

PAPER DETAILS

TITLE: Okul agi serebral palsili ocuklarda kisisel faktrler, gnlk aktivite performansi ve aileye olan etkinin karsilastirilmesi

AUTHORS: zge ANKAYA,Mintaze KEREM GNEL

PAGES: 213-220

ORIGINAL PDF URL: <https://dergipark.org.tr/tr/download/article-file/744954>

ORIGINAL ARTICLE

Okul çağı serebral palsili çocuklarda kişisel faktörler, günlük aktivite performansı ve aileye olan etkinin karşılaştırılması

Özge ÇANKAYA¹, Mintaze KEREM GÜNEL¹

Amaç: İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması ile değerlendirme yapılmaya başlanmasından sonra kişisel ve çevresel faktörlerin aktivite ile ilişkisi önemli hale gelmiştir. Bu çalışmada; okul çağı serebral palsili (SP) çocukların kaba motor etkilendirme seviyelerine göre kişisel faktörleri, aileye olan etki ve günlük aktivite performansının karşılaştırılması amaçlandı.

Yöntem: Kişisel faktörler; yaş, cinsiyet, doğum ağırlığı (DA), doğum haftası (DH), anne doğum yaşı bilgileri ile belirlendi. Çocuğun aile üzerindeki etkisi Aileye Etki Ölçeği (AEÖ) ile günlük aktivite performansı; *Pediyatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE)* ile değerlendirildi Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), El Becerisi Sınıflandırma Sistemi (EBSS), İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (İFSS) ve Yeme İçme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (YİFSS) ile klinik seviyeler belirlendi.

Bulgular: Çalışmaya yaş ortalaması 10,31±2,07 yıl olan 75 SP'li çocuk katıldı. DA (p=0,005), DH (p=0,006), AEÖ'nin genel etki (p=0,001) ve sosyal ilişkilerde bozulma (p=0,001) alt başlıklarında ve total etkide (p=0,011), PÖDE'nin kendine bakım (p=0,001), mobilite (p=0,001) ve sosyal fonksiyon (p=0,001) alt başlıklarında KMFSS seviyeleri arasında anlamlı fark bulundu.

Tartışma: SP'li çocuklarda KMFSS seviyesine göre kişisel faktörler, günlük aktivite performansı ve aileye olan etki, değişmektedir. Daha düşük motor fonksiyona sahip çocuklar (KMFSS 4-5) daha çok risk altındadır. Rehabilitasyon uygulamalarında aktivite performansının artırılması ve aileye olan etkinin azaltılmasını sağlayacak, çocuk ve aile odaklı yaklaşımların tercih edilmesi önerilir.

Anahtar kelimeler: Aileye olan etki, Aktivite, Serebral palsy.

Comparison of personal factors, everyday activity performance and impact on family in school aged children with cerebral palsy

Purpose: The relationship between personal and environmental factors and activity has become important after assessment has started with The International Classification of Functioning, Disability and Health. In this study; it was aimed that to compare personal factors, impact on family and everyday activity performance of school age children with cerebral palsy (CP) according to gross motor impairment levels.

Methods: Personal factors were determined with age, gender, gestational age (GA), gestational weight (GW), maternal birth age information. Everyday activity performance was evaluated with Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Child's impact on family was evaluated with the Impact on Family Scale (IPFAM). Clinical levels were determined by Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS), Communication Function Classification System (CFSS) and Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS).

Results: 75 children with CP mean age of 10.31±2.07 years included the study. GW (p=0.005), GA (p=0.006), IPFAM subdomains familial/social impact (p=0.001) and personal strain (p=0.001) and total impact (p=0.011), PEDI subdomains self-care (p=0.001), mobility (p=0.001) and social function (p=0.001) were significantly different between GMFCS levels.

Conclusion: In children with CP personal factors, everyday activity performance and impact on family change according to the GMFCS levels. Children with lower motor function (GMFCS 4-5) are at greater risk. In rehabilitation practices, it is recommended that child and family-oriented approaches should be preferred to increase activity performance and reduce the impact on the family.

Keywords: Activity, Cerebral palsy, Impact on family.

1: Hacettepe University, Faculty of Physical Therapy and Rehabilitation, Cerebral Palsy and Pediatric Rehabilitation Unit, Ankara, Turkey.

Corresponding Author: Özge Çankaya: ozgemuezzinoglu@gmail.com

ORCID IDs (order of authors): 0000-0002-2116-8924; 0000-0003-4942-5272

Received: March 27, 2019. Accepted: October 8, 2019.



Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün oluşturduğu İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (The International Classification of Functioning, Disability and Health /ICF) sağlık çalışanlarına, sosyal hizmet uzmanları, politika yapıcılara ve diğer ilgililere sağlık ve sağlığın yönetimiyle ilgili faktörlerin tanımlanması, anlaşılması ve çözüm üretilmesi için bir çatı oluşturur.¹ Doğumdan 18 yaşına kadar olan çocuklarda ve gençlerde sağlığı ve işleyişi tanımlamak ve ölçmek için 2007 yılında ICF temel alınarak İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması-Çocuk ve Genç versiyonu (The International Classification of Functioning, Disability and Health-Child &Young/ ICF-CY) kullanılmaya başlamıştır.² ICF-CY çocuklar ve gençleri, vücut yapı ve fonksiyonları, aktiviteler, katılım, çevresel faktörler ve kişisel faktörler olmak üzere beş kategoride değerlendirerek çocuğa bütüncül olarak yaklaşır.^{2,3} Aktivite çocuğun gelişim sürecinde yaşına uygun bir görev (oyun oynama, yazı yazma gibi) ya da eylemi (merdiven çıkma, banyo yapma gibi) yapabilmesi, katılım çocuğun günlük hayattaki sosyal rollere dâhil olabilmesidir (parka gitme, okulda arkadaşlarıyla özel derslere katılma, sinemaya gitme gibi). Çevresel faktörler çocuğun içinde yaşadığı ortamı, ailesini, yardımcı cihazları, dış ortamdaki kolaylaştırıcı ya da zorlaştırıcı faktörleri, sağlık ve bakım hizmetleri, devlet politikaları ve toplumun çocuğa tutumu gibi fiziksel çevre, sosyal destek ve tutumların ön planda olduğu pek çok değişkenden meydana gelmektedir. Çevresel faktörler her ülkenin kendi kültürüne ve ekonomik imkanlarına göre değişmektedir. Kişisel faktörler çocuğun doğumuyla birlikte sahip olduğu, değiştirilemeyen, yaşam koşullarının ve sağlık durumunun bir parçası olmayan yaşamının arka planı olarak kabul edilir, ancak işleyişini olumlu veya olumsuz yönde etkileyebilir.^{3,4}

SP'li çocuklar kişisel faktörler ve klinik özellikleri açısından heterojendir.⁵ Avrupa'da farklı kaba motor fonksiyon seviyelerindeki SP'li çocukların çeşitli komorbidite, el becerileri ve iletişim becerileri gibi faktörlere göre aktivite kısıtlılığına sahip olduğu belirtilmiştir.⁶ Engelli çocuğa sahip ailelerin çocuğun motor fonksiyonlarıyla ilişkili olarak sağlıklı çocuğu olan ailelere göre beklentileri ve ihtiyaçları

değişmektedir.⁷ Vücut yapı fonksiyonları, aktivite ve katılım üzerine yapılan çalışmalar oldukça yaygındır ancak çevresel ve kişisel faktörlerin önemi son zamanlarda vurgulanmaya başlamıştır.^{8,9} Bu çalışmanın amacı; farklı kaba motor etkilenim seviyesindeki SP'li çocukları kişisel faktörler, aileye olan etki ve günlük aktivite performansı açısından karşılaştırmaktır.

YÖNTEM

Çalışma Ağustos 2018-Mayıs 2019 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesinde gözlemsel prospektif olarak yapıldı. Çalışmanın yapılması için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan onay alındı (GO 18/669- 13.07.2018).

Bireyler

Çalışmaya 5-13 yaş arasında SP tanısı almış çocuklar ve Türkçe okuyup yazma bilen aileleri dahil edildi. Çalışmaya katılmayı kabul eden ailelerden yazılı onam alındı.

Değerlendirme

Kişisel faktörler

SP'li çocukların klinik özellikleri sınıflandırma sistemlerine göre belirlendi.

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS): El vd. tarafından Türkçe gözlemciler arası geçerlilik (ICC>0,94) çalışması yapılmış¹⁰, SP'li çocuklarda motor fonksiyonu değerlendiren, ordinal 5 seviyeli (seviye 1: bağımsız yürüyebilen; seviye 5: tamamen başka birisine bağımlı) sınıflandırma sistemidir.¹¹ Çalışmaya katılan SP'li çocuklar KMFSS seviyelerine göre sınıflandırıldı.

