mı?	Evet() Hayır()	
Kognitif fonksiyon bozukluğu var mı?	Evet() Hayır()	
Uyku problemi var mı?	Evet() Hayır()	
Yutma problemi var mı?	Evet() Hayır()	
Mesane barsak problemi var mı?	Evet() Hayır()	
Ortopedik operasyon	Evet() Hayır()	
Kullanılan yardımcı araçlar (mold, ortopedik bot, walker)		

Okula Gidiyor mu?	Hayır ()	Özel eğitim ve reh.mer. ()	Normal okul ()
-------------------	-----------	-----------------------------	-----------------

1. Bize çocuğunuzdan bahseder misiniz? Çocuğun tanısı nedir?

.....

Şu anki problemleri nelerdir?

.....

Aldığı medikal tedaviler ve rehabilitasyon programları nelerdir?

.....

2. Çocuğunuz daha önce BoNT-A tedavisi aldı mı? Evet() Hayır()

En son ne zaman BoNT-A tedavisi aldı?

.....

Ne sıklıkla BoNT-A tedavisi alıyor?

.....

Kaç kez BoNT-A tedavisi uygulandı?

.....

3. Çocuğunuz daha önceki BoNT-A tedavisinden yarar gördü mü?(Fonksiyonel gelişmeler, ağrıda değişiklik, tedaviye katılım, bakımın kolaylaşması vs.)

.....
.....
.....
.....

4. Çoğunuzda son BoNT-A uygulaması sonrasında oturma dengesindeki fonksiyonel değişikliklerden bahseder misiniz?

Herhangi bir değişiklik farkettiler mi? Evet() Hayır()
Banyo yapma, giyinme ya da transfer aktivitelerinde herhangi bir değişiklik oldu mu?

.....
.....

Çocuğunuzun yardımcı cihazları kullanımında, kişisel bakım ve hijyeninde herhangi bir değişim oldu mu? Nelerdir?

.....
.....
.....

Çocuğunuzun sosyal ve iletişim aktivitelerine, oyun aktivitelerine ya da spor aktivitelerine katılımı ile ilgili değişiklik gözlemlediniz mi? Nelerdir?

.....
.....
.....

5. Çoğunuzda son BoNT-A uygulaması sonrasında beklenmedik bir değişim oldu mu?

Evet() Hayır()
Olumlu değişiklikler nelerdir?

.....

Olumsuz değişiklikler nelerdir?

.....

6. Çoğunuzun son BoNT-A uygulaması sonrasında aile yaşantınızda gözlemlediğiniz herhangi bir değişiklik oldu mu?

Evet() Hayır()

Uyanma sıklığınızda ya da uyku kalitenizde herhangi bir değişiklik oldu mu?
Nelerdir?

.....
.....

Son BoNT-A uygulaması sonrasında ailenizle birlikte katıldığınız aktivilerde bir değişiklik oldu mu? Nelerdir?

.....

Çoğunuzun son BoNT-A uygulaması sonrasında nasıl hissettiğinizden bahsedermisiniz?

.....
.....

5.EK: MAS

MAS ayak bileği plantar fleksörlerinde 1984 yılında Bohannon'un tanımladığı pasif kas gerilimi metodolojisi kullanılarak değerlendirilecektir. Değerlendirici önce her kas grubu için mümkün olan eklem hareket açıklığını belirleyecek ve ardından kas gruplarına maksimum fleksiyondan maksimum ekstansiyona tüm hareket için 1 saniyelik hızda pasif germe uygulayacaktır. Hareket tutarlılığını kontrol etmek için 3 kez tekrarlanacaktır. Her kas grubunda MAS skorunu belirlemek için rezistansın veya yakalama ve gevşemenin başladığı açı ve rezistansın natürü değerlendirilecektir.

(0) = Tonus artışı yoktur.

(1) = Hareket açıklığının sonunda yakalama ve gevşeme veya minimal bir direnç ile karakterize hafif tonus artışı mevcuttur.

(1+) = Eklem hareket açıklığının yarıdan azı boyunca, minimal direncin izlendiği hafif kas tonusu artışı mevcuttur.

(2) = Kas tonusu tüm eklem hareket açıklığı boyunca ve daha fazla artmış, fakat eklemler kolayca hareket ettirilebilmektedir.

(3) = Pasif hareketi zorlaştıran belirgin tonus artışı mevcuttur.

(4) = Etkilenen kısımlar fleksiyon ve ekstansiyonda rijittir.

6.EK: Tardieu Skalası

Tardieu skalası her kas grubu için 2 farklı hızda: yavaş (olabilecek en yavaş hız) ve hızlı (olabilecek en süratli hızda) pasif kas gerilimi şeklinde uygulanacaktır. Her ölçüm 3 kez yapılacak ve en tutarlı açılar kayıt edilecektir. Yavaş hızdaki XV1 açısından en süratli hızdaki XV3 açısı çıkarılarak spastisite açısı bulunacak ve spastisite derecesi (Y) belirlenecektir.

XV1: Sonlanma açısı (Olabilecek en yavaş hız)

XV3: Yakalama açısı (Olabilecek en süratli hız)

X: Spastisite açısı (XV1 – XV3)

Y: Spastisite derecesi (Hızlı germeye bağlı kas reaksiyonunun tipi ve yoğunluğunu derecelendirir.)

0= Pasif hareket boyunca direnç yoktur.

1= Pasif hareket boyunca hafif direnç ancak herhangi bir spesifik açıda yakalama hissi yoktur.

2= Pasif hareket spesifik açıda yakalama hissi ile kesilir daha sonra gevşeme olmaktadır.

3= Spesifik bir açıda oluşan klonus uygulanmakta olan basınç devam ettirildiğinde 10 saniyeden daha az devam etmektedir. (Yorulan konus)

4= Spesifik bir açıda oluşan klonus uygulanmakta olan basınç devam ettirildiğinde 10 saniyeden daha uzun devam etmektedir. (Yorulmayan konus)

