



**T.C.**

**SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ  
HAMİDİYE SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA  
FONKSİYONEL BAĞIMSIZLIK DÜZEYİ VE BOŞ  
ZAMAN AKTİVİTELERİNE KATILIMIN YAŞAM  
KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİ**

**ÜMRAN ZARARSIZ  
FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİMDALİ**

**YÜKSEK LİSANS PROGRAMI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**EKİM 2019**





**T.C.**  
**SAĐLIK BİLİMLERİ NİVERSİTESİ**  
**HAMİDİYE SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ OCUKLARDA FONKSİYONEL**  
**BAĐIMSIZLIK DÜZEYİ VE BOŐ ZAMAN AKTİVİTELERİNE**  
**KATILIMIN YAŐAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİ**

**Tezi Hazırlayan**  
**Ümran ZARARSIZ**

**Tez DanıŐmanı**  
**Dr. Öğr. Üyesi Zuhal Didem TAKİNACI**

**Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı**  
**Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**EKİM/2019**

## TEZ KABUL ONAYI

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Hamidiye Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalında Ümran ZARARSIZ tarafından hazırlanan “Serebral Palsili Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve Boş Zaman Aktivitelerine Katılımın Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri ” Başlıklı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ ile YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

**Danışman:** Dr. Öğr. Üyesi Zuhâl Didem TAKİNACI

Sağlık Bilimleri Üniversitesi. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı  
Bu tezin Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum.

İMZA  


**Üye:** Dr. Öğr. Üyesi Emre Serdar ATALAY

Sağlık Bilimleri Üniversitesi. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı  
Bu tezin Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum.

İMZA  


**Üye:** Dr. Öğr. Üyesi Miray BUDAK

İstanbul Medipol Üniversitesi, Ergoterapi Ana Bilim Dalı Adı  
Bu tezin Yüksek Lisans Tezi olduğunu onaylıyorum.

İMZA  


Tez Savunma Sınavı Tarihi: 16/10/2019

Jüri üyeleri tarafından YÜKSEK LİSANS tezi olarak uygun görülmüş olan bu tez

Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Hamidiye Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararı ile onaylanmıştır.

Hamidiye Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

Prof. Dr. Şeniz KARAÇAY



## BEYAN

Saęlık Bilimleri Üniversitesi, Hamidiye Saęlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmasında;

- Mevcut tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu,
- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Mevcut tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını,
- Kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.



Ümran ZARARSIZ

(16/10/2019)

## ÖZET

**Amaç:** Bu çalışmanın amacı Serebral Palsili çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ve boş zaman aktivitelerine katılımın yaşam kalitesi üzerine etkisini araştırmaktır.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışmaya Serebral Palsili 8-18 yaşları arasında 62 çocuk dahil edilmiştir. Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyi; Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS), Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (WeeFIM) ile değerlendirildi. Çocukların boş zaman aktivitelerine katılımları Çocuklar İçin Aktivite Katılım ve Eğlenmenin Değerlendirilmesi Anketi (CAPE) kullanılarak değerlendirildi. Yaşam kalitesi Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) ile değerlendirildi.

**Bulgular:** KMFSS ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki saptandı ( $p<0,05$ ). MACS ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmadı ( $p>0,05$ ). WeeFIM ile yaşam kalitesi arasında anlamlı, pozitif yönde, güçlü bir ilişki saptandı ( $p:0,00$ ;  $r:0,605$ ). KMFSS ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı bir ilişki yoktu ( $p>0,05$ ). MACS ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı ilişki saptandı ( $p<0,05$ ). WeeFIM ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı, pozitif yönde, orta düzeyde bir ilişki saptandı ( $p:0,01$ ;  $r: 0,412$ ). Boş zaman aktivitelerine katılım ile yaşam kalitesi arasında anlamlı olmayan, pozitif yönde, zayıf bir ilişki saptandı ( $p:0,052$ ;  $r: 0,248$ ).

**Sonuç:** Bu çalışmanın sonunda, SP' li çocukların KMFSS seviyeleri ve WeeFIM skorları ile yaşam kalitesi arasında anlamlı fark bulundu. MACS seviyeleri ile yaşam kalitesi arasında anlamlı fark saptanmadı. Fonksiyonel düzeyin MACS ve WeeFIM ile değerlendirildiğinde boş zaman aktivitelerine katılımı etkilediği, KMFSS ile değerlendirildiğinde etkilemediği saptandı. Boş zaman aktivitelerine katılım ile yaşam kalitesi arasında anlamlı olmayan, pozitif zayıf bir ilişki saptandı.

**Anahtar Kelimeler:** boş zaman aktiviteleri, fonksiyonel bağımsızlık, katılım, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, Serebral Palsi

## ABSTRACT

**Aim:** The aim of this study investigate the influence between the level of functional independence and participation of the leisure time activities on quality of life children with cerebral palsy.

**Materials and Methods:** Sixty-two children aged 8-18 years with cerebral palsy were included in the study. The children's functional independence level was assessed using Gross Motor Functional Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS) and Functional Independence Measure For Children (WeeFIM). The children's participation of leisure time activities was assessed using Children's assessment of participation and enjoyment. Quality of life was assessed Pediatric Quality of Life Inventory for Children.

**Results:** A significant relationship was found between GMFCS and quality of life ( $p < 0,05$ ). There wasn't significant relationship between MACS and quality of life ( $p > 0,05$ ). A significant, positive and powerful relationship was determined between WeeFIM and quality of life ( $p: 0,00$ ;  $r: 0,605$ ). There was'nt significant relationship between GMFCS and participation in leisure time activities ( $p > 0,05$ ). A significant relationship was determined between MACS and participation in leisure time activities ( $p < 0,05$ ). There was a significant, positive and moderate relationship between WeeFIM and participation in leisure time activities ( $p: 0,01$ ;  $r: 0,412$ ). There was a nonsignificantly, positive, weak relationship between participation in leisure activities and quality of life ( $p: 0,052$ ;  $r: 0,248$ ).

**Conclusion:** At the end of this study, a significant difference was found between GMFCS levels and WeeFIM scores and quality of life of children with Cp. There was no significant difference between MACS levels and quality of life. Functional level was found to affect participation in leisure activities when evaluated with MACS and WeeFIM, but not with GMFCS. There was a nonsignificantly, positive, weak relationship between participation in leisure activities and quality of life.

**Key Words:** Cerebral palsy, functional independence, health related quality of life, leisure time activities, participation

## TEŐEKKÜR

Çalıőmamn gerekleőmesinde bilimsel katkı ve desteklerini esirgemeyen, tez konumun belirlenmesinden yazımına kadar her türlü aőamasında yardımcı olan danıőmanım sayın Dr. Öğr. Üyesi Zuhal Didem TAKİNACI' ya,

Tezimin istatiksels analizinin yapılmasındaki katkıları ve rehberliđi için Ar. Gör. Pınar BAŐTÜRK' e,

Tüm eğitim hayatım ve tez çalışmam süresince beni daima destekleyen sevgili aileme ve özellikle ablam Ferhan ZARARSIZ' a

Üniversite hayatımda tanıdığım, her zaman beni destekleyen, motive eden yanımda olan pek sevgili hocam Prof. Dr. Nevzat KAYA' ya

Yüksek lisansa başlamamda bana destek olan, yol gösteren büyüğüm, meslektaşım Fzt. Suna ALATAŐ' a

Tezime gönüllü olarak katılan serebral palsili çocuklar ve ailelerine,

Her zaman yanımda olan ve tez çalışmamda beni destekleyen, bana yardımcı olan hem meslektaşlarım hem arkadaşlarıma sonsuz teşekkürlerimi sunarım.



# İÇİNDEKİLER

ÖZET .....	i
ABSTRACT .....	ii
TEŞEKKÜR .....	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
ÇİZELGE LİSTESİ.....	vi
ŞEKİL LİSTESİ .....	viii
SİMGELER VE KISALTMALAR.....	ix
1. GİRİŞ VE AMAÇ .....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. SEREBRAL PALSİ.....	3
2.1.1. Serebral Palsi Tanımı ve Tarihçesi .....	3
2.1.2. Serebral Palsi Epidemiyolojisi .....	3
2.1.3. Serebral Palsi Etiyolojisi ve Risk Faktörleri .....	4
2.1.4. Serebral Palsi’ nin Sınıflandırılması .....	5
2.1.5. Serebral Palsi’ ye Eşlik Eden Bulgular .....	6
2.1.6. Serebral Palsi’ de Değerlendirme .....	6
2.1.7. Serebral Palsi ‘ de Tanı .....	7
2.1.8. Serebral Palsi’ de Tedavi .....	9
2.1.9. Serebral Palsi’ de Rehabilitasyon .....	9
2.2. ÇOCUKLARDA AKTİVİTE ve KATILIM .....	10
2.3. ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ .....	11
3. GEREÇ VE YÖNTEMLER.....	13
3.1. ÇALIŞMANIN YAPILDIĞI YER.....	13
3.2. KATILIMCILAR .....	13
3.2.1. Çalışmaya alınma kriterleri .....	13
3.2.2. Çalışmaya alınmama kriterleri.....	14
3.2.3. Çalışmadan çıkarılma kriterleri.....	14
3.3. DEĞERLENDİRME .....	14
3.3.1. Kaba motor fonksiyonel sınıflandırma sistemi .....	14

3.3.2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS).....	16
3.3.3. Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (WeeFIM) .....	17
3.3.4. Çocuklar İçin Aktivite ve Katılımın Değerlendirilmesi Anketi (CAPE) 17	
3.3.5. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçütü (Pediatric quality of life questionere pedsQL -ÇİYKÖ)	18
4. BULGULAR.....	19
5. TARTIŞMA .....	33
6. SONUÇLAR.....	39
KAYNAKÇA.....	41
EKLER.....	45
ÖZGEÇMİŞ .....	53

## ÇİZELGE LİSTESİ

**Tablo 2.1.** Serebral Palsi ile ilişkili risk faktörleri

**Tablo 2.2.** Serebral Palsi' ye benzer bulgu gösteren diğer nörolojik çocukluk çağı hastalıkları

**Tablo 4.1.** Çalışmaya katılan olguların yaş ortalaması

**Tablo 4.2.** Olguların KMFSS ve MACS' e göre düzeyleri

**Tablo 4.3.** Olguların Serebral Palsi tiplerine göre sınıflandırılması

**Tablo 4.4.** Çalışmaya katılan olguların ailelerinin ekonomik durumları

**Tablo 4.5.** Olguların ek problemlerinin varlığı, yardımcı cihaz ve ilaç kullanma durumları

**Tablo 4.1.1.** Olguların KMFSS seviyeleri ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

**Tablo 4.1.3.** Olguların WeeFIM skorları ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki

**Tablo 4.1.2.** Olguların el becerileri seviyeleri ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

**Tablo 4.2.1.** Olguların KMFSS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

**Tablo 4.2.2.** Olguların MACS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

**Tablo 4.2.3.** Olguların WeeFIM skorları ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

**Tablo 4.3.1.** Olguların boş zaman aktivitelerine katılımları ile yaşam kalitesinin karşılaştırılması

**Tablo 4.4.1.** Olguların ailelerin ekonomik durumları ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

**Tablo 4.4.2.** Olguların ailelerinin ekonomik durumları ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

**Tablo 4.4.3.** Olguların cinsiyetlerine göre boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

**Tablo 4.4.4.** Olguların cinsiyetlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

**Tablo 4.4.5.** Olguların yaşları ile boş zaman aktivitelerine katılımları arasındaki ilişki

**Tablo 4.4.6.** Olguların yaşları ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki

**Tablo 4.4.7.** Olguların aktivite gruplarına katılma durumları

**Tablo 4.4.8.** Olguların boş zaman aktivitelerine katılım sıklığı

**Tablo 4.4.9.** Olguların aktiviteleri kiminle yaptıkları

**Tablo 4.4.10.** Olguların aktiviteleri nerede yaptıkları **Tablo**

**4.4.11.** Olguların aktivitelerdeki eğlenme düzeyleri

## ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 4.1. Çalışmaya katılan olguların cinsiyet dağılımı

Şekil 4.4.1. Olguların eğlence aktivitelerine katılım durumları

Şekil 4.4.2. Olguların fiziksel aktivitelerine katılım durumları

Şekil 4.4.3. Olguların sosyal aktivitelere katılım durumları

Şekil 4.4.4. Olguların beceri temelli aktivitelere katılım durumları

Şekil 4.4.5. Olguların kişisel gelişim aktivitelerine katılım durumları

## SİMGELER VE KISALTMALAR

**BFMF:** Bimanuel Fine Motor Function

**CAPE:** Children's Assessment of Participation Enjoyment (Çocuklarda Katılım ve Eğlenmenin Değerlendirilmesi Anketi)

**CHQ:** Child Health Questionere (Çocuk Sağlığı Anketi)

**ÇİYKÖ:** Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

**DSÖ:** Dünya Sağlık Örgütü

**ICF:** International Classification of Functioning, Disability and Health (Uluslararası Fonksiyonel Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması)

**KİNDL:** Genel Amaçlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği

**KMFSS:** Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi

**KMFÖ:** Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü

**MACS:** Manuel Ability Classification System (El Becerileri Sınıflandırma Sistemi)

**PEDİ:** Pediatric Evaluation and Disability Inventory (Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi)

**PedsOL:** Pediatrik Quality of Life Inventory

**SP:** Serebral Palsi

**WeeFIM:** Functional Independence Measure For Children (Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği)

# 1. GİRİŞ VE AMAÇ

Serebral Palsi (SP), gelişmekte olan *fetal* veya *infant* beyinde meydana gelen, ilerleyici olmayan bozukluk sonucu oluşur. Hareket ve postür sisteminde kalıcı bozukluklara, aktivite kısıtlanmalarına sebep olur. SP' nin motor bozukluklarına sıklıkla duyu, algı, biliş, iletişim ve davranış, epilepsi ve ikincil kas-iskelet problemleri eşlik eder (1).