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS): 4-18 yaş arasındaki SP'li çocukların el becerilerini sınıflandırmak için geliştirilmiş bir ölçektir. "Seviye 1: Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor." ile "seviye 5: Nesneleri tutup kullanamıyor ve basit faaliyetleri bile gerçekleştirmek için ileri derecede kısıtlı beceriye sahip." şeklinde beş basamaklı Likert olarak sınıflama yapar.¹² Akpınar vd. tarafından Türkçe geçerlik (ICC:0,89-0,96) ve güvenilirlik (Spearman rho:0,91-0,98) çalışması yapılmıştır.¹³

İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (İFSS): SP'li çocuklarda iletişim fonksiyonlarını

sınıflamak için geliştirilmiştir. İFSS, güncel iletişim performansının etkinliğine göre sınıflama yapar. “Seviye 1: Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili bir alıcı ve verici” ile “seviye 5: Tanıdık partnerle bile nadiren etkili verici ve alıcı” şeklinde beş basamaklı likert olarak sınıflama yapar.¹⁴ Türkçe çevirisi Mutlu vd. tarafından yapılmıştır.^{15,16}

Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (YİBSS): SP’li çocukların yeme ve içme fonksiyonlarını sınıflandırmak, güvenli ve etkili yeme ve içme fonksiyonuna sahip olup olmadığını belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. “Seviye 1: Güvenli ve etkin olarak yer ve içer.” ile “Seviye 5: Güvenli biçimde yiyemez ya da içemez- beslenmenin sağlanması için tüple beslenme düşünülebilir.” şeklinde beş basamaklı likert sınıflama yapar.¹⁷ Türkçe çevirisi Kerem Günel vd. tarafından yapılmıştır.¹⁸

Kişisel faktörleri değerlendirmek için yaş, cinsiyet, doğum ağırlığı (DA), doğum haftası (DH), annenin doğum yaşı aileye sorularak ve SP klinik tipi fizyoterapist tarafından değerlendirilerek kaydedildi.

Aileye olan etki

Aileye etki ölçeği (AEÖ): Engelli çocuğa sahip aile ya da bakım verenler için çocuğun içinde bulunduğu hastalığın aileye olan yükünü değerlendirmek için geliştirilmiştir. “4: tamamen katılıyorum” ile “1: hiç katılmıyorum” arasında dördümlü Likert puanlanır. “Finansal Destek, Genel Etki, Sosyal İlişkilerde Bozulma, Başa Çıkma” olmak üzere dört ana başlık ve “Total Etki” şeklinde puanlama yapılmaktadır.¹⁹ Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Bek vd. tarafından yapılmıştır.²⁰

Günlük aktivite performansı

Pediyatrik Özürllülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE): Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Erkin vd. tarafından yapılmıştır.²¹ PÖDE, özürllü çocukların fonksiyonel yeteneği ve performansını değerlendiren kapsamlı bir klinik değerlendirme aracıdır. PÖDE’nin “Fonksiyonel Beceriler” ve “Bakım veren yardımı” olmak üzere iki ana alt bölümü vardır. Fonksiyonel Beceriler Bölümü; kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyonlar olmak üzere üç bölümden oluşmaktadır. Çocuğa, bu bölümdaki maddeleri “0=yapamaz” ve “1=yapabilir” olarak puan verilir.²² Çalışmada sadece PÖDE fonksiyonel beceriler alt başlığı kullanıldı.

ICF-CY çatısına göre değerlendirme yöntemlerini gösteren diagram şekil 1’de verildi.

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, EBSS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, İFSS: İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi, YİBSS: Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi

İstatistiksel analiz

Verilerin analizinde SPSS 23 (SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. IBM Corporation Armonk, NY, USA) paket program kullanıldı. Normal dağılımın belirlenmesi için histogram, skewness, kurtosis, Steam and leaf plot ve boxplot ölçümleri kullanıldı. Normal dağılan sayısal değişkenler ortalama±standart sapma, normal dağılmayan sayısal değişkenler ortanca, minimum-maksimum, kategorik değişkenler sayı, yüzde olarak verildi. Kaba motor fonksiyon seviyesine göre seviyeler arasındaki farkın belirlenmesi için ikiden fazla bağımsız grubun parametrik olmayan karşılaştırılması Kruskal Wallis testi kullanıldı. Farkın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için Mann Whitney U testi ile ikişerli karşılaştırmalar yapıldı. İstatistiksel yanılma oranı p<0,05 olarak kabul edildi.

BULGULAR

Kişisel faktörler

Çalışmaya yaş ortalaması 10,31±2,07 yıl olan 75 (35 kız, 40 erkek) SP’li çocuk katıldı. SP’li çocukların demografik özellikleri ve kişisel faktörler göre karşılaştırılması Tablo 1’de verildi.

SP’li çocukların ortalama DH 35,57±4,88 hafta ve ortalama DA 2666,30±1031,18 gramdı. KMFSS seviyelerine göre SP’li çocukların DH (p=0,006) ve DA (p=0,005) açısından fark anlamlı bulundu. SP’li çocuğa sahip annelerin ortalama doğum yaşı 27,45±5,27 yıldır. KMFSS seviyelerine göre SP’li çocuklar annenin doğum yaşı açısından benzerdi (p=0,717).