7.EK: Aile Görüşmeleri

Vaka	<p>Kendi kendine bağdaş kurup oturmaya başladı, daha dik postürde oturuyor ama çabuk yığılıyor.</p> <p>Oturduktan sonra araba vs gibi oyuncaklara uzanmaya onlarla oynamaya başladı. Kardeşi ile oynamaya başladı. Oturmaya başlamadan önce kardeşi yanına gittiğinde onu istemiyordu, ona kızıyordu. Gelen misafir çocuklarını istemiyordu, onlara kızıyordu.</p> <p>Yemek yedirirken bizimle aynı masada oturuyor, istemsiz kasılmaları azaldığı için bir şeylere çarpıp dökmüyor.</p> <p>Oturamıyorken hiç parka gitmiyorduk. Artık gidiyoruz oradaki oyuncakları kullanıyoruz. Yeni yeni salıncak, kaydırak, tahterevalli kullanmaya başladı.</p> <p>Eskiden diğer çocuklarla hiç oynamak istemiyordu. Yanlarına götürdüğümde ağlıyordu bizde kalkıp eve geliyorduk. Şimdi diğer çocuklarla oynama başladı ve bizde gittiğimiz yerde rahatça oturuyoruz.</p> <p>Okulda kendi özel arabasında sürekli benimle birlikte derse giriyordu. Okula gitmek istemiyordu. Şimdi sınıfta onu bırakıp ders sonrasında alıyorum. Çok istekli ve mutlu. Şimdi okula gitmek için ağlıyor. Okulda bu yıl 23 nisan gösterilerine katıldı. Çok mutlu oldu.</p> <p>Oturamıyorken bizimle hiç iletişim kurmazdı, sadece TV izlerdi.</p> <p>Mahallede ki arkadaşları ile oyunlara katılıyor. Onu kaleci yapıyorlar futbol oynarken. Mahallede arkadaşları alıyor gezdiriyor onu sandalyesi ile.</p> <p>Eskiden hiç otobüse binmek istemiyor, huzursuz oluyordu. Şimdi otobüsle gezmeyi seviyor(TS de oturuyor otobüste)</p> <p>Egzersizleri daha rahat yapıyor. Giyinirken hareketleri rahatladığı için kolunu bacağına uzatarak anneye yardım ediyor.</p> <p>Daha rahat dönmeye kendi postürünü düzeltmeye başladı.</p> <p>Eskiden çok uyanıyor, ağlıyordu. Tedavi sonrası uyanmıyor, çok rahatladık bu konuda.</p>
-------------	---

Vaka2	<p>Bezini daha rahat deęiřtiriyoruz tedavi sonrası. Ayakkabı giydirmede çok rahatlıyoruz.</p> <p>Baędař kurup oturmaya bařladı. Hala sola doęru dūřüyor otururken. Yürüteci var onda daha rahat adım atıyor.</p> <p>Tedavi öncesi çok hırçın sonrası daha sakin oluyor.</p> <p>Eskiden mama sandalyesinden çıkarmakta güçlük çekiyordum kasılmalarından dolayı, řimdi rahatça çıkarta biliyorum. Hatta normal sandalyede oturuyor (yine baęlıyorum sandalyeye). Arkadařlarıyla oynarken bacakları kasılınca dūřüyordu hemen. řimdi dūřmeden oynuyor. Çok mutlu oynuyor. Ben(anne) hep yanımdayım oyun oynarken, bir süre yalnız bırakınca yatıp öyle oynamaya çalıřıyor. Özel süngeri var onun üzerinde yatırarak tek başıma yıkıyorum, zor oluyor. Karřılıklı oturabiliyoruz. Bir řeylere daha rahat uzanıyor. Kendi sandalyesinde çok rahat oturuyor. Top atma vs rahatça yapabiliyor.</p> <p>Oyuncak atımız var Tedavi sonrası ona binebiliyor. Salıncakta dūřmeden kaymadan durabiliyor. Tedavi sonrası taşınması kolaylařıyor, kendi tutunuyor.</p>
Vaka3	<p>Özel mama sandalyesinde daha uzun süre oturabiliyor.</p> <p>Yatak içinde dönmeye bařladı.</p> <p>Gezmeyi AVM'leri çok seviyor, artık daha çok gezmek istiyor.</p> <p>Hardwalker ile ev içinde dolařıyor. Bazen parka götürüyoruz orda dolařıyor.</p> <p>Kardeři okuldan gelince o kapıyı açmak istiyor. Annesine ev işlerinde yardım etmek istiyor. Viledayı alıp silmeye çalıřıyor.</p> <p>Banyo sırasında eskiden kucaęımda yıkıyor ve çok zorlanıyordum. řimdi karřıma oturtup yıkayabiliyorum.</p> <p>Oturma süresinin uzaması ile birlikte çevresine ilgisi arttı. Daha çok oyun oynamak istiyor, cep telefonu ve tablet ile kuzenlerine akrabalarına konuşmasa da gülerken sesli mesaj ve emojiler göndermeye bařladı.</p> <p>Çocuklu aileler ile iletişimimiz arttı. Ailecek yaptığımız arkadaş ziyaretlerine özel sandalyesi ile birlikte gidiyoruz. Bu sayede oturarak dięer çocukların oyunlarına dahil oluyor. Onlarla oyun kurup oynamaya bařladı.</p> <p>Yařadığımız gelişmeler bana(anne) özgürlük sağladı. Kendisi dönmeye bařladığı için dönerek odadan odaya geçebiliyor.</p>

Vaka4	<p>Fizyoterapi sırasında daha rahat egzersiz yapmaya başladı ve kendi isteğiyle daha çok katılıyor fizyoterapiye.</p> <p>Daha rahat pozisyon verebiliyoruz, acımaları azaldı. Kendisi çatal kullanıp yemek istiyor.</p> <p>Kendisi ilk defa makarna yedi tek başına. Eskiden kayıp giderdi sandalyeden şimdi kendisi tutunarak daha rahat duruyor.</p> <p>Cihazlarını (AFO) daha rahat giyiyor(çok fark etti). Bez değişimi çok rahatladı.</p> <p>Artık kendisi gövdesini kaldırarak yardım ediyor.</p> <p>Bağdaş kurarak destekli oturmaya başladı. Banyoda artık kendisi tutunarak kendisini sabitliyor, otururken kaymıyor.</p> <p>Nazlı her şeyi ile bana bağımlı tek bağımsız olduğu olan bilgisayar-internet.</p> <p>Ev asansörlü olmadığından hiçbir yere gidemiyoruz.</p> <p>Eskiden yemek yaparken, bulaşık yıkarken sürekli çağırırdı. Acıyor anne diyordu, bacaklarını gösteriyordu. Artık çağırıyor, bende rahatça işlerimi yapıyorum.</p>
--------------	--

Parka oturduktan sonra gittik. Oyuncakları kullanamıyorlardı. Sadece salıncağa oturup destek ile sallayabiliyordum. Sonra kaydırak vs kullanmaya başladılar o zaman bizde parka gitmeye başladık.

Yemeği ayrı yediriordum. Sonra masada bizimle oturarak yemeye başladı. Koltuğa yaslayıp destekleyip yediriordum, yine de kayıp düşüyorlardı. Sonrasında çocukları normal sandalyeye küçük bir aparatla bağlayıp oturarak yedirmeye başladım.

Eskiden iki kişi yıkıyorduk biri tutuyor biri yıkıyordu. Şimdi sadece ben yıkayabiliyorum.

Tuvalete götürünce bacaklarını kasıyorlardı pijamalarını çıkartamıyordum, sonra rahatça çıkartıp giydirmeye başladım.

Oturmadan önce neredeyse hiç oyun oynamıyorlardı. Çizgi film izliyorlardı. Şimdi kutu oyunları vs oynuyorlar.

Gece sürekli uyanıyorlardı, kendileri dönmeye başlayınca bizi de uyandırmadılar. Tatile, sinemaya vs gidiyoruz bir problem yaşamıyoruz.