Serebral Palsi, çocuklarda görülen fiziksel bozuklukların içinde en yaygın olanıdır. Son 40 yılda yaşayan her 1000 canlı doğumda 2-3.5 arasında görüldüğü bulunmuştur (2). Türkiye' de SP görülme oranı 4,4/1000 olarak bildirilmiştir. Bu oran gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler için bildirilenlerden oldukça yüksektir (3).

Uluslararası Fonksiyonel Engellilik ve Sağlık (ICF) sınıflandırmasında, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) katılımı "bir yaşam durumu" olarak tanımlamaktadır (4). SP' li çocukların engellerinin bir sonucu olarak aktivite katılım kısıtlılığı altında olduğu öne sürülmüştür (5). SP gibi kronik bir engeli olan çocukların anlamlı ya da amaçlı aktivitelere katılma fırsatları azalabilir (6). SP' den kaynaklanan bozukluklar çocuğun aktivite, katılım ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (5).

Boş zaman kişisel bakım ve işin dahil olmadığı serbestçe seçilen bir süre için verilen zaman olarak kabul edilir (7).

Boş zaman aktiviteleri zevk için veya kendimizi iyi hissetmek için gerçekleştirilen ve kimliğimizi ifade etme veya biçimlendirme için fırsat sağlayan faaliyetleri içerir (8,9). Boş zaman aktivitelerine katılmak SP' li olanlar dahil herkes için sağlığı teşvik eden temel bir gereksinimdir (6).

Önceki araştırmalar, engelli çocukların ve gençlerin engelli olmayanlara göre katılımlarının daha kısıtlı olduğunu, daha az değişkenlik gösterdiğini, daha az sosyal katılım ve boş zaman aktiviteleri için daha fazla zaman ayırması gerektiğini ortaya çıkarmıştır (10,11,12).

Bu çalışmanın amacı 8-18 yaş arasında, iletişimi iyi olan ve bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde SP tanısı ile tedavi alan çocukların, fonksiyonel durumlarının ve boş zaman aktivitelerine katılımlarının yaşam kalitesi üzerine etkisini araştırmaktır. Çalışmamızın sonuçlarının SP' li bireylerin okul dışındaki aktivitelerine katılımlarının önemini ortaya çıkaracağını düşünmekteyiz.

Serebral Palsili bireylerin fonksiyonel durumları ve günlük yaşam aktivitelerindeki becerileri rehabilitasyon hedeflerinin belirlenmesinde ve soruna odaklanılmasında önemli bir ölçektir (13). Çalışma sonuçlarımız SP' li bireylere, ailelerine ve terapistlere bu konuda ışık tutacaktır.

Çalışmamızın hipotezleri şunlardır:

H01: Serebral Palsili çocukların fonksiyonel durumları ve boş zaman aktivitelerine katılımları yaşam kalitesini etkilemez.

H02: Serebral Palsili çocukların fonksiyonel durumları boş zaman aktivitelerine katılımlarını etkilemez.



## **2. GENEL BİLGİLER**

### **2.1. SEREBRAL PALSİ**

#### **2.1.1. Serebral Palsi Tanımı ve Tarihçesi**

Serebral Palsi (SP), doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında beyinde meydana gelen bir hasar ve yaralanmadan kaynaklanan ilerleyici olmayan bir bozukluktur. Etkilenen veya hasar gören beyin alanı, ortaya çıkan engellerden doğrudan etkilenir. Normal motor fonksiyonların çalışmaması ile karakterizedir. Bir motor bozukluk olmasına rağmen beyinde meydana gelen hasarın derecesine bağlı olarak kognitif bozukluk gibi gelişimsel bozukluklarla da ilişkilendirilebilir (14).

Serebral Palsi ilk kez 1962’ de William Little tarafından tanımlanmıştır ve başlangıçta Little’s hastalığı olarak adlandırılmıştır. Gelişimsel becerilerin ilerlemesini etkileyen ve zamanla düzelmeyen, yaşamın ilk yıllarında çocukları etkileyen bir bozukluk olarak tanımlanmıştır. Little aynı zamanda bu bozukluğu doğum sırasındaki yetersiz oksijenle de ilişkilendirmiştir. Daha sonra 1897’ de Sigmund Freud SP’ nin rahimdeki beynin gelişiminde köklenebileceğini ve gelişmekte olan fetüsü etkileyen anormal faktörlerle ilgili olabileceğini öne sürmüştür (15). 1980’ lere kadar SP’ nin sebebinin sadece doğum sırasında oksijensiz kalma olduğu düşünülmüştür. Daha sonra biyomedikal araştırmalar bu etiolojinin daha az olası olduğunu bulmuştur (16).

#### **2.1.2. Serebral Palsi Epidemiyolojisi**

Çeşitli ülkelerde yapılan çalışmalar SP sıklığının 1000 çocukta 2,5-3,5 olduğunu göstermiştir (2). Ülkemizde yapılan bir çalışmada ise bu oran 1000 doğumda 4,4 olarak saptanmıştır (3).

### 2.1.3. Serebral Palsi Etiyolojisi ve Risk Faktörleri

Serebral Palsi ile ilişkili birçok durum veya risk faktörü doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası olarak ayrılabilir (14) (Tablo 2.1). Yapılan çalışmalarda SP' nin %60,1 doğum öncesi, %28,4 doğum sırası ve %11,5 doğum sonrası sebeplerden kaynaklandığı saptanmıştır (17). SP bir ya da daha fazla sebepten kaynaklanabilir. Bu yüzden gerçek sebebi belirlemek zordur (18). *Intrauterin* gelişim sırasında meydana gelen problemlerin, konjenital bozuklukların, gebeliğin herhangi bir zamanında meydana gelen asfiksinin ve erken doğumun vakaların çoğunu oluşturduğu düşünülmüştür (16).

Serebral Palsi' li çocukların yaklaşık %25-40' ı 37 haftadan erken doğmuştur. Doğum ağırlığı 1500gr ın altında olanlar yüksek risk altındadır (19). Erken doğan bebeklerde SP görülmesinin en yaygın sebebi beynin *periventriküler* beyaz maddesinin yaralanmasıdır. Bu yaralanma da *intraventriküler* kanama veya *periventriküler lökomalazi* ile sonuçlanır. Bu yaralanmalar gebeliğin 24-32. haftalarında gelişen beynin motor yollarının hassasiyetinden kaynaklanmaktadır (20).

Tablo 2.1. Serebral Palsi ile ilişkili risk faktörleri- Jones ve ark (14)' dan

Doğum öncesi	Doğum sırası	Doğum sonrası
Hipoksi	Asfiksi	Asfiksi
Genetik bozukluklar	Prematüre doğum<32	Doğumun 48 saati içerisinde nöbe
Metabolik bozukluklar	hafta<2500gr	Serebral enfarktüs
Çoğul gebelik	Kan uyumsuzluğu	Hiperbilirubinemi
Rahim içi enfeksiyonlar	Enfeksiyon	Sepsis
Trombofilik bozukluklar	Anorma fetal presentasyonu?	Respiratuar distres sendromu/Kro
Teratojenik maruz kalma	Plasental abrupsiyon	akciğer hastalığı
Koryoamnionitis		Menenjit
Maternal ateş		Postnatal streoidler
Toksinlere maruz kalma		İntraventriküler kanama
Beyin yapılarının		Periventriküler lökomalazi
malformasyonu		Sallanmış bebek sendromu
İntrauterin büyümenin		Kafa travması
kısıtlanması		
Abdominal travma		
Vasküler hasarlar		

Kaynak: Jones, M.W. Morgan, E. Shelton, J.E. (2007). Cerebral Palsy: İntroduction and Diagnosis. *Journal of Pediatric Health Care*. 21, 146-152.

#### 2.1.4. Serebral Palsi' nin Sınıflandırılması

Serebral Palsi' yi sınıflandırmanın bir yolu spastik, hipotonik, atetoid, distonik ve ataksik olmak üzere baskın motor özelliklerine göre tanımlamaktır. Diğer ikinci sınıflandırma yöntemi ise SP' yi piramidal (spastik) ve ekstrapiramidal (spastik olmayan) olmak üzere fizyolojik iki ana gruba bölerek sınıflandırma yöntemidir. Bu sınıflandırma yöntemi ortaya çıkan baskın motor bulguların yanı sıra beyindeki etkilenen bölgeye göredir (14).

Piramidal/spastik SP aynı zamanda üst motor nöron hasarı olarak da tanımlanan beynin kortikospinal yollarında meydana gelen bozukluk veya hasarlardan kaynaklanır. Spastik SP' ler tüm SP vakalarının yaklaşık %70-80 ine karşılık gelir (21). Artmış kas tonusu baskın özellik olmasına rağmen hiperrefleksi, klonus, ekstansör Babinski yanıtı ve kalıcı ilkel refleksler sıklıkla görülür (14).

Ekstapiramidal ( spastik olmayan) SP, bazal ganglion ya da serebellumda piramidal yolların dışındaki sinir hücrelerinin hasar görmesinden kaynaklanır. Diskinetik ve ataksik olmak üzere iki alt tipe bölünür. Diskinetik SP de atetoid ve distonik olmak üzere ikiye ayrılır (22). Tüm SP vakalarının %15-20 sini spastik olmayan SP oluşturur. Bunların da %10-15 diskinetik tip, yaklaşık %5 i de ataksik tiptir (23). Ortaya çıkan bozukluklar anormal tonus düzenlenmesi, postüral kontrol ve koordinasyon bozukluğudur (18,22).

Serebral Palsi sınıflandırmasında gözlenen motor gecikmelerden dolayı sıklıkla hipotonik SP den bahsedilir. Bu aynı zamanda merkezi hipotoni olarak adlandırılır. SP olarak hipotoniyi sınıflandırmak için miyopati ve nöropati potansiyel nedenler olarak göz ardı edilmelidir. Bu tip SP' lerin kas tonuslarında belirgin bir azalma vardır ve motor gelişimlerinde belirgin gecikmeler görülür. Zayıf yüz ve ağız kasları nedeniyle sıklıkla beslenmeyle ilgili problemler görülür (23).

Beyin hasarı alanına bağlı olarak birçok farklı tipte SP kombinasyonu görmek mümkündür. Böyle bir durumdaki SP profesyoneller tarafından mikst tip olarak adlandırılabilir (24).

### **2.1.5. Serebral Palsi' ye Eşlik Eden Bulgular**

Serebral Palsi' li çocuklarda hareket ve postür sisteminde görülen problemlere ek olarak başka bulgular da görülebilir. Bunlar:

- Epileptik nöbetler
- Mental problemler
- Oromotor fonksiyon bozuklukları
- Konuşma güçlüğü
- Gastrointestinal sorunlar
- Diş sorunları
- Görme sorunları
- İşitme güçlüğü
- Solunum sorunları
- Üriner disfonksiyon (25)

### **2.1.6. Serebral Palsi' de Değerlendirme**

Serebral Palsi' li çocuğu değerlendirmedeki hedeflerimiz:

- Diğer ilerleyici çocukluk çağı hastalıklarından ayırmak
- Tutulumun tipini ve fonksiyonel durumu belirlemek
- Eşlik eden ikincil bulguları saptamak
- Ve bunlara yönelik en uygun tedavi programını oluşturmaktır (25).

#### **1. Nörolojik değerlendirme:**

Nörolojik değerlendirmede çocuğun mental durumu, görme, işitme ve konuşma bozuklukları kas gücü ve istemli kas kontrolü, refleksler, kas tonusu ve istemsiz hareketleri, nöromotor gelişim değerlendirilir.

## **2. Kas iskelet sistemi deęerlendirmesi:**

Kas iskelet sistemini deęerlendirmede ocuęun eklem aıklık dereceleri, varsa mevcut deformite ve kontraktürleri, statik-dinamik denge, oturma ve postürü deęerlendirilmelidir (25).

## **3. Fonksiyonel deęerlendirme:**

Son dönemlerde kişinin yapabildikleri ve yapamadıklarının üzerinde duran fonksiyonel deęerlendirmelerin önemi artmıştır. SP' de fonksiyonel deęerlendirme için geçerlilik ve güvenilirliği kanıtlanmış çeşitli skalalar kullanılır. Bu skalalar içinde en çok kullanılanları şunlardır:

- Pediatrik Fonksiyonel Baęımsızlık Öleęi (WeeFIM)
- Pediatrik Özürlülük Deęerlendirmesi (PEDI)
- Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)
- Kaba Motor Fonksiyon Ölümü (KMFÖ)
- El Becerileri Sınıflandırma Sistemi- Manual Ability Classification System (MACS)
- “Bimanual Fine Motor Function Test” (BFMF) (26)

### **2.1.7. Serebral Palsi ' de Tanı**

Serebral Palsi' li ocuklarda mevcut fiziksel, duygusal ve bilişsel seviyenin korunabilmesi ve mümkün olan en iyi fonksiyonel seviyeye gelebilmeleri için erken tanı konması önemlidir. 6 aydan önce spastisite belirginleşmedięi ve atetoid hareketler de 2 yaştan önce gözükmedięi için 2 yaştan önce SP tanısı koymak zordur (27). Riskli bebek grubunda olan ocuklar SP aısından takip edilmelidir. Riskli bebek grubunda olanlar şunlardır:

- Düşük doğum ağırlığı (<2500 gr)
- Erken doğum (<36 hafta)
- Zor doğum, müdahaleli doğum
- Düşük Apgar skoru
- Neonatal hiperbilürubinemi
- Çoğul gebelik

Serebral Palsi tanısı koymadan önce diğer nörolojik ilerleyici çocukluk çağı hastalıkları dışlanmalıdır. SP' ye benzer bulgu gösteren diğer çocukluk çağı ilerleyici nörolojik hastalıklar aşağıdaki tabloda verilmiştir (Tablo 2.2) (25).