SP’li çocukların kaba motor, ince motor, iletişim, yeme ve içme fonksiyonlarına göre klinik sınıflandırması Tablo 2’de verildi.

Aileye olan etki

SP’li çocukların AEÖ’ne göre karşılaştırılması Tablo 3’te verildi. KMFSS seviyesine göre SP’li çocukların AEÖ genel etki (p=0,006) ile sosyal ilişkilerde bozulma

($p=0,001$) alt başlıklarında ve total etkide ($p=0,011$) arasındaki fark anlamlıydı.

Günlük aktivite performansı

SP'li çocukların aktiviteye göre karşılaştırılması Tablo 4'te verildi. KMFSS seviyesine göre SP'li çocukların PÖDE kendine bakım ($p=0,001$), mobilite ($p=0,001$) ve sosyal fonksiyon ($p=0,001$) alt başlıklarındaki fark anlamlı bulundu.

TARTIŞMA

Çalışmamızın sonuçları; KMFSS seviyesine göre şiddetli etkilenen (KMFSS 4-5) SP'li çocukların daha az etkilenen orta (KMFSS 3) ve hafif (KMFSS 1-2) seviyedeki yaşlıtlarına göre kişisel faktörler, aileye olan etki ve günlük aktivite performansı açısından farklı olduğunu gösterdi. Kaba motor fonksiyonları düşük olan çocukların aile içinde daha fazla zorlanma ve genel etkiye neden olduğu ve günlük aktivite performansında ciddi kısıtlılık olduğu görüldü.

Kişisel faktörler

ICF-CY kapsamında SP'li çocuklarda aktivite kısıtlılığına motor fonksiyonların yanı sıra kişisel ve çevresel faktörlerin de neden olduğu vurgulanmaktadır.²³

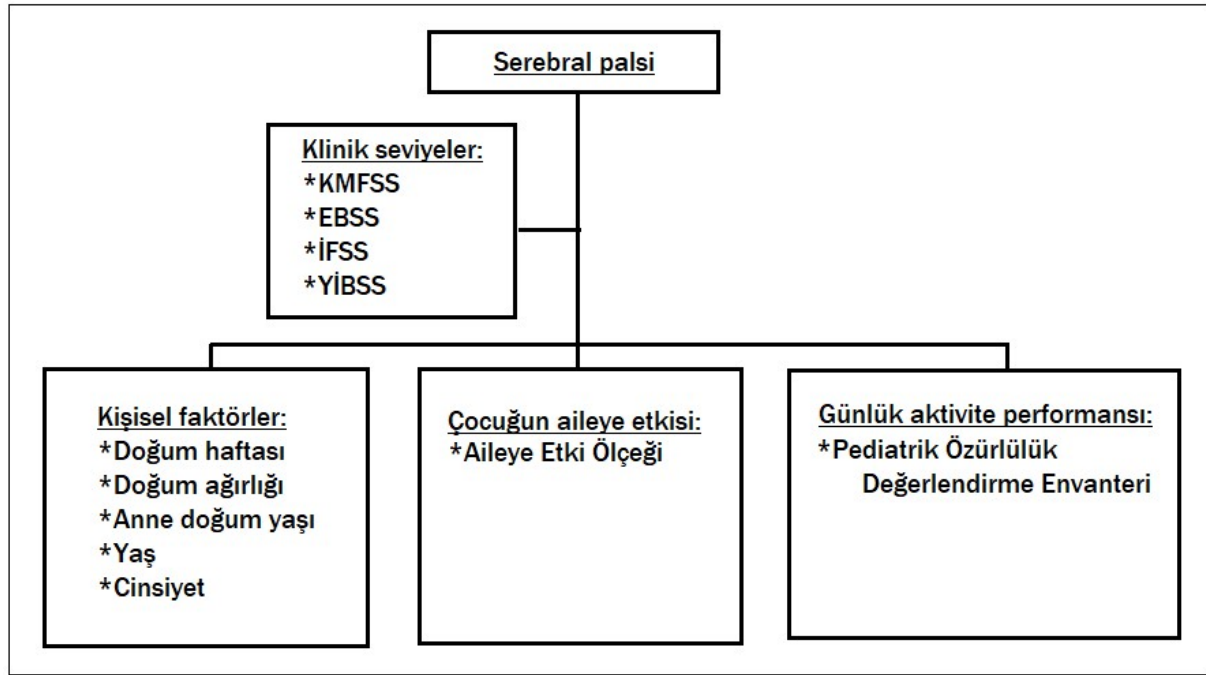
Çalışmaya katılan SP'li çocukların DH 27-42 hafta arasında değişmekteydi. Şiddetli motor etkilenimi olan (KMFSS4-5) SP'li çocuklar term ya da postterm doğan bebeklerken orta şiddette (KMFSS 3) motor etkilenimi olan SP'li çocuklar 30 hafta veya altında doğan prematüre bebeklerdi. Hafif motor etkilenime sahip (KMFSS1-2) SP'li çocukların ise orta şiddette motor etkilenimi olan çocuklara göre daha yüksek doğum haftalarında doğan geç prematüre veya term bebekler olduğu bulundu. Literatürde 30 haftadan erken doğan prematüre bebeklerin intrakranial kanama, sepsis, periventriküler lökomalazi gibi nedenlerle merkezi sinir sistemi hasarı olduğu ve motor kilometre taşlarını tamamlamakta geri kaldığını belirtilmiştir.²⁴ Yine term doğan bebeklerin hipoksik iskemik insidansının yüksek olması nedeniyle şiddetli etkilenime sebep olduğu belirtilmiştir.²⁵