Satranç oynamak istiyorlar mesela iki kardeş ama parmak kasları güçsüz istemeden bütün taşları devirebiliyorlar (devam eden bir sorun).

Daha önce sadece bilgisayardan tableten sadece çizgi film izliyorlardı, şimdi oyun oynayabiliyorlar.

Uzun oturmada hala yandan bir şey alırken devriliyorlar. Artık daha güvende hissediyorum çocuklarım hakkında. Yalnız bıraktığımda oturdukları yerden düşüp bir yerlerini acıtmayacaklarını biliyorum.

Vaka6	<p>Parka oturduktan sonra gittik. Oyuncakları kullanamıyorlardı. Sadece salıncağa oturup destek ile sallayabiliyordum. Sonra kaydırak vs kullanmaya başladılar o zaman bizde parka gitmeye başladık.</p> <p>Yemeği ayrı yediriordum. Sonra masada bizimle oturarak yemeye başladı. Koltuğa yaslayıp destekleyip yediriordum, yine de kayıp düşüyorlardı. Sonrasında çocukları normal sandalyeye küçük bir aparatla bağlayıp oturarak yedirmeye başladım.</p> <p>Eskiden iki kişi yıkıyorduk biri tutuyor biri yıkıyordu. Şimdi sadece ben yıkayabiliyorum.</p> <p>Tuvalete götürünce bacaklarını kasıyorlardı pijamalarını çıkartamıyordum, sonra rahatça çıkartıp giydirmeye başladım.</p> <p>Oturmadan önce neredeyse hiç oyun oynamıyorlardı. Çizgi film izliyorlardı. Şimdi kutu oyunları vs oynuyorlar.</p> <p>Gece sürekli uyanıyorlardı, kendileri dönmeye başlayınca bizi de uyandırmadılar. Tatile, sinemaya vs gidiyoruz bir problem yaşamıyoruz.</p> <p>Satranç oynamak istiyorlar mesela iki kardeş ama parmak kasları güçsüz istemeden bütün taşları devirebiliyorlar (devam eden bir sorun).</p> <p>Daha önce sadece bilgisayardan tableten sadece çizgi film izliyorlardı, şimdi oyun oynayabiliyorlar.</p> <p>Uzun oturmada hala yandan bir şey alırken devriliyorlar. Artık daha güvende hissediyorum çocuklarım hakkında. Yalnız bıraktığımda oturdukları yerden düşüp bir yerlerini acıtmayacaklarını biliyorum.</p>
--------------	---

Eskiden yalnızca mama sandalyesinde oturabiliyorken, şimdi yanımda normal bir sandalyede oturabiliyor. Oturma dengesi arttıktan sonra dökmeden yenebilecek tane tane yiyecekleri kendisi yemeye başladı.

Artık önlük kullanmıyorum yedirirken, önceden ağzından düşürürdü bazı şeyleri, artık düşürmüyor. Yemekleri çiğnemesinde de gelişme oldu.

Egzersize katılımı arttı, daha rahat egzersiz yapmaya başladı.

Daha rahat giydirebiliyorum artık.

Dönme çabası var, eskiden hiç yoktu. Bir miktar kendi pozisyonunu düzeltebiliyor.

Daha uzun süre AFO kullanabiliyor, daha önce hemen çıkarmak isterdi.

Daha önce tuvalete oturmakta güçlük yaşadığı için gitmek istemiyor, tuvaleti geldiğinde haber vermiyorken (oturma pozisyonuna gelemiyor/koruyamıyor), sonrasında oturma pozisyonu rahatlayınca tuvaleti geldiğini haber vermeye ve tuvalete gitmeye başladı.

Daha önce kucağıma alıp yıkıyordum, şimdi banyoda oturarak karşısına alıp yıkamaya başladım, bu konuda çok rahatladık.

Artık çocuk parkına gitmekten çok keyif alıyor. Orada ki oyuncakları kullanabiliyor (salıncak, zıp zıp, tahterevalli). Eskiden kayıyor, oturma pozisyonunu koruyamıyordu.

Önceden sürekli benim kucağımdaydı, şimdi biraz daha kendi basmaya başladı.

Yürümeye dayalı oyunlar oynamak istiyor (saklambaç vs). Ben gövdesinden tutuyorum o şekilde yürüterek oyun oynuyoruz.

Gövdesini daha dik tutabildiği için çevresinin farkını varmaya başladı, çevreye olan ilgisi arttı.

Oyun kurma çabası var, kendi kendine oyun oynamaya başladı.

Odada daha uzun süre yalnız kalabiliyor artık, bu sırada ben diğer odadan bir şey alıp gelebiliyor ya da başka bir odada işimi yapabiliyorum

Vaka8	<p>Eskiden bir dakika bile yanından ayrılamazdım, yastıkların üzerine yüz üstü düşüp kendini düzeltemez neredeyse boğulma tehlikesi geçirirdi şimdi güvende olduğu biliyorum odadan dışarı çıkıp evin içinde işlerimle ilgilenabiliyorum.</p> <p>Tedavi öncesinde hiçbir şey yemek istemiyordu. Yatırarak güçlkle yedirdiyordum. Şimdi masada oturup bizimle yiyor (mama sandalyesinde). Kendisi avuçlayarak yiyor, daha iştahlı ve yemek için çok daha istekli.</p> <p>Oyuncaklarla oynamıyordu, uzanmak istediğinde çok kasılıyordu. Şimdi uzanıp oyuncasını alıyor oynuyor, uzun süre oturamadığı için bir süre sonra yana yatıyor öyle oynamaya devam ediyor.</p> <p>Gece dönemediği için uyanıyordu, şimdi uyanmıyor.</p> <p>Bezini daha rahat değiştiriyorum.</p> <p>Banyoda çok kasılıyor hala çok zorlanıyorum.</p> <p>Kazağını giydirirken kolunu uzatıyor bana yardım etmeye çalışıyor.</p> <p>Kendi kendine daha rahat dönebildiği için evin içinde yuvarlanarak gitmeye çalışıyor. Sevdiği arkadaşları/kuzenleri geldiğinde onlarına yanına gitmeye çalışıyor kendisi.</p> <p>Salıncakta kendi kendine sallanmaya başladı, kaydırdıktan kaymaya başladı.</p> <p>Eskiden hep ben sürekli tutmak zorunda kalıyordum. Şimdi daha mutlu.</p> <p>Misafirlğe gittiğimizde orada kalmak istemiyor, çok çabuk sıkılıyor.</p> <p>Birkaç kelime söylemeye başladı. Nasılsın diye sorulduğunda iyiyim diye cevap veriyor.</p> <p>Konuşmaya başlaması, oturabilmesi beni çok mutlu etti.</p>
--------------	--