Tablo 2.2. Serebral Palsi' ye benzer bulgu gösteren diğer nörolojik çocukluk çağı hastalıkları-Yalçın ve Berker (25)' den

SP' ye benzer bulgu gösteren diğer nörolojik çocukluk çağı hastalıkları
Glutarik asidüri tip 1
Arginaz eksikliği
Sjögren –Larsson sendromu
Metakromatik lökodistrofi
Lesch-Nyhan sendromu Joubert sendromu
Chiari Tip 1 malformasyonu
Dandy-Walker sendromu
Angelman sendromu
Gillespie sendromu
Marinesco-Sjögren sendromu
Ataksi-telanjektazi
Heksozaminidaz Ave B eksikliği
Behr sendromu
Seretendinöz ksantomatozis

Kaynak: Yalçın, S. Berker, N. (2000). *Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyonu*. İstanbul: Mas Yayıncılık.

### **2.1.8. Serebral Palsi' de Tedavi**

Serebral Palsi' li çocuklarda tedavi programı hastanın yaşına, fonksiyonel durumuna, SP' ye ek hastalıklarının varlığına, çocuğun mental, emosyonel durumuna, motivasyonuna ve ailenin beklentilerine göre düzenlenmelidir. Tedavide amaç SP' li çocuğun günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlığa ulaşması ve maksimum fonksiyonel kapasiteye getirilmesi olmalıdır (28).

- SP tedavisinde kullanılan yöntemler şunlardır:
- Medikal tedavi
- Psikolojik tedavi
- Özel eğitim
- Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
- İş ve Uğraşı Terapisi
- Ortezler
- Ortopedik Tedavi
- Nöroşirujik Girişimler
- Elektrostimülasyon

### **2.1.9. Serebral Palsi' de Rehabilitasyon**

Serebral Palsi rehabilitasyonunda kullanılan çok çeşitli tedavi yöntemleri mevcuttur (28). Rehabilitasyonun amacı motor bozuklukların yarattığı sorunları günlük yaşamadaki etkisini en aza indirmek ve çocuğu maksimal kapasiteye ulaştırmak olmalıdır (25). SP' li çocuklarda en çok benimsenen ve yaygın olan tedavi yaklaşımı Bobath Nörogelişimsel Tedavi yaklaşımıdır (29). Bobath yaklaşımına göre motor bozukluklar normal postür kontrolünü önleyen ve normal motor gelişimi engelleyen merkezi sinir sistemindeki hasardan kaynaklanır. Bobath tedavisinin temel amacı merkezi sinir sisteminin nöral temelli motor yanıtlarını düzenlemektir. Bunun için Bobath tedavisinde kolaylaştırma, uyarma ve iletişim olmak üzere 3 prensip kullanılır. İletimsel eğitim, vojta tekniği, phelps tekniği, deaver metodu, rood tekniği, fay metodu, pohl tekniği, schwartz tekniği, doman-

delacato tekniđi rehabilitasyonda kullanılan diđer tedavi yöntemleridir (28). Ayrıca zorunlu kullanım tedavisi, hidroterapi, hippoterapi gibi tedavi yöntemleri de mevcuttur (26).

## 2.2. ÇOCUKLARDA AKTİVİTE ve KATILIM

Aktivite, bir görev veya hareketin bir birey tarafından yerine getirilmesidir. Yani kişilerin yaptıkları şeyler aktivite olarak adlandırılır (4). Kişilerin birbirleriyle ve çevreleriyle etkileşimlerinde ve kişisel becerilerin gelişiminde aktiviteler önemli bir yere sahiptir (30).

Kişinin yaşadığı çevrede varlığını sürdürebilmesi için yapması gereken aktivitelere günlük yaşam aktiviteleri denir (31). Çocukların kendilerine bakım becerileri yaşa, cinsiyete, ailenin sosyokültürel seviyesine göre değişiklik gösterir. Çocuğun motor fonksiyonları ne kadar iyiyse çocuk günlük yaşamda o kadar bağımsızdır (32,33).

Boş zaman aktiviteleri insanların serbest zamanlarında yapmayı tercih ettikleri fiziksel aktiviteler olarak tanımlanır . Boş zaman aktiviteleri zorunlu okul saatleri dışında kalanları kapsamaktadır. Boş zaman aktiviteleri resmi (yapılandırılmış, önceden planlanmış) ve resmi olmayan (kendiliğinden, yapılandırılmamış) etkinlikler olmak üzere iki çeşittir. Her iki etkinlik türü de çocuğun gelişiminde önemlidir(7,34).

Katılım bir yaşam durumuna dahil olmaktır. Katılım kısıtlılıkları bir bireyin yaşam koşullarında karşılaşılabileceđi sorunlardır (4).

Serebral Palsili çocuklar yaşlarına göre boş zaman aktivitelerine daha düşük katılım gösterirler. Yaşamları boyunca aktivitelere katılmada fiziksel ve sosyal zorluklar yaşarlar (35).

Yapılan çalışmalar engeli olan çocukların resmi olmayan, özellikle ev ve aile ortamındaki aktivitelere daha çok katıldığını göstermiştir. Televizyon izlemek ve bilgisayarla oynamak bunlara örnek verilebilir.



Engeli olan çocuklar daha az sayıda etkinliğe katılmış ve daha az sosyal etkileşimde bulunmuştur. SP' li çocuklar katılımın azalması riski altındadır (36).

Motor fonksiyon, kişilik özellikleri, yaş cinsiyet sosyal katılımı ve boş zaman aktivitelerine katılımı etkileyebilir (37). Çevresel faktörler katılımı kolaylaştırabilir veya zorlaştırabilir. Bu, çevrenin sosyal ve kültürel tutumuna göre değişiklik gösterir (38). İletişim de SP 'li çocuklarda katılımı etkileyen önemli bir faktördür (39).

Katılım tüm çocuklar için sağlığın bir anahtarıdır. Boş zaman aktivitelerine katılmak ve aktiviteleri seçmek SP' li olanlar dahil herkes için sağlığı teşvik eden temel bir gereksinimdir (6).

### **2.3. ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİ**

Yaşam kalitesi, kişinin yaşadığı çevredeki kültür ve değerler sistemi içerisinde kendini algılayış biçimi olarak ifade edilir (40). Yaşam kalitesi ölçekleri bireyin çevresiyle aktif bir iletişim halinde olduğu varsayılarak, bireyin fiziksel, ruhsal, ve sosyal iyilik halini derecelendirmektedir (41).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir ve yaşam kalitesinin hastalıklarca etkilenen yönünü içerir. Hastalığın ve tedavisinin hastada yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışını gösterir (42).

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, erişkinlerinkinden farklılıklar gösterir. Erişkinlerde iş yaşamı, aile içerisindeki görevler gibi fiziksel işlevsellik değerlendirilirken; çocuklarda yemek yiyebilme, tuvalete tek başına gidebilme gibi basit günlük işler değerlendirilir. Çocuklarda okul ve arkadaşlık ilişkileri, oyun oynama önemli yer tutarken yetişkinlerde bunlar değerlendirilmez (40).

Çocuk ve ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri genel iyilik halini ölçenler ve hastalık için geliştirilmiş olanlar olarak iki gruba ayrılabilir. Genel iyilik halini ölçenler hem hasta çocuklarda hem de sağlıklı olanlarda kullanılabilir (43).

Çocuk ve ergen grubunda Türkçe geçerlik ve güvenilirliği yapılmış olan bazı ölçekler şunlardır:

- German Quality of Life Questionere (KİNDL)
- Pediatrik Quality of Life İVENTORY (PedsOL)
- Çocuk Sağlığı Anketi (Child Health Questionere CHQ)
- Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği
- Çocukluk Çağı İçin Astım Yaşam Kalitesi Ölçeği (43).

Serebral Palsi' li çocuklarda fiziksel, bilişsel, sosyal ve duygusal bozukluklara bağlı olarak gelişen fonksiyonel yetersizlikler çocukları toplumdaki rollerini yerine getirmelerini zorlaştırmakta ve yaşam kalitelerini düşürmektedir (44). SP' li bireylerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek onların bozukluktan nasıl etkilendiğini tüm yönleriyle ortaya koyar, tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımlarına yön verir (45).

## **3. GEREÇ VE YÖNTEMLER**

### **3.1. ÇALIŞMANIN YAPILDIĞI YER**

Çalışmamız, İstanbul ilindeki özel eğitim kurumlarında Ocak-Haziran 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Çalışma için Hamidiye Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 18/73 sayılı ve 30.11.18 tarih ile onay alınmıştır (Ek1).

### **3.2. KATILIMCILAR**

Çalışmamıza İstanbul ilinde bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde SP tanısı ile eğitimine devam eden 8-18 yaşları arasında 62 çocuk dahil edilmiştir. Yapılan güç analizi sonucunda, çalışmamızdan %80 güç elde edilebilmesi için 60 kişinin çalışmaya dahil edilmesinin yeterli olacağı belirlenmiştir ( tip1 hata  $\alpha$ : 0,05 ; ort:26,5; standart sapma:10). Ağır zihinsel engeli olan ve iletişim kuramayan bireyler çalışmaya alınmamıştır. Çalışma öncesinde hasta çocukların aileleri, yapılacak araştırmayla ilgili sözlü ve yazılı olarak bilgilendirilmiş ve gönüllü onam formları alınmıştır.

#### **3.2.1. Çalışmaya alınma kriterleri**

Serebral Palsi tanısı almış olmak

Özel eğitim rehabilitasyon kurumunda eğitimine devam etmek

8-18 yaş aralığında olmak

İletişim becerisine sahip olmak

### **3.2.2. Çalışmaya Alınmama Kriterleri**

8 yaşından küçük, 18 yaşından büyük olmak

Ağır zihinsel engelli olmak

### **3.2.3. Çalışmadan Çıkarılma Kriterleri**

Çalışmaya alınmama kriterlerinden herhangi birinin varlığı durumunda ve gönüllünün kendi rızasıyla çalışmadan çekilmesi durumunda, katılımcı çalışmadan çıkarılır ve alınan bilgilerin kullanımı iptal edilir.

## **3.3. DEĞERLENDİRME**

Önceden oluşturulan bir forma katılımcılara ve ebeveynlerine ait demografik veriler (ad-soyad, yaş, meslek, eğitim düzeyi) ile katılımcıların kullandığı ilaçlar, yardımcı cihazlar, SP' ye ek bulguları, geçirdiği cerrahi operasyonlar, SP tipleri kaydedildi. (Ek 2). Katılımcıların fonksiyonel düzeyleri Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (WeeFIM), Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ve El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS) ile değerlendirildi. Katılımcıların boş zaman aktiviteleri Çocuklar İçin Boş Zaman Aktiviteleri ve Eğlenmenin Değerlendirilmesi anketi ile yaşam kalitesi ise Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) ile değerlendirildi.

### **3.3.1. Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi**

Serebral Palsili çocukların kaba motor fonksiyonel seviyesini belirlemek için 1997 yılında Polisano ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş 5 seviyeli bir sınıflandırma sistemidir (46). 2007 yılında genişletilerek 12- 18 yaş aralığındaki çocukları da içine almış ve DSÖ' nün ICF' e özgü kavramları vurgulamıştır. Kaba motor fonksiyonel sınıflandırma sisteminin Türkçe çevirisi Kerem Günel ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (47).

Seviye 1 : Herhangi bir kısıtlama olmadan yürür.

Seviye 2: Yürümede kısıtlamalar vardır.

Seviye 3: Yürürken elle tutulan hareket araçlarını kullanır.

Seviye 4: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareket aracını kullanabilir.

Seviye 5: Tekerlekli sandalyede taşınırlar.

### **1. 6-12 yaş arası sınıflandırma**

**Seviye 1:** Farklı ortamlarda fiziksel yardım olmaksızın yürürler. Tırabzana tutunmadan merdiven inip çıkabilir. Zıplama koşma gibi kaba motor becerileri gerçekleştirir. Fakat hız, denge ve koordinasyonları kısıtlıdır.

**Seviye 2:** Çocuklar çoğu ortamda yürürler. Fiziksel yardımla ya da tırabzanları tutarak merdiven inip çıkabilirler. Uzun mesafe yürüyüşlerde, düzgün olmayan yüzeylerde ya da elinde bir nesne taşırken denge sağlamada güçlük çekebilirler.

**Seviye 3:** Elle tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak ev ortamında yürüyebilirler. Çok uzak mesafelerde tekerlekli hareketlilik cihazlarını kullanırlar. Tırabzanı tutarak ya da fiziksel yardımla merdiven inip çıkabilirler.

**Seviye 4:** Ev dışında, okulda ve toplumda tekerlekli sandalye ile taşınırlar ya da motorlu hareketlilik cihazı kullanırlar. Çocuklar evde dönme, sürünme ve emekleme gibi yer değiştirme yöntemlerini kullanırlar. Kısa mesafelerde fiziksel yardımla yürüyebilirler.

**Seviye 5:** Tüm ortamlarda tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Baş ve gövde duruşlarını yer çekimine karşı koruyabilme, kol ve bacak hareketlerini kontrol edebilme yetenekleri sınırlanmıştır. Bir yerden bir yere gidebilmek için bir yetişkinin tam fiziksel yardımına ihtiyaçları vardır.

## 2. 12-18 yaş arası sınıflandırma

**Seviye 1:** Çeşitli ortamlarda ve zeminlerde kısıtlama olmaksızın yürürler. Tırabzanları tutmadan bağımsız bir şekilde merdiven inip çıkabilirler.

Zıplama ve koşma gibi ileri düzey becerileri yapabilirler; fakat başarıma hızları ve dengeleri zayıftır.

**Seviye 2:** Çoğu ortamda yürüyebilirler. Merdiven inip çıkarken tırabzanı kullanabilirler ya da fiziksel yardıma ihtiyaç duyabilirler.