Çalışmamıza katılan SP'li çocukların DA 900-4500 gr arasında değişmekteydi. Kaba

motor fonksiyon seviyelerine göre incelendiğinde hafif etkilenimli ile orta ve ağır etkilenimli çocuklar arasında, orta etkilenimli ve ağır etkilenimli çocukların DA arasında fark vardı ve bütün seviyelerde çocukların DA minimum ve maksimum değerleri arası çok genişti. 2500 gr'ın altında doğan bebekler düşük doğum ağırlıklı, 1500 gr'ın altında doğan bebekler çok düşük doğum ağırlıklı olarak²⁶, 4000 gr'ın üstünde doğan bebekler aşırı kilolu olarak adlandırılmakta ve gelişimsel olarak riskli bebek sayılmaktadır.²⁷ Prematüre bebeklerde intraventriküler kanama²⁸, miadında doğan bebeklerde²⁹ ise doğum asfiksisi ve hipoksik iskemik ensefalopati ağır motor etkilenime neden olmaktadır.

Aileye olan etki

Çalışmada hafif etkilenimli SP'li çocuklar ile orta ve ağır etkilenimli SP'li çocuklar arasında genel etki, sosyal ilişkilerde bozulma ve total etki açısından fark olmasının, çocuğun motor etkilenim şiddetine göre kas tonusu değişiklikleri, beslenme ve hijyen problemleri açısından bakım verende meydana gelen fiziksel ve psikolojik zorlanmadan kaynaklandığı düşünülmektedir. Çocuğun yardımcı cihaz kullanması, topluma katıldığında yaşlıtları ya da yetişkinler tarafından pozitif tutumla karşılanmaması aile ve çocuğun sosyal hayatı için bariyer olabilir. Finansal zorluk yaşayan, çocuğun bakımı için destek alamayan ailelerde çocuğun aktivitelere katılım oranının azaldığı belirtilmiştir.³⁰ Kaba motor fonksiyonun yanı sıra iletişim kurmakta zorlanan, kognitif bozukluğu olan SP'li çocuk ailelerinin beklentilerinin ve servis ihtiyaçlarının arttığı, memnuniyet düzeylerinin iyi olmadığı gösterilmiştir.⁷ Sağlıklı bir çocuğa sahip olmak isterken tipik gelişen yaşlıtlarına göre motor, sosyal ve fonksiyonel beceriler açısından geride olan bir çocuk ile ilgilenmek tüm bakım verenler için kişisel zorlanmaya neden olan ve destek alınması gereken bir konudur. Avrupa'da SP'li çocuk ve ailelerini sosyalleştirmek, boş zaman aktivitesi yapmalarına olanak sağlamak amacıyla okul sonrası özel araçlar ile ulaşım sağlanmaktadır.³¹ Türkiye'de sadece yürüyemeyen engellilerin hastane randevularına götürülmesi için servis araçları mevcuttur.



Şekil 1. ICF-CY'ye göre değerlendirme diyagramı.

Tablo 1. Serebral palsili çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi'ne (KMFSS) göre demografik özellikleri ve kişisel faktörlere göre karşılaştırılması.