Vaka9	<p>Fizyoterapiye katılımı artıyor. Kasılmalar azalınca daha rahat hareket ediyor. Tedavi öncesinde egzersiz yaparken bacaklarımın arkası acıyor diyordu bu geçiyor.</p> <p>Öncesinde giyinmeye yardım etmiyorken tedavi sonrası o da kolunu bacağına uzatıp bana yardım etmeye çalışıyor. Giyinme konusunda rahatlıyoruz.</p> <p>Yüksek yastıkta yatırıp yediriordum, şimdi bağdaş kurup yer sofrasında bizimle yemek yiyor.</p> <p>Banyoda iki kişi yıkıyorduk (biri tutuyor, biri yıkıyor) şimdi karşıma tabureye oturtup ben yıkıyorum.</p> <p>Otururken yığıldığı için diğer çocuklarla oyun oynayamıyordu, şimdi oyuna katılabiliyor oturarak. Daha önce insanların ona karşı olan tepkilerinden çok rahatsız olduğu için hiçbir şeye katılmak istemiyordu. Komşu ziyaretlerini gidiyoruz ama benim yanımdan hiç ayrılmıyor.</p> <p>AFO'ları ayağına daha rahat oturuyor, daha uzun süre kullanabiliyoruz.</p>
Vaka10	<p>Tedavi sonrası;</p> <p>Daha rahat egzersiz yapıyor. Özellikle sol ayak olmak üzere giyinme ve soyunma rahatlıyor. Sol elini daha rahat kullanmaya başladı. Çaprazlama azaldı, topuklarına basmaya başladı.</p> <p>Her gün düzenli şekilde parka gidiyoruz. Eskiden de sosyalleşmek istiyordu ama şimdi daha sosyal. Arkadaşları ile oyun oynuyor, görev dağılımı yapıyor onlara.</p> <p>Sırtına bir yastık koyarak bizimle masada oturmaya başladı.</p> <p>Sol elini daha rahat açtığı için küvetin kenarına tutunarak oturarak yıkıyor, öncesinde filede yıkıyordu.</p> <p>Diş fırçalamayı deniyor ama tam yapamıyor.</p> <p>Hardwalkeri daha rahat kullanıyor.</p> <p>Arkadaşlarıyla çevreyle bizimle iletişimi hep çok iyiydi. Parka, sinemaya, havuza gidiyor babasıyla (eskiden de gidiyordu)</p>

Eskiden hemen kenara yığılıyordum şimdi biraz daha gövdesini dik tutabiliyor (yine de tek el ile destekliyorum)

Yüksek yastıkta yatarak yedirdiyordum şimdi kendi masasında katı gıdaları eliyle alıp yemeye başladı. Çubuk kraker vs.

Yatırarak yıkıyorum çok zorlanıyorum tedavi sonrası köşede oturarak biraz daha rahat yıkamaya başladım.

Tedavi öncesi bağırılmaları çok oluyor, gece uyanıp acıyor diyor, sonrası bu rahatlıyor. Geceleri uyanıyor, tekrar uyuyamıyor tedavi sonrası bir problem kalmıyor.

Altını değiştirmede hala zorlanıyorum. Tuvaletini yaparken de çok bağıyor.

Komşularımız bile değişimi fark etti. Çevreyle iletişimi önceden hiç yoktu. İnsanlarla konuşmaya başladı. Büyüklerle konuşmayı tercih ediyor. Çocuklarla konuşmayı oynamayı istiyor ama çocuklar istediği tepkiyi vermiyor o da oynamıyor. Örneğin dün akşam kendisi komşuya gitmek istedi, öncesinde istemiyordu.

Komşu arkadaş ziyaretlerimizde hep kucağımda bana hiç izin vermiyor hiç ayrılmıyoruz.

Daha önce dışarıda bir işim olduğunda kimseye bırakıp çıkamazdım, çok ağlardı. Şimdi anneme bırakıp çıkabilmeye başladım.

Tiyatro vs gibi yerlerde yüksek sestene ve çevreden çok etkileniyor.

Heyecanlanıyor kasılmaları artıyor bu nedenle gidemiyoruz.

Ev içinde sürünerek dönerek kendisi bir yerden bir yere gitmeye başladı.

Suyunu kendi içmek, yemeğini kendi yemek istiyor artık. Salya neredeyse hiç kalmadı, sık sık kıyafet değiştiriyorduk ama artık değiştirmiyoruz.

En belirgin olan şey kolları daha rahat uzatabildiği için daha rahat denge sağlıyor. Tedavilerin uygulanabilirliği artıyor çocuğun postürü değişiyor/normalleşiyor. Yerde kendi kendine dönebiliyor. Ben (anne) tedavi sonrası daha rahat kucağıma alabiliyorum. Daha rahat şekil alıyor. Bana daha rahat sarılıyor, daha rahat taşıyabiliyorum.

İkiz kardeşi ile karşılıklı oturup sohbet edebiliyor, daha uzun süre birlikte oynuyorlar, anne onları odada yalnız bırakıp odadan çıkabiliyor. Top oynamak istiyor, topu atabiliyor(bu oyuna katılmak istiyor öncesinde istemiyordu). Telefon, tablet, bilgisayar gibi iletişim araçlarına ilgisi arttı, öncesinde anne vermek istediği halde almıyor ilgilenmiyorken şimdi kendisi kullanmayı talep ediyor.

Banyoda tedavi sonrası daha rahat yıkayabiliyorum, daha rahat pozisyonlanabiliyor, kendisi daha dik durabiliyor, dengesini daha rahat sağlayabiliyor.

Giyinme özellikle üst ekstremitede çok rahatlıyor. Kendi kolunu uzatarak giyinmeye katılmaya başlıyor tedavi sonrası.

Daha önce yatak içinde dönmek için uyanırken tedavi sonrası dönebildiği için uyanmıyor. Daha rahat uykuya geçiyor, daha az uyanıyor, dolayısıyla tüm aile bireyleri olarak gün içinde toleransımız ve sabrımız artıyor.

Salıncakta dengesini koruyup sallanabilmeye başlamış.

Özellikle araçla seyahatlerinde daha rahat ediyorlar. Artık kendi koltuğunda daha uzun süre oturabiliyor, agresifliği azalıyor, örneğin ön koltuğa geçmek için direktmiyor, daha huzurlu oluyor.

Ailece katıldıkları ortamlarda diğer çocuklarla karşılıklı oturup iletişime geçebiliyor. Bu durum annenin diğer bireylerle sohbet etmesine imkan sağlıyor. Heyecanın getirdiği kasılmalar azalıyor, tedavi öncesi hiçbir akrabasının/arkadaşının kucağında kalmak istemezken tedavi sonrası kalıp muhabbet edebiliyor.

Benim(anne) evdeki düzenim daha iyi oluyor. Yanından ayrılabilirim. Ev işlerine daha çok vakit ayırabiliyorum. tedavi öncesi 2 dk da bir beni yanına çağırıırken, tedavi sonrası bu süre uzuyor 5 dk ya da daha uzun süre çağırıyor.

Vaka13

Tedavi sonrası;

Daha rahat postürde uyuyor, uyanma sıklığında bir değişiklik olmuyor.

Tedavi öncesi bezlemekte çok güçlük yaşıyoruz, bazen bezleyemiyoruz. Btx sonrası rahatlıyor.