**Seviye 3:** Elle tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak yürüyebilirler. Bir kişinin fiziksel yardımıyla merdiven inip çıkabilirler. Ev dışı ortamlarda ve toplumda tekerlekli sandalye ya da motorlu taşıma cihazı kullanabilirler.

**Seviye 4:** Çoğu ortamda tekerlekli hareket araçlarını kullanırlar. Ev içinde kısa mesafede fiziksel yardımla yürüyebilirler.

**Seviye 5:** Tüm ortamlarda tekerlekli sandalye ile taşınırlar.

### 3.3.2. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS)

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, 4-18 yaş arasındaki SP' li çocukların günlük yaşam aktivitelerinde nesnelere uğraşırken el becerilerini tanımlayan bir sınıflandırma sistemidir (48). Bir sınıflandırma sistemi olarak el becerileri sınıflandırma sisteminin amacı, çocuğun günlük hayatta nesnelere ele alma becerisini ayırt etmektir (49). MACS seviye1, nesnelere kolayca tutulduğu en üst seviye manuel yeteneği temsil eder. Seviye 5 ise nesnelere kullanılmadığı en düşük seviyeyi gösterir ve maksimum yardım gereklidir (48).

Seviye 1: Nesnelere kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor.

Seviye 2: Çoğu nesneyi tutup kullanabiliyor; fakat başarıma hızı ve kalitesinde azalma var.

Seviye 3: Nesneleri zorlukla tutup kullanabiliyor; faaliyetleri hazırlaması ve deęiřtirmesinde yardıma ihtiyacı var.

Seviye 4: Sınırlı sayıda kolaylıkla tutulabilen nesnelere tutup kullanabiliyor.

Seviye 5: Nesnelere tutup kullanamıyor, basit faaliyetleri gerçekleřtirmek için bile ileri derece kısıtlı beceriye sahip (50).

### **3.3.3. Çocuklar İçin Fonksiyonel Baęımsızlık Ölçeęi (WeeFIM)**

Çocuklar İçin Fonksiyonel Baęımsızlık Ölçeęi, çocukların fonksiyonel deęerlendirmesinde yaygın olarak kullanılan ölçüm araçlarından birisidir. Yetiřkinler için fonksiyonel baęımsızlık ölçeęi olan FIM' in orijinal yapısı korunarak uyarlanmıřtır (51). Tur ve arkadaşları tarafından 2007'de Türkiye' de geçerlilik ve güvenilirlik çalıřması yapılmıř ve SP' li çocukların fonksiyonel durumunu deęerlendirmede güvenilir ve geçerli bir araç olduęu sonucuna varılmıřtır. WeeFIM yaklaşık 20 dakika uygulama süresine sahip 18 maddeden oluşur (52). Kendine bakım, sfinkter kontrolü, transfer, lokomasyon, iletiřim ve sosyal hafıza olmak üzere 6 bölümden oluşur. Her bir madde için 1: tamamen baęımlı ve 7: tamamen baęımsız olmak üzere 1 ile 7 arasında puanlama yapılır (8). WeeFIM' in 6 aylıktan büyük çocukların deęerlendirmesinde kullanımı tavsiye edilmektedir. WeeFIM doğrudan gözlem, görüşme ve görüşme-gözlem kombinasyonu yapılarak uygulanabilir (51). Sonuç olarak WeeFIM SP, beyin yaralanması, spina bifida, genetik bozukluklar, pediatrik yanıklar dahil olmak üzere pediatrik rehabilitasyonda yaygın olarak kullanılmaktadır (52,53,54).

### **3.3.4. Çocuklar İçin Aktivite ve Katılımın Deęerlendirilmesi Anketi (CAPE)**

Çocuklar İçin Aktivite ve Katılımın Deęerlendirilmesi ölçeęi, engelli ve engelli olmayan çocukların katılım ve aktivite tercihlerini ölçmek için uluslararası alanda kullanılmaktadır (53,54).

Son zamanda yapılan derlemeler CAPE' in geçerli ve güvenilir olduğu sonucuna varmıştır (55). CAPE, son 4 ay içinde okul dışında gerçekleştirilen farklı aktivite türlerine katılımı 5 boyutta ölçer (56). Bu boyutlar aktivite sayısı, sıklığı, aktivitenin nerede, kiminle yapıldığı ve eğlenme derecesidir. CAPE eğlence aktiviteleri, fiziksel aktiviteler, sosyal aktiviteler, beceri temelli ve kişisel gelişim aktiviteleri olarak 5 farklı aktivite türüne ayrılır (57).

### **3.3.5. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçütü (Pediatric quality of life questionere pedsQL -ÇİYKÖ)**

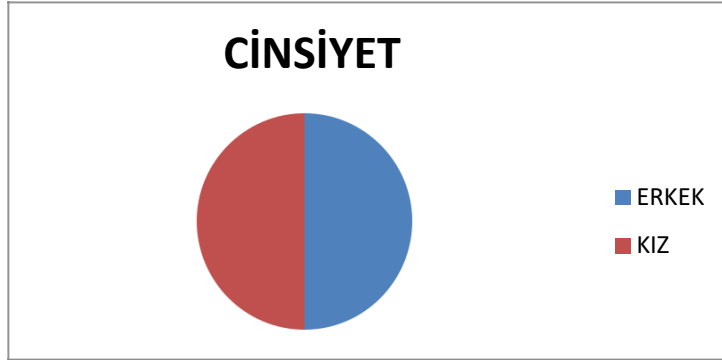
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, 2-18 yaş arasındaki çocukların ve ergenlerin yaşam kalitesini ölçebilmek için 1999 yılında Varni ve ark. tarafından geliştirilmiştir (58). Fiziksel sağlık, duygusal sağlık, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendirir. Hem sağlıklı hem de hasta çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan genel yaşam kalitesi ölçeklerinden olan ÇİYKÖ toplamda 23 maddeden oluşur. Her madde 0-100 arasında puanlandırılır. Hiçbir zaman işaretlenmişse 100, hemen her zaman işaretlenmişse 0 puan verilir. Toplam puan ne kadar yüksekse yaşam kalitesi o kadar iyi olarak algılanır (59).ÇİYKÖ' nün 8-12 yaş arasındaki çocuklar için ülkemizdeki geçerlik ve güvenilirliği 2008 yılında Memik ve ark. tarafından yapılmıştır. Çalışma sonucunda 8-12 yaş çocuk ve ebeveyn formlarının geçerli ve güvenilir olduğuna ulaşımlardır (43). Ülkemizde ÇİYKÖ' nün 13-18 yaş ergen ve ebeveyn formlarının geçerlik ve güvenilirliği 2008 de Memik ve ark tarafından yapılmıştır. Çalışma sonucunda ülkemizde 13-18 yaş ergenlerin yaşam kalitesini değerlendirmede geçerli ve güvenilir olduğu sonucuna varmışlardır (60).



## 4. BULGULAR

Bu çalışmada, SP tanılı olgularda fonksiyonel düzey ve boş zaman aktivitelerine katılımın yaşam kalitesi üzerine etkilerini araştırmak üzere, çalışmaya dahil edilme kriterlerine uygun 62 SP' li hasta incelendi. Tüm olguların 28' i kız (%45,2), 34' ü (%54,8) erkek idi. Hastaların yaş ortalaması  $12,82 \pm 2,995$  yıl, yaş dağılımı 8-18 yıl idi.

Şekil 4.1. Çalışmaya katılan olguların cinsiyet dağılımı



Tablo 4.1. Çalışmaya katılan olguların yaş ortalaması

	Ort $\pm$ SS	Min	max
Yaş(yıl)	12,82 $\pm$ 2,995	8	18

SS: Standart sapma

Olguların %56,5' i hemiparetik, %29,0' u diparetik, %8,1' i tetraparetik, %3,2' si diskinetik, %1,6' sı ataksik, %1,6' sı hipotonik tip SP idi. Olguların kaba motor seviyeleri KMFSS' ye göre 39' u (62,9) seviye1, 15'i seviye2 (%24,2), 3' ü (%4,8) seviye3, 3'ü seviye4 (%4,8), 2'si seviye5 (%3,2) idi. Olguların el beceri seviyeleri MACS' a göre 33' ü seviye1 (%53,2), 13'ü seviye2 (%21), 11' i seviye3 (%17,7), 4' ü seviye4 (%6,5), 1' i seviye5 (%1,6) düzeyindeydi.

Tablo 4.2. Olguların KMFSS ve MACS' e göre düzeyleri

SEVİYE	KMFSS		MACS	
	N	%	n	%
Seviye1	39	62,9	33	53,2
Seviye2	15	24,2	13	21,0
Seviye3	3	4,8	11	17,7
Seviye4	3	4,8	4	6,5
Seviye5	2	3,2	1	1,6

Tablo 4.3. Olguların Serebral Palsi tiplerine göre sınıflandırılması

Serebral palsy tipi		N	%
Spastik	Hemiparetik	35	56,5
	Diparetik	18	29,0
	Tetraparetik	5	8,1
Diskinetik		2	3,2
Ataksik		1	1,6
Hipotonik		1	1,6

Çalışmaya katılan olguların aileleri ekonomik açıdan değerlendirildiğinde %12,9' unun ekonomik durumunun kötü, %66,1' inin orta, %17,7' sinin iyi, %3,2' sinin çok iyi olduğu tespit edildi.

Tablo 4.4. Çalışmaya katılan olguların ailelerinin ekonomik durumları

Ailenin ekonomik durumu	n	%
Kötü	8	12,9
Orta	41	66,1
İyi	11	17,7
Çok iyi	2	3,2

Çalışmaya katılan olguların %87,1' inin SP' ye ek probleminin olmadığı, %72,6' sının herhangi bir yardımcı cihaz kullanmadığı, %72,6' sının ise kullandığı herhangi bir ilacın olmadığı tespit edildi.

Tablo 4.5. Olguların ek problemlerinin varlığı, yardımcı cihaz ve ilaç kullanma durumları

	Yok		Var	
	n	%	N	%
Serebral Palsiye ek problemlerin varlığı	54	87,1	8	12,9
Kullandığı yardımcı cihaz	45	72,6	17	27,4
Kullandığı ilaç	54	87,1	8	12,9

#### 4.1. FONKSİYONEL DÜZEY İLE YAŞAM KALİTESİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

Çalışmaya katılan olguların KMFSS seviyeleri ile yaşam kalitesi skorlarının Kruskal Wallis fark analizi tablo 4.1.1’ de sunulmaktadır. KMFSS seviyeleri ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulundu ( $p<0,05$ ).

Tablo 4.1.1. Olguların KMFSS seviyeleri ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

	KMFSS seviyeleri	N	Sıra ortalaması	Ki-Kare	p
ÇİYKÖ	Seviye1	39	38,49	19,240	,001
	Seviye2	15	24,30		
	Seviye3	3	14,33		
	Seviye4	3	13,17		
	Seviye5	2	2,50		

Çalışmaya katılan olguların el becerileri seviyeleri ile yaşam kalitesi skorlarının Kruskal Wallis fark analizi Tablo 4.1.2’ de sunulmaktadır. MACS seviyeleri ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ( $p>0,05$ ).

Tablo 4.1.2. Olguların el becerileri seviyeleri ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

	MACS Seviyeleri	N	Sıra ortalaması	Ki-Kare	p
ÇİYKÖ	Seviye1	33	34,73	6,386	,172
	Seviye2	13	35,15		
	Seviye3	11	23,14		
	Seviye4	4	20,13		
	Seviye5	1	15,00		

Çalışmaya katılan olguların WeeFIM skorları ile yaşam kalitesi skorlarının Spearman korelasyon ilişki analizi Tablo 4.1.3’ de gösterilmektedir. Fonksiyonel seviye, WeeFIM skorları, ile yaşam kalitesi arasında anlamlı, pozitif yönde, güçlü bir ilişki saptandı ( $p=0,00$ ;  $r=0,605$ ).

Tablo 4.1.3. Olguların WeeFIM skorları ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki

WeeFIM skoru	ÇİYKÖ skoru
	$r:0,605$ $p:0,00$

r: korelasyon kat sayısı

## 4.2. FONKSİYONEL SEVİYE İLE BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİNE KATILIMIN KARŞILAŞTIRILMASI

Çalışmaya katılan olguların KMFSS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının Kruskal Wallis fark analizi tablo 4.2.1’ de verilmektedir. Çalışmaya katılan olguların KMFSS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ( $p>0,05$ ).

Tablo 4.2.1. Olguların KMFSS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

	KMFSS seviyeleri	N	Sıra ortalaması	Ki-Kare	P
CAPE	Seviye1	39	34,99	5,471	,242
	Seviye2	15	27,80		
	Seviye3	3	15,67		
	Seviye4	3	29,00		
	Seviye5	2	18,75		

Çalışmaya katılan olguların el becerileri seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının Kruskal Wallis fark analizi tablo 4.2.2’ de gösterilmektedir. Çalışmaya katılan olguların MACS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılımları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptandı ( $p<0,05$ ).

Tablo 4.2.2. Olguların MACS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

	MACS seviyeleri	N	Sıra ortalaması	Ki-Kare	p
CAPE	Seviye1	33	37,98	12,506	,014
	Seviye2	13	17,85		
	Seviye3	11	28,77		
	Seviye4	4	33,00		
	Seviye5	1	19,00		

Çalışmaya katılan olguların WeeFIM skorları ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının Spearman Korelasyon ilişki analizi Tablo 4.2.3’ de verilmektedir. Fonksiyonel seviye, WeeFIM skorları, ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı, pozitif yönde orta düzeyde bir ilişki saptandı ( $p:0,052$ ;  $r:0,248$ ).