	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi					p
	Seviye 1 (n=16) n (%)	Seviye 2 (n=13) n (%)	Seviye 3 (n=18) n (%)	Seviye 4 (n=14) n (%)	Seviye 5 (n=14) n (%)	
Cinsiyet						
Erkek	7 (43,8)	7 (54)	8 (44,4)	12 (84,6)	6 (42,9)	
Kız	9 (56,2)	6 (46)	10 (55,6)	2 (15,4)	8 (57,1)	
SP tipi						
Spastik						
Hemiparetik	14 (87,5)	9 (69)	-	-	-	
Diparetik	2 (12,5)	4 (31)	15 (83,3)	2 (14,2)	-	
Kuadriparetik	-	-	-	10 (71,4)	9 (64,3)	
Diskinetik						
Distonik	-	-	-	1 (7,1)	5 (35,7)	
Kore-atetoid	-	-	2 (11,2)	1 (7,1)	-	
Ataksik						
	Ortanca (min-maks)	Ortanca (min-maks)	Ortanca (min-maks)	Ortanca (min-maks)	Ortanca (min-maks)	
Yaş (yıl)	9 (7-13)	11 (7-13)	11 (7-13)	9 (7-12)	11 (8-12)	
Doğum haftası (hafta)	38 (30-41)	37 (27-41)	30 (27-40)	39 (28-41)	40 (30-42)	a, b
Doğum ağırlığı (gr)	3275 (1400-3900)	2400 (900-3900)	1690 (900-3600)	3000 (900-4000)	3800 (1100-4500)	a, c
Anne doğum yaşı (yıl)	26 (22-38)	26,5 (19-37)	27 (22-39)	26 (20-35)	24,5 (18-35)	a

a: p<0,05; Kruskal Wallis testi. b: p<0,05, Mann Whitney U testi (ikili karşılaştırmalarda: 1-3, 2-3, 3-4 ve 3-5 için). c: p<0,05, Mann Whitney U testi (ikili karşılaştırmalarda: 1-2, 1-3, 2-3, 2-4, 2-5, 3-4 ve 3-5 için).

Tablo 2. Serebral palsili çocukların kaba motor, ince motor, iletişim, yeme ve içme fonksiyonlarına göre klinik sınıflandırması.

	Seviye 1 n (%)	Seviye 2 n (%)	Seviye 3 n (%)	Seviye 4 n (%)	Seviye 5 n (%)
Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)	16 (21,9)	13 (16,4)	18 (24,7)	14 (17,8)	14 (19,2)
El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS)	12 (15,1)	24 (32,9)	16 (21,9)	8 (9,6)	15 (20,5)
İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi (İFSS)	46 (61,6)	3 (2,7)	8 (11)	8 (11)	10 (13,7)
Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (YİBSS)	55 (75,3)	4 (4,1)	12 (16,4)	2 (1,4)	2 (2,7)

Tablo 3. Serebral palsili çocukların aileye olan etki açısından karşılaştırılması.

	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)				
	Seviye 1 (n=16) Ortanca (min-maks)	Seviye 2 (n=13) Ortanca (min-maks)	Seviye 3 (n=18) Ortanca (min-maks)	Seviye 4 (n=14) Ortanca (min-maks)	Seviye 5 (n=14) Ortanca (min-maks)
Aileye Etki Ölçeği					
Finansal destek	10 (4-14)	11,5 (5-16)	12 (8-16)	12 (8-16)	12 (4-16)
Genel etki	18 (11-24)	20,5 (11-29)	24 (16-27)	23 (16-32)	24 (14-32) a,b
Sosyal ilişkilerde bozulma	12 (7-16)	14,5 (11-20)	11,5 (8-17)	15 (10-20)	16 (10-21) a,c
Başa çıkma	14 (11-17)	13 (9-20)	14 (12-18)	14 (8-20)	15 (11-20)
Total etki	53 (34-65)	59 (36-85)	60 (48-73)	64 (45-88)	64,5 (44-86) a,d

a: p<0,05; Kruskal Wallis testi. b: p<0,05, Mann Whitney U testi (ikili karşılaştırmalarda: 1-3, 1-4, 1-5, 2-3, 2-4 ve 2-5 için). c: p<0,05, Mann Whitney U testi (ikili karşılaştırmalarda: 1-4, 1-5, 2-4, 2-5, 3-4 ve 3-5 için). d: p<0,05, Mann Whitney U testi (ikili karşılaştırmalarda: 1-3, 1-4, 1-5, 2-4 ve 2-5 için).

Tablo 4. Serebral palsili çocukların Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri'ne (PÖDE) göre karşılaştırılması.