Tedavilere katılım ve uygulanabilirliğinde artma oluyor.

Hastalığından bahsedilmesinden hiç hoşlanmıyor, tepki gösteriyor. Bir şeyleri yapmak için sürekli takdir edilmek istiyor.

Okulda öğretmenleriyle oturup kahve içiyor/ içmek itiyor. 10-15 dk kadar oturup onlarla sohbet edebiliyor. Motive edildiğinde oturma süresi uzuyor.

Tedavi sonrası ayakta durmak istiyor, evin içinde yürümek istiyor. Zamanım oldukça (üçüz kardeşler) evin içinde destekleyerek yürütüyorum onu. Adım alması rahatlıyor, rahatlayınca da sürekli evin içinde gezmek istiyor.

Giyinmesi rahatlıyor. Evin içinde kucağımda değil kendisi yürüyerek gitmek istediği için transferi daha rahat oluyor.

Bu aralar sol eli ile saçını taramak istiyor/deniyor.

Vaka14	<p>Tedavi sonrası;</p> <p>Bacaklarındaki acıma azalıyor. Gece uyanıyor, döndürüyorum arada bunda bir değişiklik olmadı.</p> <p>Tedavileri daha rahat uygulanıyor, bunda gözle görülür bir iyileşme oluyor.</p> <p>Giyinmesi Tedavi sonrası belirgin rahatlıyor, kendi yardım etmeye çalışıyor.</p> <p>Tedavi sonrası otururken ve yatarken ki pozisyonunda belirgin düzelme oluyor.</p> <p>AFO kullanım süresi uzuyor.</p> <p>Tedavi sonrası ben tutuyorum kendisi adımlayarak bir yerden bir yere götürüyoruz, öncesi hep kucağımızda oluyor.</p> <p>Mama sandalyesinde ya da koltuğun köşesinde oturarak yemeğini yedirebiliyorum. Masa da bir şeye uzanmak istediğinde düşüyordu önceden şimdi düşmeden uzanabiliyor. Onun yemeğini yedirmeden biz yemeğe geçemiyoruz.</p> <p>Kendisi yese çok güzel olurdu.</p> <p>Tedavi öncesi çok isteksiz oluyor, sonrasında hareket etme, yürüme , oynama isteği artıyor. Kuzenleriyle, komşu çocuklarıyla daha çok oynamak istiyor.</p> <p>Misafirlğe gittiğimizde destekli oturtuyorum daha çok diğer çocuklar bize uyum sağlıyor, oynuyorlar.</p> <p>Parka gidip salıncağa binebiliyor ama kaydırağı kullanamıyor.</p> <p>Bir şeyi yapamayınca çok üzülüğünü fark ediyorum, çocukların peşinden gitmek istiyor ama gidemiyor.</p> <p>Tedavi sonrası bir şeyleri kendisi yapabildiğini görünce daha sakin oluyor ama etki geçince çok agresif oluyor.</p> <p>Tedavi sonrası terlemesi azalıyor.</p>
---------------	--

Vaka15	<p>Daha önce kucağında yedirmeye çalışıyordum sandalyede oturunca benim işim çok kolaylaştı. Ayrıca kendisi katı gıdaları sol eli ile yemeye başladı.</p> <p>Küvette yatırarak yıkıyordum, sonra sandalyede oturarak yıkamaya başladım. Bez değişimi tedavi sonrası rahatlıyor.</p> <p>Giyinme soyunmada rahatlıyor. Özellikle sağ kolda değişiklik oluyor. Kendisi pek yardım etmiyor.</p> <p>Saçının yarısını kendi topluyor yarısını ben topluyorum.</p> <p>Tedavi sonrası otururken biz daha az düzeltmek zorunda kalıyoruz. Kendisi bir miktar düzeliyor.</p> <p>Yazın hep parkta, markette dışarda oluyoruz kendi arabası ile.</p>
Vaka16	<p>Eskiden koltukta köşede destekleyip yediriyordum şimdi masada bizimle oturuyor çatal vs kullanıyor.</p> <p>Banyoda tek elimle tutup tek elimle yıkıyordum, biriside su döküyordu. Üç kişi giriyorduk banyoya. Şimdi oturuyor ben yıkıyorum.</p> <p>Tedavilere katılımı arttı.</p> <p>Giyinirken kendisi bize yardım etmeye başladı, kolunu-bacağını uzatıyor.</p> <p>Eskiden yattığı yerden renkli küplerle oynuyor, çok çabuk sıkılıyordu, şimdi oturduğu yerden arabalarıyla saatlerce oynuyor. Eskiden yattığı yerden TV izliyorduk şimdi karşısında oturup izliyor. Uzun oturamıyor hala, diz üstü oturmaya başladı.</p> <p>Eskiden AFO'ları giymeyi hiç istemiyordu, ağlıyordu şimdi giydirebiliyoruz.</p> <p>Eskiden çok sinirliydi, abi ablalarıyla iletişim kurmuyordu şimdi oynuyor sohbet ediyor.</p> <p>Eskiden parka gidip arabayla gezip geliyorduk. Arabasından kayıyordu sürekli, uzun süre gezemiyorduk. Şimdi uzun süre geziyoruz salıncağa, kaydırağa biniyoruz.</p> <p>Kendi yaşlılarıyla iletişimi çok iyi oldu okulda, oyun çeşitliliği arttı, çevreyle iletişim arttı.</p> <p>Daha önce onunla birlikte sürekli evin içindeydik. O çocuklarla bir oyuna katılmadığı için çok üzülüyor bir yere gitmek istemiyordu dolayısıyla bende istemiyordum. Şimdi ikimizde rahatladık. İstedığımız yere birlikte gidiyoruz. Mahalledeki aktivitelere katılmaya başladı (örn; kermes)</p>

Egzersizleri çok daha rahat yapabiliyoruz. Egzersiz çeşitliliği de arttı. Sağından solundan devrilmeden bir şey almayı öğrendi. Düşerken başını korumayı öğrendi elini yana koyuyor.

Eskiden kumda oynarken süreli yana düşüyor yatıyor saçlarının içi kum doluyordu. Şimdi daha az düşüyor, eliyle temizliyor oynamaya devam ediyor.

Yemek yedirirken mama sandalyesinde oturamıyordu, bebek arabasında yatarken yedirdiyordum şimdi oturuyor.

Geceleri ağlayarak uyanıyordu, artık uyanmıyor.

Kesinlikle yalnız bırakamıyordum tuvalete giderken bile bir çok önlem alıyordum düşmesin diye, düşüp çenesini çarpıyordu. Şimdi oturup oynuyor daha güvende hissediyorum. Öncesinde diğer çocuklarla oynarken sürekli yığıldığı için çocuklar ondan korkup kaçıyordu, şimdi yan odada da çocuklarla bırakabiliyorum, oyunlara katılıyor. Kendi masasında oturarak boyama vs etkinlik yapmaya başladı.

Evcilik oyunları kuruyor, oyuncakları daha etkin kullanıyor.