Tablo 4.2.3. Olguların WeeFIM skorları ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

	CAPE skoru
WeeFIM skoru	r: 0,412
	p:0,01

r: korelasyon kat sayısı

### 4.3. BOŞ ZAMAN AKTİVİTELERİNE KATILIM VE YAŞAM KALİTESİNİN KARŞILAŞTIRILMASI

Çalışmaya katılan olguların boş zaman aktivitelerine katılımlarının ve yaşam kalitesi skorlarının Spearman Korelasyon ilişki analizi Tablo 4.3.1’ de verilmektedir. Boş zaman aktivitelerine katılım ile yaşam kalitesi arasında anlamlı olmayan, pozitif yönde, zayıf bir ilişki saptandı ( $p>0,05$ ).

Tablo 4.3.1. Olguların boş zaman aktivitelerine katılımları ile yaşam kalitesinin karşılaştırılması

	CAPE skoru
ÇİYKÖ skoru	r: 0,248 p:0,052

r: korelasyon kat sayısı

### 4.4. DİĞER BULGULAR

Çalışmaya katılan olguların ailelerinin ekonomik seviyesi ile boş zaman aktivitelerine katılım durumlarının Kruskal Wallis fark analizi tablo 4.4.1’ de gösterilmektedir. Boş zaman aktivitelerine katılım ile SP’ li çocukların ailelerinin ekonomik durumları arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.4.1).

Tablo 4.4.1. Olguların ailelerin ekonomik durumları ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

CAPE	Ailenin ekonomik durumu	N	Sıra ortalaması	Ki-kare	p
	Kötü	8	36,00	2,515	,473
	Orta	41	30,20		
	İyi	11	30,05		
	çok iyi	2	48,25		

Çalışmayan katılan olguların ailelerinin ekonomik durumları ile yaşam kalitelerinin Kruskal Wallis fark analizi tablo 4.4.2.' de gösterilmektedir. Ailelerin ekonomik durumları ile çocukların yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.4.2.).

Tablo 4.4.2. Olguların ailelerinin ekonomik durumları ile yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

ÇİYKÖ	Ailenin ekonomik durumu	N	Sıra ortalaması	Ki-kare	p
	kötü	8	25,00	4,402	,221
	orta	41	30,02		
	iyi	11	39,50		
	çok iyi	2	43,75		

Çalışmaya katılan olguların cinsiyetlerine göre boş zaman aktivitelerine katılımlarının fark analizi Tablo 4.4.3' de gösterilmektedir. Cinsiyet ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı bir fark saptanmadı ( $p>0,05$ )(Tablo 4.4.3).

Tablo 4.4.3. Olguların cinsiyetlerine göre boş zaman aktivitelerine katılımlarının karşılaştırılması

	Cinsiyet	Z	p
CAPE	Kız	-,021	,983
	Erkek		

Çalışmaya katılan olguların cinsiyetleri ile yaşam kalitelerinin fark analizi tablo 4.4.4’ de gösterilmektedir. Cinsiyet ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir fark saptanmadı ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.4.4).

Tablo4.4.4. Olguların cinsiyetlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

	Cinsiyet	Z	p
ÇİYKÖ	Kız	-1,111	,267
	Erkek		

Çalışmaya katılan olguların yaşları ile boş zaman aktivitelerine katılımlarının Spearman korelasyon ilişki analizi tablo 4.4.5’ de gösterilmektedir. Yaş ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı, negatif yönde, orta düzeyde ilişki saptandı ( $p<0,05$ ) (Tablo 4.4.5).

Tablo 4.4.5. Olguların yaşları ile boş zaman aktivitelerine katılımları arasındaki ilişki

	Yaş
CAPE skoru	r: -,499
	p:0,00

r: korelasyon kat sayısı

Çalışmaya katılan olguların yaşları ile yaşam kalitelerinin Spearman korelasyon ilişki analizi Tablo 4.4.6’ da gösterilmektedir. Yaş ile yaşam kalitesi arasında anlamlı olmayan ilişki saptandı ( $p>0,05$ ) (Tablo 4.4.6).

Tablo 4.4.6. Olguların yaşları ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki

	Yaş
ÇİYKÖ skoru	r: ,033
	p: ,798

r: korelasyon kat sayısı



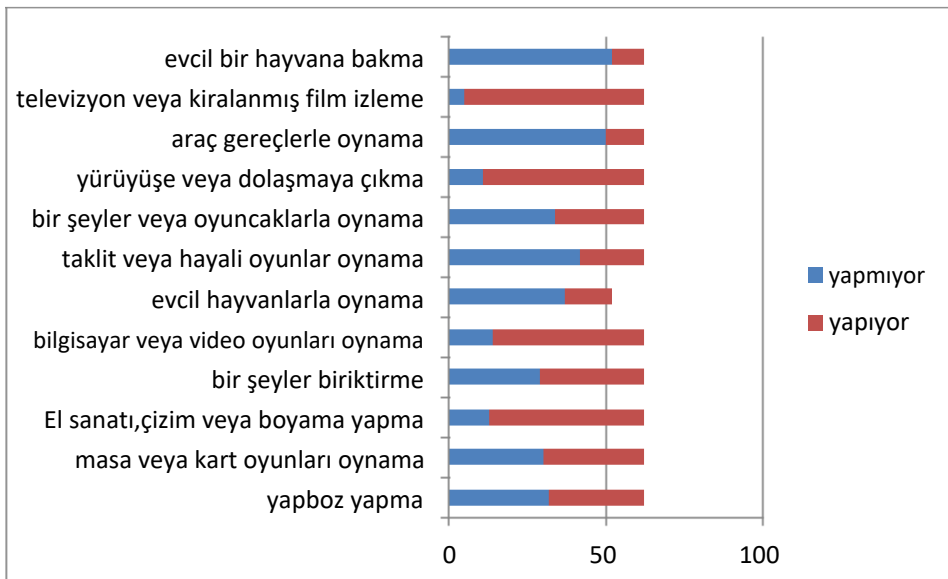
Çalışmaya katılan olguların en çok eğlence aktivitelerine katıldıkları (%14,39), bunu sırasıyla kişisel gelişim aktiviteleri (%10,69), sosyal aktiviteler (%10,62), fiziksel aktivitelerin (%5,12) takip ettiği; en az katıldıkları aktivite grubunun ise beceri temelli aktiviteler (%1,79) olduğu saptandı (Tablo 4.4.7).

Tablo 4.4.7. Olguların aktivite gruplarına katılma durumları

Aktivite grupları	Yapan(%)
Eğlence aktiviteleri	%14,39
Fiziksel aktiviteler	%5,12
Sosyal aktiviteler	%10,62
Beceri temelli aktiviteler	%1,79
Kişisel gelişim aktiviteleri	%10,69

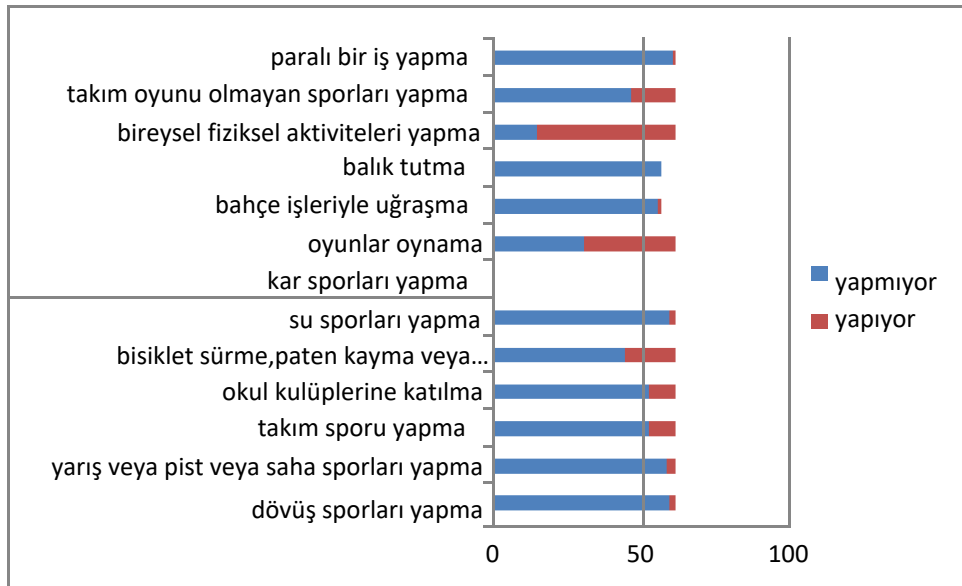
Eğlence aktivite grubu içerisinde olguların en çok televizyon ve kiralanmış film izlediği (%91,94), bunu yürüyüş ve dolaşmaya çıkma (%82,26), el sanatı çizim ve boyama yapma (%79,03), bilgisayar ve video oyunları oynamanın (%77,42) takip ettiği saptanmıştır (Şekil 4.4.1).

Şekil 4.4.1. Olguların eğlence aktivitelerine katılım durumları



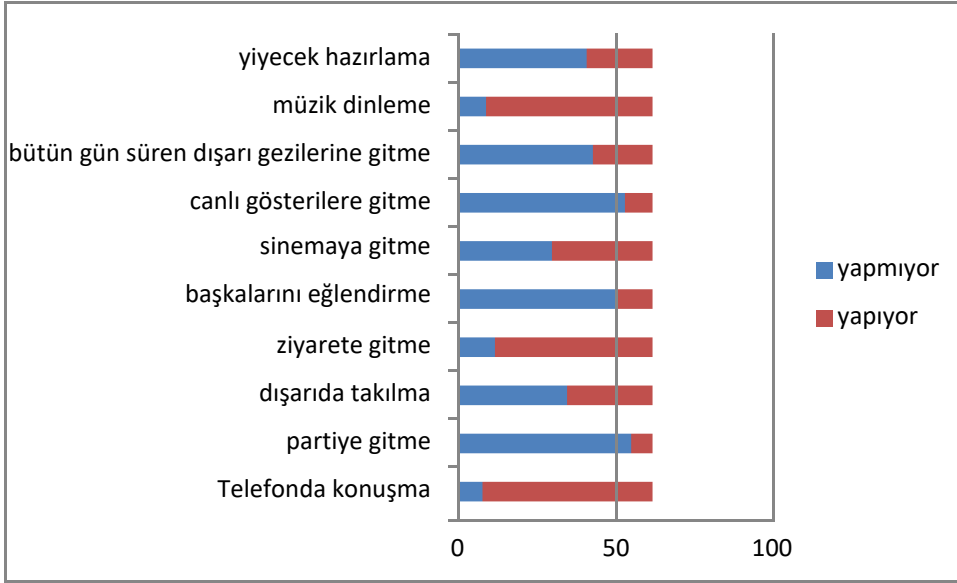
Fiziksel aktivite grubu içerisinde olguların en çok bireysel fiziksel aktiviteleri yapma (%76), bunu sırasıyla oyunlar oynama (%50), bisiklet sürme, paten kayma ve kaykaya binmenin (%27) takip ettiği saptanmıştır. Olgulardan hiçbirinin kar sporları yapmadığı saptanmıştır (Şekil 4.4.2.)

Şekil 4.4.2. Olguların fiziksel aktivitelerine katılım durumları



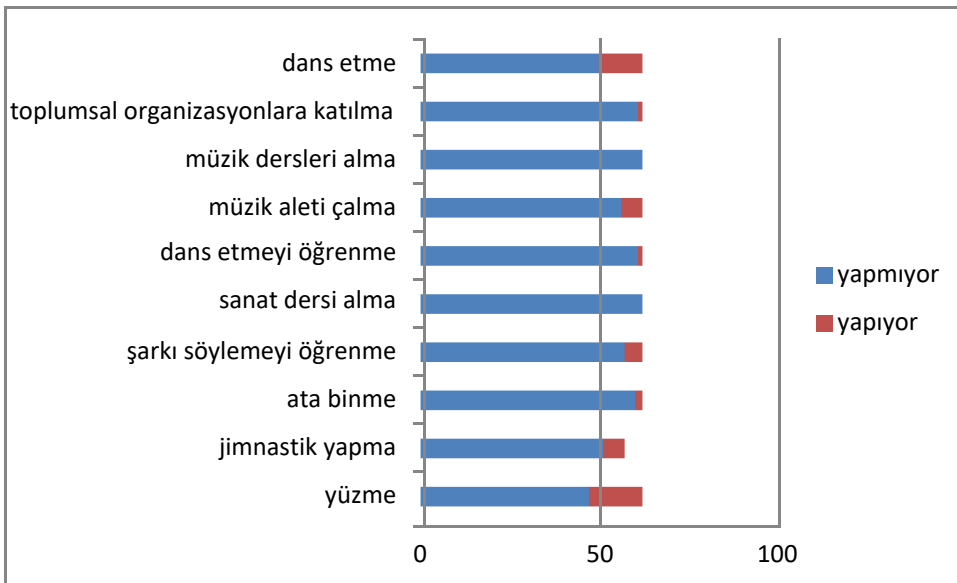
Çalışmaya katılan olguların sosyal aktivite grubu içerisinde en çok katılan aktivitelerin sırasıyla telefonla konuşma (%87), müzik dinleme (%85), ziyarete gitme (%81) olduğu saptanmıştır (Şekil 4.4.3 ).

