

Hemiparetik Serebral Palsi Tanılı Çocukların ve Bakım Verenlerinin Çocuklara Yönelik Aktivite Tercihlerinin İncelenmesi

An Investigation into Occupational Performance Preferences of Children with Hemiparetic Cerebral Palsy in Child's and Caregivers' Perspectives

Sedef ŞAHİN¹, Barkın KÖSE², Tarık DEMİROK³, Meral HURİ⁴

¹ Dr. Fzt., Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara.

² Uz. Erg., Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara.

³ Uz. Fzt., Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara.

⁴ Dr. Öğr. Üyesi., Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü, Ankara.

ÖZ

Amaç: Çalışmamız Hemiparetik Serebral Palsi (HSP) tanısı olan çocukların ve bakım verenlerinin, çocuklara yönelik aktivite tercihlerini ile bu aktivitelerdeki performans ve memnuniyet düzeylerini incelenmek amacıyla planlandı. **Gereç ve Yöntem:** HSP tanısı olan 30 çocuk (12 erkek-18 kız) ve bu çocuklara bakım veren 30 kişi dâhil edildi. Çocukların ve bakım verenlerinin sosyo-demografik bilgileri kaydedildi. Çocuklara ve bakım verenlerine göre çocukların aktivite tercihlerini belirlemek ve bu aktivitelerdeki performans ve memnuniyetlerini ölçmek için Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ) uygulandı. **Sonuçlar:** Çalışmaya dâhil edilen 30 çocuğun yaş ortalaması 8,9±3,23 yıl, bakım verenlerin yaş ortalaması 34,7±3,72 yıl olarak bulundu. KAPÖ'ye göre çocukların aktivite tercihleri incelendiğinde performans alanlarına göre dağılımı; %20'si kendine bakım, %56,6'sı oyun/üretkenlik, %23,4'ünün serbest zaman alanında olduğu görüldü. Çocukların performans problemi olan aktivitelerin dağılımı bakım verenlere göre; %46,6'sı kendine bakım, %40'ı oyun/üretkenlik, %13,4'ünün ise serbest zamandır. Çocuklara göre aktivite performansı ortalaması 5,69±2,2, memnuniyeti ortalaması 4,01± 2,45 olarak; bakım verenlere göre ise performansı ortalaması 4,48± 1,35, memnuniyeti ortalaması ise 3,58± 1,75 olarak bulundu. **Tartışma:** Çocuk ve bakım verenlerden ortak görüş alınarak, performans problemi olan aktivitelerin tespit edilmesi, ergoterapistlerin müdahale yaklaşımları için oldukça önemlidir. Belirlenen aktivitelere yönelik kişi merkezli müdahale yaklaşımlarına da yol göstereceğinden dolayı çocukların aktivite performans ve memnuniyet düzeylerini olumlu yönde katkı sağlanabilir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsy; İş uğraşı terapisi; Aktivite; Bakıcılar

ABSTRACT

Purpose: The aim of the study was the investigation of occupational performance preferences, performance and satisfaction levels of children with hemiparetic cerebral palsy (HCP) both from the child's perspectives and also from their caregiver's. **Material and Methods:** 30 children with HCP (12 boys-18 girls) and one caregiver of each child (n=30) were included in the study. Socio-demographic information of children and caregivers was recorded. The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) was used on them both to determine the occupational preferences of children, and performance and satisfaction levels of those occupations. **Results:** The average age of the 30 children was 8.9±3.23 years and the average age of 30 caregivers was 34.7±3.72 years. When the activity preferences of children according to COPM were analyzed, the distributions according to performance areas were 20%for self-care, 56.6%for play/productivity, and 23.4%for leisure. According to the caregivers, the distribution of problematic occupational performance areas was 46.6%for self-care, 40%for play/productivity, and 13.4%for leisure. According to the children, the average of the activity performance level was 5.69±2.2, the satisfaction level was 4.01±2.45 points and according to the caregivers, the average performance level was 4.48±1.35 and the average satisfaction level was 3.58±1.75 points. **Conclusion:** In client-centered occupational therapy interventions, identifying occupational performance deficits is very important to as it would have an impact on both occupational performance and satisfaction.

Key Words: Cerebral palsy; Occupational therapy; Activity; Caregivers

Sorumlu Yazar (Corresponding Author): Sedef ŞAHİN E-mail: sedefkarayazgan88@hotmail.com

ORCID ID: 0000-0002-6483-072X

Geliş Tarihi (Received): 12.04.2018; Kabul Tarihi (Accepted): 24.10.2018

Serebral Palsi (SP), gelişmekte olan beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan bozukluklarla ilişkilendirilen, aktivite limitasyonlarına sebep olan kalıcı hareket ve postür bozukluğudur (Anttila, Autti-Rämö, Suoranta ve ark, 2008).