Tuvalete oturabildikten sonra tuvalet eğitimine başladık. Banyoda ya mama sandalyesini banyoya sokuyordum bir elimle tutup bir elimle yıkıyordum ya da iki kişi yıkıyorduk şimdi tek başıma yıkayabiliyorum oturarak.

Giyinme-soyunma çok büyük problemdi, hep yatırarak giydiriyordum. Hiç katılmıyordu. Şimdi kendisi de yardım etmeye çalışıyor.

Eskiden bir elimle gövdesini tutup bir elimle saçlarını toplamaya çalışıyordum. Şimdi önüne oturuyor o tv izlerken ben rahatça saçlarını toplayabiliyorum.

Öncesinde sokakta gezerken arabasını hep kendime çeviriyor ve onu düzgün postürde tutmaya çalışıyordum bir elimle, şimdi arabasını dışarı çevirip gezmeye başladık. Çevreyle ilgilenmeye başladı. Toplu taşımaya daha rahat kullanıyoruz.

Rahatça oturuyor hatta bazen yanıma oturtuyorum onu. Salıncağa binmeye başladı. Önceden arkadaş ziyaretlerinde hep benim kucağımda kalmak isterdi, sıkılıyordu, erkenden kalkıp eve geliyorduk. Şimdi diğer çocuklarla vakit geçirmek istiyor, onlarla bir odada oturup oynuyor.

Oturduktan sonra müzikale gittik, hayvanat bahçesine gittik, çok sevdi. Artık daha çok soru sormaya başladı.

Eskiden ailece fotoğraf bile çekinemiyorduk istemiyordu. Şimdi elbise seçiyor birlikte fotoğraf çekiniyoruz.

Vaka18

Yemeğini mama sandalyesinde yediriyorum, Artık yana yığılmıyor daha rahat oturuyor.

Tedavi öncesi geceleri 3-4 kez uyanırdı, şimdi hiç uyanmıyor rahat uyuyor. Kendisi dönebiliyor.

Daha rahat egzersiz yapabiliyoruz.

Bezlerken kasılmadan dolayı bacağını açamıyordum, bezini değiştiremiyordum şimdi kendisi açıyor bacaklarını. Giyinirken kolunu uzatıyor.

Kendi arabasında kaymıyor artık rahatça oturuyor.

Sağ el kullanımı hiç yoktu. Elden ele geçirmeye başladı.

Bir yerden bir yere taşırken arabasına oturtamıyordum, sürekli kayıyordu, şimdi rahatça oturuyor.

Kardeşi ile iletişimi ve oyun oynama süreleri artmış.

Banyoda çok zorlanıyordum şimdi taburede oturup yıkadım ilk defa rahatça.

Sevinçten ağladım.

Eskiden gece sürekli uyanıyordu ve benim uykum sürekli bölünüyordu. Sürekli baş ağrım oluyordu. Artık uyanmıyor ve başım ağrımıyor.

Önceden koltukta otururken her tarafını destekliyorduk şimdi sadece sağ tarafına yığıldığı için o tarafı yastıkla destekliyoruz. Artık kendi pozisyonu düzeltebiliyor.

Tedavi sonrası daha rahat bacaklarını uzatıp yatıyor. Yatak içinde dönüp kendisi pozisyon alabilmeye başladı(üzerinde ağır bir yorgan yoksa). Yine de gece 2-3 kez uyanıp döndürüyorum.

Tedavilere katılımı artıyor. Yürüme isteği artıyor. Beklentisi yüksek olduğu için her şeye daha fazla katılmak istiyor.

Çaprazlaması ve diğer kasılmaları azaldığı için çorap ve pantolon giydirmeye rahatlıyor.

Bir yanından oyuncacı alıp diğer yanına atmaya başladı. Artık oturma pozisyonunda her iki elini daha rahat kullanıyor.

Arabada artık kendisi kemer dışında desteği olmadan yolculuk yapabiliyor. Öncesinde arabada da yanına yastık ya da bir destek koymak zorunda kalıyorlarmış.

Diş fırçalama vs ben (anne) yapıyorum. Kendisi saçını taramayı deniyor ama başaramıyor.

Boyu uzadı, çok sevdiği halde salıncağa binemiyor oyun parkında, engelli parkı yok çevremizde.

Geçen hafta ilk kez yanından oyuncacı alıp diğer tarafa atmaya başladı. Oturma pozisyonunda iki el kullanımı arttı.

Biraz rahatladığı için mutlu oluyorum. Umudum artıyor.

Biz evdeki bütün programımızı çocuğumuza göre ayarlıyoruz. Misafir kabul etme, dışarı çıkma gibi durumlar onun tedavi zamanlarına, isteklerine göre ayarlanıyor.

Vaka20	<p>Tedavi sonrası;</p> <p>Giyinme rahatladı, özellikle sol kolunu giydirmek kolaylaştı. Yemeğini kendi önüne koyuyorum yiyor. Çok rahatladı. Eskiden iki yastıkla destekleyerek oturuyordu, şimdi desteksiz oturma postürünü koruyabiliyor.</p> <p>Eskiden ödevlerini yaparken defterini sabitleyip yazamıyordu şimdi kendi ödevini yapmaya başladı. Telefonu daha rahat tutuyor ve oradan derslerini de yapabiliyor.</p> <p>Egzersizlere katılımı arttı, kendine güveni arttı, ben yaparım demeye başladı.</p> <p>Ayağında gerginlik rahatsız ediyordu, ağlıyordu sonrasında çok nadiren oldu.</p> <p>Artık banyoda sandalyede oturarak kısmen kendisi yıkanmaya başladı. Bez değişimi rahatladı.</p> <p>Arkadaşları ile iletişimi çok arttı, özgüveni arttı. Whatsapp grubu kurdular oradan konuşuyorlar.</p> <p>Sinema tiyatro gibi aktivitelerde yabancı ortamdan çok sıkılıyordu, istemiyordu artık daha rahat gidiyoruz alıştı.</p>
Vaka21	<p>Masada ailecek yemek yiyoruz. Kendi sandalyesinde sürekli yığılıyordu şimdi biraz daha toparlamaya çalışıyor. Daha önce bağdaş kurup oturamıyordu şimdi kısa süreli oturuyor.</p> <p>Geceleri birkaç kez uyanıyor, annesini uyandırıyor, döndürmesini istiyor.</p> <p>Egzersizleri daha rahat yapılabiliyor.</p> <p>Transferlerde tedavi sonrası adım atıp bana destek oluyor, öncesinde makaslaması çok olduğundan adım atamıyor.</p> <p>Dışarıda olması gerektiğinde bezliyorum, bez değişimi tedavi sonrası rahatlıyor.</p> <p>Tedavi sonrası beden eğitimi dersine walker ile ayakta durarak o da katılmaya çalışıyor.</p> <p>Uzun seyahatlere gidemiyorlar, uzun süre araçta oturamıyor.</p>