Şekil 4.4.3. Olguların sosyal aktivitelere katılım durumları



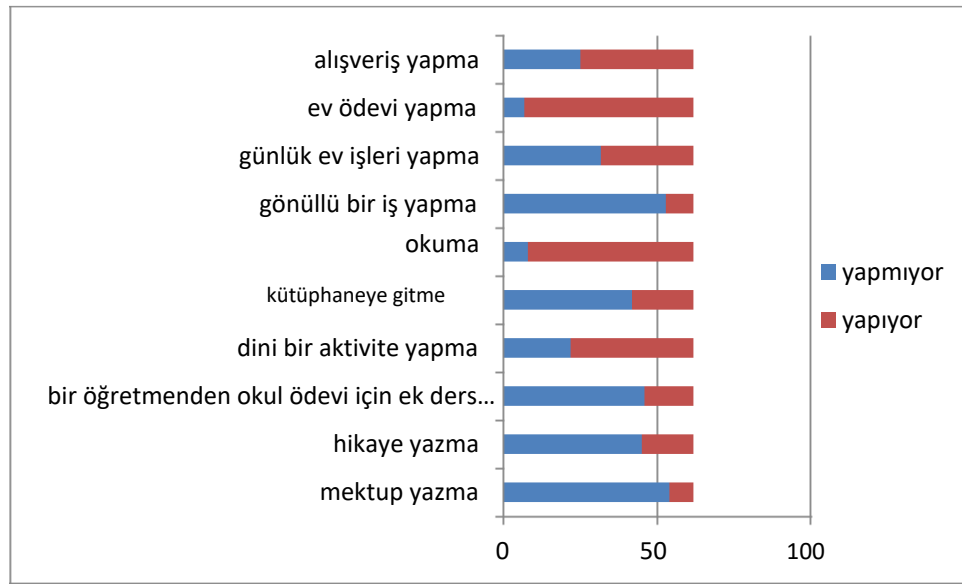
Çalışmaya katılan olguların beceri temelli aktivite grubu içerisinde en çok sırasıyla yüzme (%24), dans etme (%19), jimnastik yapma (%10) ve müzik aleti çalma (%10) takip ettiği saptanmıştır (Şekil 4.4.4). Çalışmaya katılan olgulardan hiçbirinin sanat dersi ve müzik dersi alma aktivitelerine katılmadığı saptanmıştır.

Şekil 4.4.4. Olguların beceri temelli aktivitelere katılım durumları



Çalışmaya katılan olguların kişisel gelişim aktiviteleri içerisinde en çok sırasıyla ev ödevi yapma (%89), okuma (85) ve dini bir aktivite yapma (%65) olduğu saptanmıştır (Şekil 4.4.5).

Şekil 4.4.5. Olguların kişisel gelişim aktivitelerine katılım durumları



Çalışma sonucuna göre boş zaman aktivitelerine katılan çocukların aktiviteye katılım sıklığı değerlendirildiğinde, çocukların tüm aktivite gruplarına daha çok haftada 1 katıldığı saptanmıştır (Tablo 4.4.8.)

Tablo 4.4.8. Olguların boş zaman aktivitelerine katılım sıklığı

	Haftada 1	Haftada 3-4	Her gün
Eğlence aktiviteleri	41%	26%	33%
Fiziksel aktiviteler	44%	31%	26%
Sosyal aktiviteler	57%	22%	21%
Beceri temelli aktiviteler	69%	19%	13%
Kişisel gelişim aktiviteleri	41%	28%	31%

Çalışma sonucuna göre eğlence aktivitelerinin daha çok aile ile (%45); fiziksel (%49), sosyal (%40) ve beceri temelli (%51) aktivitelerin arkadaşlarla; kişisel gelişim aktivitelerinin yalnız (%57) yapıldığı saptandı (Tablo 4.4.9 ).

Tablo 4.4.9. Olguların aktiviteleri kiminle yaptıkları

Aktivite çeşitleri	Yalnız(%)	Aile ile(%)	Arkadaşlarla(%)
Eğlence aktiviteleri	%37	%45	%19
Fiziksel aktiviteler	%28	%23	%49
Sosyal aktiviteler	%23	%37	%40
Beceri temelli aktiviteler	%27	%21	%51
Kişisel gelişim aktiviteleri	%57	%34	%9

Çalışma sonucuna göre eğlence aktiviteleri, sosyal aktiviteler ve kişisel gelişim aktivitelerinin daha çok evde; fiziksel aktiviteler ve beceri temelli aktivitelerin diğer grubunda yapıldığı sonucu saptanmıştır (Tablo 4.4.10 ).

Tablo 4.4.10. Olguların aktiviteleri nerede yaptıkları

	Evde(%)	Okulda(%)	Diğer(%)
Eğlence aktiviteleri	69%	13%	18%
Fiziksel aktiviteler	34%	30%	35%
Sosyal aktiviteler	49%	3%	48%
Beceri temelli aktiviteler	27%	22%	51%
Kişisel gelişim aktiviteleri	61%	17%	21%

Çalışmaya katılan olguların yaptıkları aktivitelerdeki eğlenme düzeylerine daha çok “çok eğlendiği” cevabını verdiği saptanmıştır ( Tablo 4.4.11).

Tablo 4.4.11. Olguların aktivitelerdeki eğlenme düzeyleri

	Hiç(%)	Az(%)	Orta(%)	Çok(%)
Eğlence aktiviteleri	2%	8%	30%	60%
Fiziksel aktiviteler	4%	10%	29%	57%
Sosyal aktiviteler	4%	11%	29%	56%
Beceri temelli aktiviteler	2%	10%	42%	46%
Kişisel gelişim aktiviteleri	13%	14%	32%	41%

## 5. TARTIŞMA

Serebral Palsi aktivite limitasyonuna yol açan postür ve hareket gelişimini bozan bir grup bozuklukları tanımlar (61). SP fiziksel gelişimin yanı sıra, beyin gelişiminin erken evrelerinde meydana gelen hasardan kaynaklanan, duyuşal ve psikolojik bozukluklarla karakterize edilen koşulların geniş bir terimidir. SP gelişmiş ülkelerdeki çocukları etkileyen en yaygın fiziksel engellilik türüdür (62). Doğmuş her canlı çocukta 2-2,5 prevelansa sahiptir (2). Türkiye’ de SP prevelansı 4,4/1000 olarak bildirilmiştir (3.).

Katılım, tüm çocuklar için sağlığın bir anahtarıdır. Katılım bir şeyde aktif olarak yer almak ya da bir şeyler paylaşmak anlamına gelmektedir. DSÖ katılımı yaşam durumuna dahil olmak olarak tanımlamıştır (4). SP’ li çocuklar katılımın azalması riski altındadır (5). SP gibi kronik bir engeli olan çocuklar anlamlı ya da amaçlı aktivitelere katılma fırsatlarını azaltabilirler (6). SP’ den kaynaklanan bozukluklar çocuğun aktivite, katılım ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileme potansiyeline sahiptir (63).

Bu çalışmadaki amacımız; SP’ li çocukların fonksiyonel düzeylerinin ve boş zaman aktivitelerine katılımlarının yaşam kalitesi üzerine olan etkilerini incelemektir. Çalışmamıza 28’ i kız ve 34’ ü erkek olmak üzere toplam 62 SP’ li olgu dahil edildi. Çalışmamıza katılan olguların yaş ortalaması  $12,82 \pm 2,995$  yıl, yaş dağılımı 8-18 yıl idi.

Kerem Günel ve arkadaşları, 2009 yılında spastik SP’ li olgularda MACS, KMFSS ve WeeFIM arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Tüm çocuklarda KMFSS ve MACS arasında iyi ilişki bulunmuş. Bu ölçeklerin ve WeeFIM’ in birlikte kullanılmasının, fonksiyonel seviyenin ayrıntılı şekilde analizine fırsat verdiği sonucuna ulaşmışlardır (64).

Biz de çalışmamızda SP’ li çocukların fonksiyonel seviyesini belirlemek için KMFSS, MACS ve WeeFIM ölçeklerini birlikte kullandık. WeeFIM ölçeğinin uygulama süresi kısadır.

Engelli olan çocuklar ve aileleri için fonksiyonel sonuçların değerlendirilmesinde doğrudan bilgi sağlar (65). Yetişkinler için fonksiyonel bağımsızlık ölçeği olan FIM' den uyarlanmıştır (52).

Kerem günel ve Erdoğanoğlu, 2007 yılında SP' li çocukların motor ve fonksiyonel seviyeleri ile sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. KMFSS' ye göre seviye 4 ve 5 teki çocukların yaşam kalitesini diğer gruba göre ( seviye 1,2,3) daha düşük bulmuşlardır. SP' li çocukların motor gelişim ve fonksiyonel durumunun sağlıkla ilgili yaşam kalitesini etkilediği sonucuna ulaşmışlardır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi incelemeleri yapılırken sadece motor gelişim seviyesi değil fonksiyonel seviyeleri de göz önünde bulundurulmalıdır (66).

Tarsuslu Şimşek ve arkadaşları 2011 yılında kronik özürlü çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Bu çalışmaya 46 SP, 26 motor mental gerilik ve 6 kas hastası dahil etmişlerdir. Bu çalışmanın sonucunda, günlük yaşam aktivitelerinde fonksiyonel düzey ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında bir ilişkinin olduğuna ulaşmışlardır (33).

Akyol ve arkadaşları 2014 yılında SP' li çocuklarda el becerilerinin kaba motor seviyeye ve özürlülük durumuna etkisini incelemişlerdir. Araştırma sonucunda SP' li çocukların el becerileri arttıkça günlük yaşam aktiviteleri ve kaba motor becerilerinin kalitesinin arttığına ulaşmışlardır. Bu sonuç doğrultusunda SP' li çocukların yaşam kalitesini, bağımsızlık seviyelerini arttırabilmek için el becerilerinin iyi bir rehabilitasyon ve fiziksel aktivite ile geliştirilmesini önermişlerdir (67).

Yaptığımız çalışmada SP' li çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek için Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi ölçeğini kullandık. ÇİYKÖ 2-18 yaş arasındaki çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla kullanılabilen bir ölçektir. Memik ve arkadaşları tarafından Türkçe geçerlik güvenirliği yapılmıştır (43).



Bizim çalışmamızın sonucunda, SP' li çocukların KMFSS seviyeleri ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulundu. WeeFIM skoru ile yaşam kalitesi arasında anlamlı, pozitif, güçlü bir korelasyon saptandı. MACS seviyesi ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı.

Palisano ve ark SP' li çocuklarda eğlence ve boş zaman aktivitelerine katılım yoğunluğunu belirlemek amacıyla bir çalışma yapmışlardır. Çalışmaya 6-12 yaş arasında 288 SP' li çocuk almışlardır. Kaba motor fonksiyonun daha iyi olması, eğlenmenin daha fazla olması, daha etkili uyumlu davranışlar, ailenin daha uyumlu olması katılım yoğunluğuyla ilişkili bulunmuştur. Çocukların kaba motor seviyeleri ve yaşamdaki davranışlarının katılım için önemli olduğu sonucuna ulaşmışlardır (68).

Beckung ve Hogberg yaptıkları bir çalışmada motor fonksiyon ve öğrenme bozukluğunun katılım kısıtlılığı için önemli bir belirleyici olduğu sonucuna ulaşmışlardır (69).

Calley ve arkadaşları 2011 yılında SP' li çocuklarda aktivite, katılım ve yaşam kalitesini ölçmek ve bunların tipik olarak gelişen çocuklarla karşılaştırılabilir bir gruptan ne kadar farklı olduğunu belirlemek amacıyla bir çalışma yapmışlardır. Yaşam kalitesi anketinden elde ettikleri sonuçlara göre, normal gelişen çocuklar SP' li çocuklara göre daha yüksek fiziksel sağlık ve katılım göstermektedir. Bu çalışma SP' li çocukların, normal gelişim gösteren yaşlılarına kıyasla katılım, yaşam kalitesi, aktivite farklılıkları yaşadıklarını ortaya koymuştur (63).

Imms ve arkadaşları 2008 yılında SP' li çocuklarda katılım çeşitliliğini incelemiştir. Yaşları 10 yıl 9 ay ve 12 yıl 9 ay arasında olan 114 SP' li olguları çalışmaya almışlardır. Motor seviyeyi belirlemek için KMFSS ve MACS' i; katılımı ölçmek için CAPE anketini kullanmışlardır. Çalışma sonucunda SP' li çocukların katılım yoğunluğu düşük bulunmuştur. Seviye 5 hariç katılımın yoğunluğu ve çeşitliliği her bir MACS ve KMFSS seviyesinde benzer olduğu sonucuna ulaşmışlardır (70).

Biz çalışmamızda katılımı ölçmek için Children Assesment Of Participation (CAPE) anketini kullandık. Yapılan bir sistematik derlemeye göre CAPE' in SP' li çocuklarda katılımı ölçmek için kullanılabilir anketlerden biri olduğu sonucuna varmışlardır (71). İspanya' da CAPE' in geçerlik güvenirlik çalışması yapılmıştır. Çalışma sonucunda CAPE' in SP' li olan ve olmayan çocukların katılımını değerlendirmek için geçerli bir araç olduğu sonucuna ulaşılmıştır (72). Ürdün' de yapılan bir başka çalışmada CAPE' in engeli olan ve olmayan çocukların katılımını ölçmede geçerli olduğu sonucuna ulaşılmıştır (57).

Bizim yaptığımız çalışmanın sonucuna göre; KMFSS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı bir fark bulunmadı. MACS seviyeleri ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı bir fark saptandı. WeeFIM skorları ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında anlamlı, pozitif, orta düzeyde korelasyon bulundu.

Brajša-Žganec ve arkadaşları 2011 yılında yaptıkları bir çalışmada boş zaman aktivitelerinin kişisel iyi olmalarda çok önemli bir rol oynadığı sonucuna ulaşılmıştır. Boş zaman aktiviteleri yaşam değerlerini ve ihtiyaçlarını karşılamak için fırsatlar oluşturur. Boş zaman aktivitelerine katılım sayesinde insanlar sosyal ilişkiler kurar, olumlu duygular hisseder. Ek bilgi ve beceriler kazanır ve bu nedenle yaşam kalitelerini geliştirirler (73).

Bizim yaptığımız çalışmada ise boş zaman aktivitelerine katılım ve yaşam kalitesi arasında anlamlı olmayan, pozitif, zayıf bir ilişki olduğu sonucu saptandı.