	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)				
	Seviye 1 (n=16) Ortanca (min-maks)	Seviye 2 (n=13) Ortanca (min-maks)	Seviye 3 (n=18) Ortanca (min-maks)	Seviye 4 (n=14) Ortanca (min-maks)	Seviye 5 (n=14) Ortanca (min-maks)
PÖDE					
Kendine bakım	71 (50-73)	65 (44-73)	59 (20-66)	24 (6-39)	1 (0-6) a,b
Mobilite	59 (52-59)	57 (47-59)	23 (13-30)	7 (2-14)	3 (0-9) a,c
Sosyal fonksiyon	64 (56-65)	60,5 (30-65)	52 (25-62)	43 (6-60)	5,5 (1-11) a,d

a: p<0,05; Kruskal Wallis testi. b: p<0,05, Mann Whitney U testi (ikili karşılaştırmalarda: 1-2, 1-3, 1-4, 1-5, 2-4, 2-5, 3-4 ve 3-5 için). c: p<0,05, Mann Whitney U testi (ikili karşılaştırmalarda: 1-2, 1-3, 1-4, 1-5, 2-3, 2-4, 2-5, 3-4 ve 3-5 için). d: p<0,05, Mann Whitney U testi (ikili karşılaştırmalarda: 1-4, 1-5, 2-4, 2-5, 3-4 ve 3-5 için).

Hafiften şiddetliye bütün kaba motor fonksiyon seviyelerinde SP'li çocuklarda rutin doktor kontrolleri, kullanılan ilaçlar, ortez ve yardımcı cihazlar her ailede finansal yük oluşturmaktadır. SP'li çocuklar ile ilgilenen ebeveyn ya da bakım veren çocuğun zamanının çoğunu çocuğa bakmaya ve çocuk ile ilgili durumları (doktor kontrolü, özel eğitim merkezine götürülmesi, hijyen ihtiyaçlarını

karşılanması gibi durumlar) organize etmeye harcar. Bu da ailenin çocukla birlikte sosyal hayata katılma sıklığını azaltarak çocuğun ve ailenin çevresel uyarılardan faydalanmasına engel olur. Ailesel yük ve stresin fazla olduğu şiddetli etkilenen çocuklarda sosyal katılım ve iletişimin daha az olduğu belirtilmiştir.³²

Günlük aktivite performansı

Hafif motor etkilenimli SP'li çocuklar ile

orta ve ağır etkilenimli SP'li çocuklar arasında kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyonlar açısından fark olması, günlük yaşam aktivitelerinin (yemek yeme, kıyafet giyinme, kişisel hijyen ve bakım, tuvalet kullanma) yapılabilmesi için kaba motor fonksiyonun yanı sıra el becerileri, kognitif beceriler, yeme ve içme fonksiyonları gibi yeteneklerin etkilenmesiyle açıklanabilir. Çocuğun kaba motor fonksiyonu iyi olsa bile algılama ya da uygulama yeteneğinde, yeme, yutma becerilerinde problem olması günlük yaşam aktivitelerini etkilemektedir. Ev içi ambulasyonun sağlanması, kendine bakım aktivitelerinin bağımsız olarak yapılabilmesi oturma, ayakta durma, üst ekstremité becerileri ile ilişkidir. Ev dışı ambulasyon çocuğun kaba motor fonksiyonel seviyesi ve ev dışı çevresel koşullara (zemin özellikleri, hava koşulları, bakım veren ya da toplumun yardımı) göre etkilenmektedir. Çalışmaya katılan çocukların iletişim becerilerinde alıcı ve verici rolleri üstlenme aşamasında orta ve ağır etkilenim olduğu görülmektedir. Çocuğun sosyal beceriler elde etmesi, yakın aile, yaşlıları ve tanımadığı topluluklarda kendini ifade edebilmesi, oyun kurması ve oynaması, güvenliğini sağlaması kognitif ve motor becerilerin yanı sıra çocuğun iletişim becerileri ile ilişkilidir. Ailelerin çocuklarına korumacı yaklaşımı, toplumsal tutumlara karşı çocuğun aktivitelerini sınırlaması da sosyal fonksiyonların gelişmesinde bariyer oluşturmaktadır. SP'li çocuklarda yaş, cinsiyet, motor fonksiyonlar, çocuğun motivasyonu gibi kişisel faktörler aktivite sınırlarının belirlenmesinde rol oynamaktadır.⁸

Limitasyonlar

Çalışmadaki ilk limitasyon, SP'li çocukların kişisel faktörler, günlük aktivite performansı ve aileye olan etki açısından sadece klinik sınıflandırma sistemlerinden KMFSS'ye göre karşılaştırılmasıdır. Heterojen özellikler gösteren SP'li çocuklarda klinik tiplere göre karşılaştırması ve çevresel faktörler açısından değerlendirme yapılamaması diğer limitasyondur.