Vaka22	<p>Egzersizler çok daha rahat yapılıyor. Masada daha rahat daha dik oturuyor, katı gıdaları kendisi yiyor, kaşık kullanamıyor.</p> <p>Hem alt hem üst kıyafetlerini daha rahat değiştirebiliyorum.</p> <p>Eskiden banyoda 3 kişi yıkıyorduk şimdi oturtuyorum kendisi tek eli ile tutunuyor ben tek başıma yıkayabiliyorum.</p> <p>Otururken yanından oyuncak alıp oynayabiliyor, öncesinde ellerini bırakınca düşüyordu.</p> <p>Öncesinde oturamadığı için oyunlara katılmak istemezdi beni sürekli yanında isterdi, şimdi katılıyor ve beni aramıyor.</p> <p>Parktaki oyuncakları kullanabiliyoruz artık.</p> <p>Yolculuk sırasında eskiden hep kucağında kalmak isterdi çok uzun yolculuğa gidemezdik, şimdi kemerini bağlıyorum problem olmuyor.</p> <p>Oturma dengesi geliştikçe her şeyi daha iyi yapıyor. Yapabildikçe mutlu oluyor ve mutlu oldukça daha fazla şey yapmak istiyor.</p>
Vaka23	<p>Egzersizleri çok daha rahat yapılıyor. Daha rahat giydirebiliyorum. Eskiden ya koltukta yastıklarla destekleyerek ya da kucakta yedirirken şimdi masada kendi sandalyesinde oturuyor. Çatalı ile dengesi bozulmadan bir şeylere uzanıyor.</p> <p>Banyoyu daha önce mutlaka iki kişi yaptırmak zorunda kalıyorduk. Şimdi plastik sandalyesinde kendisi oturuyor ve tek kişi yıkayabiliyor.</p> <p>Arkadaşı geldiğinde karşılıklı oturup oynayabiliyor.</p> <p>Düşme korkusu çok olduğundan desteksiz oturabildiği halde yanına ya bir destek ya da bizi istiyor.</p>

Vaka24	<p>Tedavi sonrası huzursuzluğu azaldı.</p> <p>Egzersizleri daha rahat yapıyor. Paralel barda adım atmaya başladı.</p> <p>Gece bacaklarını daha rahat uzatıyor daha rahat uyuyor.</p> <p>Eskiden kucağımda yediriordum şimdi bağdaş kurarak ve çevresinden yastıklarla destekleyerek bizimle yer sofrasında yemek yiyor. Zeytin, peynir vs. kendisi yiyor.</p> <p>Gövdesini ve başını bir süre sonra öne eğdiği için yemek yedirirken zorlanıyorum yine de. Düşme korkusu olduğundan etrafına yastıkları mutlaka istiyor.</p> <p>Banyo yaptırırken hala yatırıp yıkıyorum, değişiklik olmadı.</p> <p>Giyinme konusunda rahatladık. Bezlenme konusunda çok rahatladık.</p> <p>Yaşlılarıyla bir süre oynuyor sonra kendisi kenarda kalınca çok üzülüyor. Eskiye göre sosyalleşti sürekli oynamak istiyor. Yalnız oynamak istemiyor sürekli yanında birisi olsun istiyor. Yalnız kalınca çılglık atıyor. Çok fazla korkusu ve öfkesi var.</p> <p>Kendi arabasında kendini düzeltip çevreye bakmak istiyor artık.</p> <p>O doğduğundan beri bizimde arkadaş çevremiz, sosyalliğimiz kalmadı diyebilirim.</p>
Vaka25	<p>Egzersizlerini daha rahat yapabiliyor, daha rahat uzanabilme. Daha rahat giyiniyor, kendisi yardım ediyor. Çorap çıkarmayı öğrendi yeni. Sağ kolunu giydirmek hala zor.</p> <p>Yemek yerken sağ kolunu da kullanmaya çalışıyor, daha dik oturabiliyor, eskiden oturduğu yerden kayıyordu şimdi kaymıyor.</p> <p>Küvetinde yıkıyor. Kayıyor ama kenarlara tutunuyor. Çok dik bir oturuş değil.</p> <p>Eskiye göre daha iyi pozisyonu. Transferler sırasında benden daha az destek alıyor, ellerinden tutuyorum kendisi adım atıyor.</p> <p>Yalnız oynamak istemiyor. Yalnız kaldığında çizgi film ya da müzik açıyoruz.</p> <p>Hep yanında oluyoruz. Kolay arkadaş edinemiyor. Paylaşmak istemiyor. Oyun kurmayı pek bilmiyor yardım ediyoruz. Çevresine ilgisi arttı.</p>

Vaka26	<p>Tedavilere katılımı arttı, sol kolunu kullanmaya başladı. Kasılmanın azalması ile egzersizleri daha rahat yapıyor.</p> <p>İştah problemi var yemek istemiyor. Ağzını tam kapatmayı bilmiyor. Salya problemi oluyor.</p> <p>Daha oturuyor, kısa sürüyor. Yatak içinde ve oturma sırasında daha rahat pozisyonlanıyor.</p> <p>Banyoda eskisi gibi kaymıyor, kendisi tutunmaya çalışıyor. Daha önce ben tutuyordum annesi yıkıyordu., kimse yoksa ben küvete yatırıp yıkıyordum. Taburede hala uzun süre oturamıyor.</p> <p>İsmail kardeşleri ile oynamak istiyor fakat kardeşleri onunla oynamıyormuş.</p>
Vaka27	<p>Egzersizleri çok rahatladı. Masada kendi özel destekli sandalyesinde oturup aile ile birlikte yemek yiyor, genelde kendisi yemeye çalışıyor her iki elini kullanması gereken bir durum varsa ben yardım ediyorum. (değişiklik yok)</p> <p>Bacaklarını daha rahat uzatıyor, dönerken ben yardımcı oluyorum.</p> <p>Bağdaş kurup oturabiliyor fakat hala uzun oturamıyor, sandalyede koltukta oturabiliyor.</p> <p>Küvette yatırarak yıkıyordum şimdi köşede oturarak yıkıyorum.</p> <p>Cihazları ayağına daha rahat oturuyor.</p> <p>Okulda destekli sandalyesi var orada oturuyor.</p> <p>Küvette yatırarak yıkıyordum şimdi köşede taburede oturarak yıkıyorum.</p> <p>Eskiden hep bana bağımlıydı, şimdi kendisi tutunuyor, daha rahat oturuyor, artık daha bağımsız.</p> <p>Parkta önden destekli salıncakları kullanmaya başladık, kaydırdıktan biz tutmadan kayamıyor.</p>

Vaka28	<p>Kendi özel sandalyesinde bizimle masada yiyor deęişiklik yok.</p> <p>Özellikle kollarda giyinme rahatladı. Arabasına koyduğumda oradan çıkarmakta güçlük yaşıyordum, şu an rahat çıkarabiliyorum.</p> <p>Banyoda kaymıyor artık, bağdaş kurup bir eli ile kenardan tutup oturarak yıkıyorum.</p> <p>Yatarken bacaklarını daha rahat düzeltiyor.</p> <p>AFO ya ayaklarını daha rahat oturtuyorum.</p> <p>En çok üzen şey kardeşleriyle oynayamaması, çok agresif oluyor.</p> <p>Parka gidiyoruz oyuncakları kullanamıyoruz, geziyoruz sadece.</p>
---------------	---



Daha önce bacaklarını sıkıyordu, terliyordu. Şimdi bunlar azaldı, konforu çok arttı.