Law ve arkadaşlarının 2006 yılında yaptıkları çalışmada ailesinin ekonomik durumu daha düşük olanlarda, ailesi boşanmış olanlar ve ailesinin eğitim seviyesi düşük olanlarda katılım daha az çeşitlilik göstermiştir (36). Bizim yaptığımız çalışmada ailenin ekonomik durumu ile boş zaman aktivitelerine katılım arasında herhangi bir fark saptanmadı.

Almasri ve arkadaşlarının 2017' de yaptığı çalışmada aktivite tipinin belirlenmesinde yaş, cinsiyet ve bozukluk anlamlı bulunmuş. Çocuğun yaşı, cinsiyeti ve engeli bakım planı oluşturmada çocuklar ve aileleri tarafından göz önünde bulundurulmalı sonucuna ulaşılmıştır (57).

Longmuir' un 2000 yılında yaptığı çalışmaya göre SP grubunun en az aktif, en fazla katılım kısıtlılığı gösteren grup olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Yaş, ve cinsiyetin katılım üzerine etkisi görülmemiştir (74).

Law ve arkadaşlarının 2006' da yaptıkları çalışmaya göre katılımın yaş ve cinsiyete göre değiştiği sonucuna ulaşmışlardır (36). Bizim yaptığımız çalışmaya göre cinsiyetin boş zaman aktivitelerine katılımı etkilemediği bulundu. Yaş azaldıkça boş zaman aktivitelerine katılımın arttığı saptandı.

Majnement ve arkadaşları SP' li çocuklarda boş zaman aktivitelerine katılımı karakterize etmek ve daha fazla katılımın belirleyicilerini belirlemek amacıyla 2008 yılında bir çalışma yapmışlardır. 95 SP' li çocuk çalışmaya alınmış ve katılım CAPE ile değerlendirilmiştir. Sonuçlar SP' li çocukların aktif olarak çok çeşitli boş zaman aktivitelerine katıldığını ve yüksek düzeyde eğlence yaşadıklarını göstermiştir. Ancak beceri temelli, fiziksel, toplum temelli aktivitelere katılımın düşük çıkmıştır (75). Bizim yaptığımız çalışmayla ile bu sonuçlar benzerlik göstermiştir. Çalışma sonuçlarımıza göre SP' li çocuklar çeşitli aktivitelere katılmış ve katıldıkları aktivitelerde çok eğlenmiştir. En çok katılım eğlence aktivitelerine olmuştur. En az katılım ise fiziksel aktivitelere ve beceri temelli aktivitelere olmuştur.

Yeger ve arkadaşları genç SP' lilerin ve onlarla yaşıt normal gelişim gösterenlerin, katılım paternlerindeki farklılıkları incelemek amacıyla bir çalışma yapmışlar. SP ile ilişkili fiziksel limitasyonlar çocukların okul dışındaki aktivitelere katılımını etkileyebilir. Normal gelişen gençler SP' li olanlara göre daha fazla aktiviteye katılmış ve aktiviteleri daha sık yapmıştır. Bununla birlikte SP' li çocuklar aktiviteye katılırken engeli olmayan akranlarıyla benzer eğlenme ifade ederler. SP' li çocuklar aktiviteleri daha çok evde gerçekleştirir (76). Bizim yaptığımız çalışmaya göre de SP ' li çocukların aktiviteleri daha çok ev ortamında gerçekleştirdiği ve aktiviteleri daha çok haftada 1 yaptığı bulundu.

Çalışmayı yaparken bazı limitasyonlarımız oldu. 8-18 yaş arasındaki 62 SP' li çocuğun fonksiyonel seviyesini belirlemek için; KMFSS, MACS ve WeeFIM birlikte kullanılmıştır. Çocukların boş zaman aktivitelerine katılımını belirlemek için CAPE, yaşam kalitesini belirlemek için ise ÇİYKÖ kullanılmıştır.

Çalışmamızdaki en büyük kısıtlılıklardan birisi ülkemizde boş zaman aktivitelerine katılımı değerlendirmek için kullanılabilir bir ölçeğin bulunmamasıdır. CAPE' in pek çok ülkede geçerlik ve güvenilirliği yapılmış bir anket olması ve aktivitelerin sıklığı, kiminle yapıldığı, nerede yapıldığı, eğlenme derecesini birlikte veriyor olması bizim bu anketi tercih etme sebebimiz olmuştur. Çalışmamızdaki bir diğer kısıtlılık olarak KMFSS ve MACS seviyelerinin her birinden eşit sayıda hasta alınmaması gösterilebilir. Kontrol grubunun bulunmaması da çalışmamızın eksik kısımları arasında gösterilebilir.

## 6. SONUÇLAR

Serebral Palsili çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ve boş zaman aktivitelerine katılımın yaşam kalitesine etkilerini incelediğimiz çalışmanın sonuçlarını şöyle özetleyebiliriz:

1. SP' li çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık düzeyi KMFSS ve WeeFIM ile değerlendirildiğinde yaşam kalitesi ile anlamlı ilişki bulundu. Fonksiyonel seviye MACS ile değerlendirildiğinde yaşam kalitesi ile anlamlı ilişki yoktu.
2. SP' li çocuklarda fonksiyonel seviye MACS ve WeeFIM ile değerlendirildiğinde boş zaman aktivitelerine katılım ile arasında anlamlı ilişki saptandı. Fonksiyonel seviye KMFSS ile değerlendirildiğinde anlamlı ilişki bulunmadı.
3. SP' li çocuklarda boş zaman aktivitelerine katılım ile yaşam kalitesi arasında anlamlı olmayan; ancak pozitif yönde, zayıf ilişki saptandı.
4. SP' li çocukların ailelerinin ekonomik durumları ile boş zaman aktivitelerine katılım ve yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı.
5. SP' li çocukların cinsiyetlerinin boş zaman aktivitelerine katılım ve yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı.
6. SP' li çocukların yaşları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişki yoktu; boş zaman aktivitelerine katılımları ile anlamlı, negatif yönde, orta düzeyde ilişki vardı.

Yaptığımız bu çalışmada SP' li çocukların fonksiyonel ve aktivite seviyeleri kapsamlı bir şekilde değerlendirilmiştir. Çalışma sonuçlarının SP' li çocuklara, ailelerine ve rehabilitasyon hizmetini veren profesyonellere rehabilitasyon hedeflerini belirlemede katkı sunacağını düşünmekteyiz.

Engelli bireyler için planlanan boş zaman aktiviteleri ve engelli bireylerin bu aktivitelere katılımları, bireyin kişisel gelişimini arttıran ve topluma sosyal katılımı sağlayan bir faktördür.

Boş zaman aktiviteleri sađlıđın gelişmesinde, bireysel ve toplumsal iyilik halinde büyük rol oynar (77). Gelecek çalışmalar SP' li çocukların katılımlarını arttırmanın, seviyelerine uygun aktiviteler oluşturmanın ve fiziksel aktivite işleyişlerini ve performanslarını geliştirmenin yollarını ele almalıdır.

## KAYNAKÇA

1. Eunson, P. (2016). Aetiology and Epidemiology of Cerebral Palsy. *Pediatrics and Child Health*. 22, 361-366.
2. Colver, A. Fairhurst, C. Pharoah, P. (2014). Cerebral Palsy. *The Lancet*. 5 ,1240-1249.
3. Serdaroğlu, A. ve ark. (2007). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 48, 413-416.
4. WHO. Geneva :International Classification of Functioning, Disability and Health. 2001.
5. Law, M. et al. (2006).Patterns of participation in recreational activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 48, 337-342.
6. Imms, C. (2009). Children with cerebral palsy participate: A review of literature. *Disability and Rehabilitation*. 30,1867-1884.
7. JAcobs, K. ve Laela, S. (2015). *Quick Reference Dictionary for Occupational Therapy* Thorofare, NJ, USA: Slack İncorpareted.
8. Christiansen, C. (1999). Defining Lives: Occupation as Identity: An Essay on Competence, Chorenge and Creation of Meaning. *The American Journal of Occupational Therapy*. 53,547-558.
9. Suto, M. (1998). Leisure in Occupational Therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 65,271-278.
10. Law, M. Et al. (2009). Participation of Children with Physical Disabilities: Relationships with Diagnosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 14,156-162.
11. Brown, M. ve Gordon, W. A. (1988). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 68,828-832.
12. Pharoah, P. O. D.Stevenson , R.ve Stevenson, C. J.( 1997).Cerebral Palsy the Transition from youth to adulthood., *Developmental Medicine and Child Neurology*. 39,336-342.
13. Hazneci, B. ve ark. (2006).Serebral Palsili Çocuklarda Fonksiyonel Düzeyi Etkileyen Faktörler. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*. 52,105-109.
14. Jones, M.W. Morgan, E. Shelton, J.E. (2007). Cerebral Palsy: İntroduction and Diagnosis *Journal of Pediatric Health Care*. 21,146-152.
15. Kavcic, A. ve Vodusek, D.B. (2005). A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *European Journal of Neurolog*. 12,582-587.
16. Moster, D. et al. (2001). The association of Apgar score with subsequent death and cerebral palsy: A population-based study in term infants. *The Journal of Pediatrics*. 138,798-803.
17. El, Ö. ve ark. (2007). Serebral Palsi Hastalarının Genel Özellikleri. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*. 21,75-80.
18. Rosenbaum, P.( 2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*. 326,970-974.
19. Grether, J.K.. et al. (1996). Perinatal and prenatal factors and cerebral palsy in very low birth weight infants. *The Journal of Pediatrics*.128,407-414.
20. Naeye, R.L.et al. (1989). Origins of Cerebral Palsy. *American Journal of Diseases of Children*. 143,1154-61.
21. Gulati, S. ve Sondhi, V. (2018). Cerebral Palsy: An Overview. *The Indian Journal of Pediatrics*. 85,1006-1016.
22. Blair, E. ve Stanley, F.(1985). Interobserver agreement in the classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 49,615-622.
23. Sanger, T.D.et al. (2003). Classification and Definition of Disorders Causing Hypertonia in Childhood. *The American Academy of Pediatrics*. 111,89-97.
24. Kuban, K.C.K. ve Leviton, A. (1994). Cerebral Palsy. *The New England Journal of Medicine*. 330,188-195.
25. Yalçın, S. ve Berker, N. (2000). Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyonu: SP' ye benzer bulgu gösteren diğer nörolojik çocukluk çağı hastalıkları. İstanbul: Mas Yayıncılık. s.35.
26. Eriman Öcal, E.(2009). Serebral Palsili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. Tıpta uzmanlık tezi. İstanbul.
27. Çelik, S. (2012).Türk Toplumunda Serebral Palsili Ergenlerde CP-QQL Teen Ölçeğinin Geçerlilik Güvenilirlik Değerlendirilmesi. Tıpta uzmanlık tezi. İzmir.

28. Oğuz, H. (1995). *Tıbbi Rehabilitasyon*. İstanbul : Nobel tıp kitapevleri.
29. Kerem Günel, M. (2009). Fizyoterapist bakış açısıyla beyin felçli çocukların rehabilitasyonu. *Acta Orthopaedica Traumatologica Turcica*. 43,173-180.
30. King, G. Law, M. King, S. Rosenbaum, P. Kertoy, M. K. ve Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 23, 63-90.
31. Elbasan, B. Açık, E. Atasavun, S. Düger, T. (2005). 5-18 Yaş arası engelli çocuklarda motor fonksiyonlar ve günlük yaşam aktiviteleri arasındaki ilişki. 1. Ulusal Serebral Palsi ve Gelişimsel Bozukluklar Kongresi. İstanbul.
32. Erkin, G. ve Aybay, C. (2001). Pediatrik Rehabilitasyonda Kullanılan Fonksiyonel Değerlendirme Metodları. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*. 16-26.
33. Şimşek Tarsuslu, T. ve ark. (2011). Kronik Özürlü Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki. *Türkiye Klinikleri*. 20,22-28.
34. King, G. et al. (2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 23,63-90.
35. Cadman, D. et al. (1987). Chronic Illness, Disability, and Mental and Social Well-Being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*. 79,805-813.
36. Law, M. et al. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among with comlekx disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 48,337-342.
37. Colver, A. ve Sparchle Group. (2006). Study protocol: SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*. 25,104-114
38. Thomas, K. S. Law, M. ve Lach, L. M. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic Review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 28,155-169.
39. Mei, C. et al. (2015). Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspective. *Disability and Rehabilitation*. 37,2164-2173.
40. Üneri, Ö. ve Çakın Memik, N. (2007). Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 14,48-56.
41. Eiser, C. Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*. 84,205-211.
42. Fidaner, H. ve ark.(1999). Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*. 7,23-50.
43. Memik Çakın, N. ve ark. (2008). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Çocuk Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 15, 87-98.
44. Vargus-Adams, J. (2006). Longitudinal use of the Child HealthQuestionnaire inchildhood cerebralpalsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 48,343-347.
45. Livingston, G. Cooper, C. Balamurali T.B.S. Selwood, A. (2006). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *İnternational Journal of Geriatric Psychiatry*. 22,181-188.
46. Palisano, R. et al.(1997). Development and reliability of a system, to classiffy gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 39, 214-223.
47. Kerem Günel, M. ve ve ark. (2007). Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (genişletilmiş ve yeniden düzenlenmiş şekli). s.l. : CanChild Centre for Childhood Disability Research.
48. Ann-Chistien, E. et, al. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 48,549-554.
49. Rosenbaum, P. Eliasson, A. C. ve Hidecker, M. J. C. (2014). Classification in childhood disability: focusing on function in the 21st century. *Child Neurology*. 29,1036-1045.
50. Akpınar, P. (2010). Serebral Palsili Çocuklarda El Becerileri Sınıflandırma Sistemi 4-18 yaş. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*.
51. The WeeFIM Clinical Guide Version 6.4. (2016). Buffalo : Uniform Data System for Medical Rehabilitation.