Sonuç

Okul çağı SP'li çocuklarda kişisel faktörler, aileye olan etki ve günlük aktivite performansı kaba motor fonksiyon şiddetine göre değişmektedir. Ağır motor etkilenimli (KMFSS 4-5) SP'li çocuklar aktivite kısıtlılığı açısından

daha çok risk altındadır. Klinik uygulamalarda, rehabilitasyon müdahalelerinin planlanmasında çocuğun biyopsikosozyal model çerçevesinde kişisel faktörlerinin değerlendirilmesi, çocuk ve aile merkezli, aktivite odaklı çalışılması önerilir.

Teşekkür: Yok

Çıkar Çatışması: Yok.

Finans: Yok.

Etik Onay: Bu araştırma Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu (sayı: GO 18/669, tarih: 13.07.2018) tarafından onaylandı.

KAYNAKLAR

1. Organization WH. International classification of functioning, disability and health: ICF: Geneva: World Health Organization; 2001.
2. Organization WH. ICF-CY: International classification of functioning, disability and health: Children & youth version. ICF-CY: International classification of functioning, disability and health: children & youth version, 2007.
3. Adolfsson M. Applying the ICF-CY to identify everyday life situations of children and youth with disabilities: School of Education and Communication; Dissertation in Disability Research, 2011.
4. Rosenbaum P, Stewart D. The world health organization international classification of functioning, disability, and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004;11:5-10.
5. Shevell MI, Bodensteiner JB, editors. Cerebral palsy: defining the problem. *Semin Pediatr Neurol*. 2004; 11:2-4.
6. Beckung E, Hagberg GJDM, neurology c. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44:309-316.
7. Bertule D, Vetra A. The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina*. 2014;50:323-328.
8. Østensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and

- everyday activities. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46:580-589.
9. Østensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol*. 2003;45:603-612.
 10. El Ö, Baydar M, Berk H, et al. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disabil and rehabil*. 2012;34:1030-1033.
 11. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50: 744-750.
 12. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48: 549-554.
 13. Akpınar P, Tezel CG, Eliasson AC, et al. Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disabil and rehabil*. 2010;32:1910-1916.
 14. Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53:704-710.
 15. Mutlu A, Kara ÖK, Livanelioğlu A. et al. Agreement between parents and clinicians on the communication function levels and relationship of classification systems of children with cerebral palsy. *Disabil Health J*. 2018;11:281-286.
 16. Available from: https://www.cfcs.us/wp-content/uploads/2018/11/CFCS_Turkish.pdf. CFCS [11.07.2019].
 17. Tschirren L, Bauer S, Hanser C, Marsico P, Sellers D, van Hedel HJ. The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60:611-617.
 18. Kerem Günel M, Özal C, Seyhan K, Serel Arslan S, Demir N, Karaduman A. EDACS [internet] [Erişim tarihi: 30.06.2019]. Erişim adresi: <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/getinvolved/research/chailey-research/edacs-request>.
 19. Stein RE, Jessop DJ. The impact on family scale revisited: further psychometric data. *J Dev Behav Pediatr*. 2003;24:9-16.
 20. Bek N, Simsek IE, Erel S, et al. Turkish version of impact on family scale: a study of reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:4-7.
 21. Erkin G, Elhan ALH, Aybay C, et al. Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil rehabil*. 2007; 29:1271-1279.
 22. Nichols DS, Case-Smith J. Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther*. 1996; 8: 15-24.
 23. McManus V, Michelsen S, Parkinson K, et al. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev*. 2006;32:185-192.
 24. Bhandari A, McGrath-Morrow S, editors. Long-term pulmonary outcomes of patients with bronchopulmonary dysplasia. *Semin Perinatol*. 2013;37:132-137.
 25. Evans AR, P. Hamilton, N. Titchiner, et al. The relationships between neonatal encephalopathy and cerebral palsy: a cohort study. *J Obstet Gynaecol*. 2001;21:114-120.
 26. Rahmati S, Delpishe A, Azami M, et al. Maternal Anemia during pregnancy and infant low birth weight: A systematic review and Meta-analysis. *Int J Reprod BioMed*. 2017;15: 125-134.
 27. Ørskou J, Kesmodel U, Henriksen TB, et al. An increasing proportion of infants weigh more than 4000 grams at birth. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 2001;80: 931-936.
 28. Horbar JD, Carpenter JH, Badger GJ, et al. Mortality and neonatal morbidity among infants 501 to 1500 grams from 2000 to 2009. *Pediatrics*. 2012;129:1019-1026.
 29. Nelson KB, Grether JK. Potentially asphyxiating conditions and spastic cerebral palsy in infants of normal birth weight. *Am J Obstet Gynecol*. 1998;179:507-513.
 30. Law M, King G, King S, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48:337-342.
 31. Colver AF, Dickinson HO, Parkinson K, et al. Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. *Disabil Rehabil*. 2011;33:28-35.
 32. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Van Eck M, et al. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52:441-447.