Giyinme sırasında kolları özellikle çok rahatladı. Özellikle bir kolunu hiç açamıyordum. Pijamasını rahat giydiriyorum. Çorap giydirmek zaten kolaydı, bir değişiklik olmadı.

Egzersizlerini yaptırmak belirgin iyileşti.

Yüksek yastıkta yatırarak yedirişirdim şimdi kucağımda oturma pozisyonuna getirip öyle yedirebiliyorum. Çiğnemek istiyor artık yemekleri eskiden yapamıyordu, yeni başladı.

Sakinleşti, ayaklarını otururken daha rahat bükebiliyorum.

Bez değişimi tamamen sorunsuz hale geldi.

Hala kucağımda yıkıyorum.

Evde puset gibi kendi arabası var orada rahat oturuyor. Tedavi öncesi kendisini hemen geri atıyordu. Şimdi 15 dk destekli oturuyor.

Cihazlarını giymesi çok rahatladı, ayak parmaklarını çok kasardı şimdi rahat.

Taşımakta çok rahatladım, evde hareketlerini daha kolay yaptırabiliyorum.

Anneme bile gitsem çok kasılır çok ağlardı, Tedavi sonrası böyle şeyleri olmuyor.

Bağdaş kurup oturtuyorum orada bir süre kalıyor.

Öncesinde çok agresifti, şimdi daha iyi. Sağa sola çevirmek bile çok zordu, şimdi bende çok rahatladım.

İsmi tanımaya başladı yeni yeni.

Bir oyuncuğı var, onu elinde tutuyor, ilgileniyor, sallıyor. Normalde elinde hiçbir şey istemezmiş.

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili Arkadaşım,

Benim adım Dr. Merve Akyüz. Ben ve Hocam Prof. Dr. Nigar Dusun ile birlikte vücudunun bazı kısımlarını (kol, bacak) daha az kullanabilen çocuklar ile bir araştırma yapıyoruz. Amacımız bu arkadaşlarımızı toplumsal katılıma yönlendirebilmek ve bunu devam ettirebilmelerini sağlamaktır. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmayı öneriyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan seni ilk başta bazı testler ile değerlendireceğiz. Bu işlemler kesinlikle hiç canını yakmayacak ve sana asla zarar vermeyecektir.

Bu araştırmanın sonuçları senin gibi vücudunun bir kısmını daha az kullanabilen çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını başka doktorlara da söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsiniz, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da doktorlar değerlendirme ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Dr. Merve Akyüz

Tel. No: 0262 3127481

İmza :

Tarih :

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Sayın Anne/Baba/Bakıcı,

“Serebral Palsili Hastalarda Entegratif Botulinum Toksin A Uygulamaları Oturma Dengesindeki Kazanımların Aktivite ve Hayata Katılım Üzerine Etkisi” isimli çalışma; SP tanısı almış 3-18 yaş arası çocuklarda oturma dengesindeki fonksiyonel gelişmelerin çocukların toplumsal katılım, yaşam kalitesi ve günlük yaşam aktivitelerine olan etkinliğini araştırmak amacıyla planlanmıştır. Bu araştırma Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Bölümü tarafından yapılacaktır ve bu araştırmanın yapılmasında bir sakınca görülmemiş ve gerekli izin verilmiştir. Sizin de anne/baba/bakıcı olduğunuz çocuğunuzun bu araştırmaya katılmasını öneriyoruz. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestlerdir. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Eğer çocuğunuzun araştırmaya katılmasını kabul ederseniz Dr. Merve Akyüz tarafından çocuğunuzun günlük yaşam aktiviteleri, yaşam kalitesi ve hayata katılımı değerlendirilecektir. Bu süre içerisinde tedavisine devam edilecektir. Değerlendirmeler sırasında çocuğunuzun canı asla yanmayacaktır. Anne/Baba/Bakıcısı olduğunuz çocuğunuzun bu çalışmaya katılması için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığı için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Aklınıza şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğiniz zaman Dr. Merve Akyüz’e sorabilirsiniz. Değerlendirmeler sırasında oluşabilecek riskler: Çalışma kapsamında yapılacak olan değerlendirmeler hiçbir risk içermemektedir. Değerlendirmeleriniz araştırma dışında hiçbir amaçla ve yerde kullanılmayacaktır.

Yapılacak çalışmanın getireceği olası yararlar: Rehabilitasyonun yararlarının gerek çocukların gerekse de topluma olumlu yansımalarının olacağı ve de çalışmamızın bir sonraki çalışmalara ışık tutacağı düşünülmektedir. Ayrıca bu çalışmanın sonuçlarını okuyacak olan rehabilitasyon ekibi elemanlarının tedavi hedeflerine karar vermelerinde etkin olacaktır. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz.

Anne/Baba/Bakıcı Beyanı

Anne/Baba/Bakıcısı bulunduğum bebeğin Sayın Prof. Dr. Nigar Dursun ve Dr. Merve Akyüz tarafından yapılacak bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler aktararak bilgilendirilmiştir. Bu bilgilerden sonra anne/baba/bakıcısı bulunduğum çocuğun böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet ediliyor; onayımız istenmiştir. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında anne/baba/bakıcısı bulunduğum çocuğun kişisel bilgilerinin ihtimamla korunacağı konusunda bize yeterli güven verilmiştir. Anne/Baba/Bakıcısı bulunduğum çocuğun araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeyecektir. Anne/Baba/Bakıcısı bulunduğum çocuğa bir ödeme de yapılmayacaktır. Araştırmaya katılması konusunda anne/baba/bakıcısı bulunduğum çocuğa zorlayıcı bir davranışta bulunulmamıştır. Anne/Baba/Bakıcısı bulunduğum çocuk için yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayız. Anne/Baba/Bakıcısı bulunduğum çocuk için ben kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda; adı geçen bu araştırmada “katılımcı” olarak yer alma davetini gönüllülük içerisinde kabul etmiş ve anne/baba/bakıcısı olarak tarafımdan onaylanmıştır. İmzalı bu form kağıdının bir kopyası anne/baba/bakıcısı bulunduğum çocuk adına bana verilecektir.

Katılımcı;
Adı, soyadı:
Adres:
Tel:

İmza:

Yardımcı Araştırmacının;
Adı soyadı, unvanı: Dr. Merve Akyüz
Adres: Kocaeli Üniversitesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İzmit
Rehabilitasyon Merkezi (İREM) Yahyakaptan İzmit/KOCAELİ
Tel: 0 262 312 74 81

İmza :