52. Sonel Tur, B. et al. (2007). Psychometric properties of the WeeFIM in children with cerebral palsy in Turkey. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 51,732-738.
53. Palisano, R. J. et al. (2009). Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is Associated With Age and Gross Motor Function Classification, *Physical Therapy*. 89,1304-1314.
54. Ullenhag, A. et al. (2012). An international comparison of patterns of participation in leisure activities for children with and without disabilities in Sweden, Norway and the Netherlands. *Developmental Neurorehabilitation*. 15,369-385.
55. Rozkalne, Z. Bertule, D. (2014). Measurement of activities and participation for children with cerebral palsy: A systematic review. *EDP Sciences*.
56. Imms, C. (2008). Review of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 28,389-404.
57. Almasri, N. A. Palisano, R. J. ve Kang, L.-J. (2017). Cultural adaptation and construct validation of the Arabic version of children's assessment of participation and enjoyment and preferences for activities of children measure. *Disability and Rehabilitation*. 41,1-8.
58. Varni, J. Seid, M. Rode, C. (1999). The PedsQL: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*. 37,126-139.
59. Varni, J. Seid, M. Kurtin, P. (2001). PedsQL 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations. *Medical Care*. 39,800-812.
60. Memik Çakın, N. Ve ark. (2007). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 18,353-363.
61. Bax, M. et al. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 47,571-576.
62. Stanley F. Blair , E. Alberman , E. (2000). *Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways*. Cambridge : Cambridge University Press.
63. Calley, A. et al. (2012). A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 34,1306-1310.
64. Kerem Günel, M. et al. (2009). Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *European Journal of Pediatrics*. 168,477-485.
65. Ottenbacher, K.J. et al. (1999). Measuring developmental and functional status in children with disabilities. *Developmental Medicine Child Neurology*. 41, 186-194.
66. Erdoğanoğlu, Yı.ve Kerem Günel, M. (2007). Serebral Paralizili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Toplum Hekimliği Bülteni*. 13-18.
67. Akyol, B. Güllü, M. (2014). Serebral Palsili Çocuklarda El Becerilerinin Kaba Motor Seviyeye ve Özürlülük Durumuna Etkisinin İncelenmesi. *Dergipark*. 2,22-30.
68. Palisano, R. J. (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 53,142-149.
69. Beckung, E. Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 44,309-316.
70. Imms, C. et al. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 50,363-369.
71. Sakzewski, L. Boyd R. Ziviani J.(2007).Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*. 49, 232-240.
72. Cross-cultural validation of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in Spain. LONGO, Egmar, et al., et al. 2014, Child Care Health Dev, s. 231-241.
73. Brajša-Žganec, A. Merkaš, M. Šverko, I. (2011). Quality of Life and Leisure Activities: How do Leisure Activities Contribute to Subjective Well-Being? *Social Indicators Research*. 102, 81-91.
74. Longmuir, P.E. Bar-Or, O. (2000).Factors Influencing the Physical Activity Levels of Youths with Physical and Sensory Disabilities. *Human Kinetics Journals*. 17,40-53.

75. Majnment, A. Shevell, M. Law, M.(2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 50,751-758.
76. Engel-Yeger, B. et al.(2009). Differences in Patterns of Participation Between Youths With Cerebral Palsy and Typically Developing Peers. *The American Journal of Occupational Therapy*. 63,96-104.
77. Takinacı Z. D.(2018).*Koruyucu Rehabilitasyonda Akvaterapi ve Rekreasyon*. İnal HS, editör. Engellilerde Koruyucu Rehabilitasyon ve Rekreasyon. Ankara: Türkiye Klinikleri.

## EKLER

### Ek 1. Etik Kurul Kararı



T.C.  
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ  
Hamidiye Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 46418926

Konu :

#### ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

TOPLANTI TARİHİ : 30 KASIM 2018 CUMA  
TOPLANTI NO : 2018/7  
PROJE/ KARAR NO : 18/73 (Değerlendirilme Tarihi: 30.11.2018)

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümünde görevli Dr. Öğr. Üyesi Zuhâl Didem TAKINACI'nın sorumlu araştırmacı, Yüksek Lisans Öğrencisi Ümran ZARARSIZ'ın yardımcı araştırmacı olduğu 18/73 kayıt numaralı, "*Serebral Palsili Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve Boş Zaman Aktivitelerine Katılımın Yaşam Kalitesi Üzerine Etkileri*" başlıklı proje önerisi, araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

  
Prof. Dr. Fatih GÜLTEKİN  
Başkan

Prof. Dr. Günseli GÜVEN POLAT  
Başkan Vekili

KATILMADI

Prof. Dr. Kadriye ÖNEŞ  
Üye

Prof. Dr. Nesrin KARAMUSTAFALIOĞLU  
Üye

KATILMADI

Prof. Dr. Mahfuz ELMASTAŞ  
Üye

Doç. Dr. Maihebüretti ABUDİLİ  
Üye

KATILMADI

Dr. Öğr. Üyesi Papatya KELEŞ  
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Faruk Berat AKÇEŞME  
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Banu BAYRAM  
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Elif GÜLTEKİN  
Üye

Avukat Ahmet KAYNAR  
Üye

KATILMADI

## Ek 2. Hasta Değerlendirme Formu

### HASTA DEĞERLENDİRME FORMU

TARİH:

Hastanın; Adı-soyadı: Yaşı: Cinsiyeti: Kardeş sayısı: Kullandığı ilaçlar: Kullandığı yardımcı cihazlar: Geçirdiği cerrahi operasyonlar: Serebral palsiye ek problemler:
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Annenin; Adı-soyadı: Yaşı: Mesleği: Eğitim durumu:	Babanın; Adı-soyadı: Yaşı: Mesleği: Eğitim durumu:
Ailenin ekonomik durumu: Çok iyiyi                      OrtaKötüÇok kötü	

GMFCS:	
MACS:	
WEEFIM:	
ÇİYKÖ :	
CAPE :	

### Ek 3. Çocuklar İçin Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (WeeFIM)

Gelişimsel gecikmesi ve sakatlığı olan 6 ay ile 21 yaş arasında çocukların fonksiyonel durumunu ölçen bir test. Çocukların normal gelişimi içinde yapmış olduğu fonksiyonlar esas alınarak oluşturulmuştur.

7- Tamamen Bağımsız: Aktiviteyi başından sonuna bağımsız yapar.

6- Modifiye Bağımsız: Aktiviteyi başından sonuna bağımsız yapar. Yavaştır veya ekipmana ihtiyaç duyar.

5-Gözlem ve komut: Aktiviteyi yaparken gözlemek ve yapması için birden fazla direktif vermek gerekir.

4- Minimal Yard, gözlem,ipucu veya aktiviteyi kurmak gerekir.

3-Orta yardım: aktivitenin %50 -%71m: aktivitenin %75 -%99 unu kendisi yapar. Birkaç sözel yönlendirme4 ünü kendisi yapar.

2- Maksimal Yardım: % 25-%49 yarıdan azını bağımsız yapar

1- Total Bağımlı: % 25 in altında.

<b>KENDİNE BAKIM</b>	
1 -Yemek yeme	
2- Bakım	
3 -Banyo yapma	
4 -Üst gövde giyinme	
5 -Alt gövde giyinme	
<b>SFİNKTER KONTROLÜ</b>	
6 -Tuvalet eğitimi	
7 -Mesane hakimiyeti	
8 -Barsak kontrolü	
<b>HAREKET YETENEĞİ</b>	
9 -Sandalye/ tekerlekli sandalye transferleri	
10- Tuvalet transferi	
11 -Banyo transferi	
<b>LOKOMASYON</b>	
12 -Yürüme/ tekerlekli sandalye/emekleme	
13 -Merdiven çıkma	
<b>İLETİŞİM</b>	
14 -Kavrama	
15 -İfade etme	
<b>SOSYAL KOGNİTİF</b>	
16 -Sosyal etkileşim	
17 -Problem çözme	
18 -Hafıza	

TOPLAM PUAN:

#### EK 4. Çocuklar İçin Aktivite Katılım ve Eğlenmenin Değerlendirilmesi Anketi

EĞLENCE AKTİVİTELERİ	Çeşitlilik 0 Hayır 1Evet	Sıklığı 1 haftada 1 2 haftada 3-4 3 her gün	Kiminle Yapıldığı 1 Yalnız 2 Aile ile 3 Arkadaşlar ile	Nerede Yapıldığı 1Ev 2Okul 3Diğer	Eğlenme Derecesi 1Hiç 2Az 3Orta 4Çok
Yapboz yapma					
Masa veya kart oyunları oynama					
El sanatı, çizim veya boyama yapma					
Bir şeyler biriktirme					
Bilgisayar veya video oyunları oynama					
Evcil hayvanlarla oynama					
Taklit veya hayali oyunlar oynama					
Bir şeyler veya oyuncaklarla oynama					
Yürüyüşe veya dolaşmaya çıkma					
Araç gereçlerle oynama					
Televizyon veya kiralınmış film izleme					
Evcil bir hayvana bakma					

FİZİKSEL AKTİVİTELER					
Dövüş sporları yapma					
Yarış veya pist ve saha sporları yapma					
Takım sporu yapma					
Okul kulüplerine katılma					
Bisiklet sürme, paten kayma veya kaykaya binme					
Su sporları yapma					
Kar sporları yapma					
Oyunlar oynama					
Bahçe işleriyle uğraşma					
Balık tutma					
Bireysel fiziksel aktiviteleri yapma					
Takım oyunu olmayan sporları yapma					
Paralı bir iş yapma					

<b>SOSYAL AKTİVİTELER</b>					
Telefonda konuşma					
Partiye gitme					
Dışarıda takılma					
Ziyarete gitme					
Başkalarını eğlendirme					
Sinemaya gitme					
Canlı gösterilere gitme					
Bütün gün süren dışarı gezilerine gitme					
Müzik dinleme					
Yiyecek hazırlama					
<b>BECERİ TEMELLİ AKTİVİTELER</b>					
Yüzme					
Jimnastik yapma					
Ata binme					
Şarkı söylemeyi öğrenme (koro bireysel dersler)					
Sanat dersi alma					
Dans etmeyi öğrenme					
Müzik aleti çalma					
Müzik dersleri alma					
Toplumsal organizasyonlara katılma					
Dans etme					

<b>KİŞİSEL GELİŞİM AKTİVİTELERİ</b>					
Mektup yazma					
Hikaye yazma					
Bir öğretmenden okul ödevi için ilave yardım alma					
Dini bir aktivite yapma					
Kütüphaneye gitme					
Okuma					
Gönüllü bir iş yapma					
Günlük ev işleri yapma					
Ev ödevi yapma					
Alışveriş yapma					



## EK 5. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi

### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU

Ad Soyadı:

Tarih:

### ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

#### Çocuk Değerlendirme Formu

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluştuğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer senin için <b>hiçbir zaman</b> sorun	0
Eğer senin için <b>nadiren</b> sorun	1
Eğer senin için <b>bazen</b> sorun	2
Eğer senin için <b>sıklıkla</b> sorun	3
Eğer senin için <b>hemen her zaman</b> sorun oluyorsa	

Burada yanlış yada cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her zaman
1.Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2.Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3.Spor yada egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4.Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5.Kendi başıma duş yada banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6.Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7.Bir yerim acır yada ağrır	0	1	2	3	4
8.Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularıyla ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her zaman
1.Korkmuş yada ürkmüş hissederim	0	1	2	3	4
2.Hüzünlü yada üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3.Öfkeli hissederim	0	1	2	3	4
4.Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5.Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her zaman
1.Yaşlıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım	0	1	2	3	4
2. Yaşlıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşlıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4.Yaşlıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5.Yaşlıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiç bir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen Her zaman
1.Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2.Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3.Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4.Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5.Doktora yada hastaneye gittiğim için okulgidemediğim olur	0	1	2	3	4

# ÖZGEÇMİŞ

## İ- Bireysel Bilgiler

**Adı-Soyadı:** Ümran ZARARSIZ

**Doğum yeri ve tarihi:** Alanya/08.09.1994

**Uyruğu:** T.C

**Medeni durumu:** Bekar

**İletişim adresi ve telefonu:** umran.zararsiz@gmail.com / 0531 578 78 32

**Yabancı dili:** YÖKDİL/67,5

## İİ- Eğitimi

Marmara Üniversitesi / Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon 2016-lisans

Sağlık Bilimleri Üniversitesi/ Fizyoterapi ve Rehabilitasyon 2017-2019  
yüksek lisans

## IV- Mesleki Deneyimi

Özel Manavgat Eslem Hastanesi Manavgat/ANTALYA

Özel Alanya Çınar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi  
Alanya/ANTALYA

Özel Anne Şefkati Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi  
Pendik/İSTANBUL

## V- Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

## VI- Bilimsel İlgi Alanları

Pediyatrik Rehabilitasyon, Manuel Terapi, Klinik Pilates

**Yayınları:**

Yayınlanmamış bildiri

YURDALAN SAADET UFUK,ÜNLÜ BEGÜM,ALPTEKİN  
MERVE,PEKÇOŞKUN SÜMEYYE,ZARARSIZ ÜMRAN,ÖZTÜRK  
MURAT,YILDIRIM ELİF, "*KOAH (Kronik Obstruktif Akciğer Hastalığı)*'xlı Olgularda Alt Ekstremitte Kas Kuvveti ve Denge İlişkisinin Değerlendirilmesi: Pilot Çalışma", Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği  
38. Ulusal Kongresi-Solunum 2016

**VII- Bilimsel Etkinlikleri****VIII- Diğer Bilgiler****Aldığı Kurslar**

Kinezyolojik, pediatrik ve rijit bantlama

Klinik pilates workshop

Theratogs giydirici sertifikası

Uzay terapi eğitimi

Maes therapy introduction course