Dünyada her 1000 canlı doğumdan 1.5- 3 arasında, Türkiye’de ise sıklığının 1000 canlı doğumda 4.4 olduğu gösterilmiştir (Oskoui, Coutinho, Dykeman ve ark, 2013; Serdaroğlu, Cansu, Özkan ve ark, 2006). SP farklı tip ve etkilenimlere neden olan çocukluk çağı nörolojik hastalığıdır. SP’li çocukların %70’i gibi büyük bir oranının spastik tipte olduğu ve bunlar arasında da en yaygın hemiparetik tip (aynı taraf alt ve üst ekstremitte etkilenimi) olduğuda gösterilmiştir (Galli, Cimolin, Rigoldi ve ark, 2010).

En yaygın çocukluk çağı motor fonksiyon yetersizliği hastalığı olarak kabul edilen SP çocuklarda; düzensiz kas tonusu, postüral kontrol yetersizlikleri, kas zayıflıkları ve denge bozukluklarına neden olur (Mayston, 2002). Bu bozukluklar nedeniyle çocukların aktivite limitasyonu ve günlük yaşantılarında zorluk yaşadıkları sıkça vurgulanan bir konudur.

Aktivite performansı; kültürel olarak tanımlanmış, bireyin yaşı ile uyumlu, kendisi için anlam ve amaç taşıyan işleri seçme ve bunları yürütme becerisi olarak tanımlanmaktadır. Günlük yaşantı içerisindeki aktiviteler kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman olmak üzere üç performans alanından oluşur (Carswell, McColl, Baptiste ve ark, 2004). Bireyin bu performans alanlarındaki günlük yaşam aktivitelerine katılımın fasilite edilerek sağlanması, rehabilitasyon yaklaşımlarının temel hedefidir. SP’li çocukların rehabilitasyonunda motor bozukluklarla sınırlı kalmadan, günlük yaşam aktivitelerinin incelenerek geliştirilmesine odaklanan müdahale yaklaşımlarına olan ilgi hızla artmaktadır.

Bakım verme, bakıma veya yardıma ihtiyacı olan kişilere fiziksel, emosyonel, psikolojik ve ekonomik destek vermeyi kapsar (Janse, Huijsman, Looman ve ark, 2018). Araştırmalar yaklaşık 44 milyon insanın kronik bir hastalığı olan yakınına (eş, çocuk, ebeveyn, arkadaş vb...) bakım verdiklerini göstermiştir. Birçok ülkede olduğu gibi ülkemizde de bakım verme rolü aile yakınına düşmektedir (Chong & Ho, 2018; Özkan Tuncay, Fertelli, & Mollaoğlu, 2018). SP’li çocukların ailelerini inceleyen çalışmalarda; bakım verme rolünü en çok aile üyesi kadınların üstlendiği, yakınlık derecesine göre de anne oldukları göstermiştir (Raina, O'Donnell, Rosenbaum ve ark, 2005).

Küçük çocuğun bakımını sağlamakla yükümlü olan annelik görevi; çocuğun fiziksel engelleri, sosyal katılım kısıtlılıkları ve uzun süreli bağımlılık söz konusu olduğu zaman tamamen farklı bir anlam kazanır. HSP’li çocuğun bakımını sağlamak bakım verenleri, özellikle de anneleri, hem fiziksel ve hem de psikolojik yönden etkiler (Raina ve ark, 2005). Bu açıdan da HSP’li çocukların rehabilitasyonunun her aşamasında yer alan ve tedavinin işleyişinde önemli bir rol oynayan bakım verenlerin, görüşlerine yer verilmesi oldukça önemlidir.

Rehabilitasyonda aile desteğinin önemini gösteren çalışmalar olmakla birlikte, literatürde çocukların performans problemi yaşadıkları aktivite tercihlerini hem çocuk hem de bakım veren gözüyle inceleyen bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu nedenden dolayı çalışmamız, HSP’li çocukların hem kendi hem de bakım verenlerin bakış açılarına göre performans problemi yaşadıkları aktiviteleri incelemek amacıyla planlandı.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmamıza HSP tanısı ile rehabilitasyona devam eden 30 çocuk ve bu çocuklara bakım verenleri dâhil edildi. Araştırma, Helsinki Deklarasyonu’na uygun olarak dâhil edilme kriterlerini sağlayan ve çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul edenlerde bilgilendirilmiş onam formu imzalatıldı.

Çocuklar için çalışmaya dâhil edilme kriterleri; (1) HSP tanısı almış olmak; (2) Ailesiyle beraber yaşıyor olmak; (3) Formal bakım veren tarafından bakım hizmeti almıyor olmak. Dâhil edilmeme kriterleri ise; (1) Son 6 ay içerisinde botulinum toksin enjeksiyonu olmak, (2) Son 6 ay içerisinde herhangi bir cerrahi uygulama almış olmak, (3) Çalışmanın yürütüldüğü dönemde genel durumunda kötüleşme ve çalışmaya katılmak istememe olarak belirlendi.

Çalışmaya dâhil edilen tüm çocuklara ve bakım verenlerine sosyo-demografik bilgi formu ve Kanada Aktivite Performans Ölçümü (KAPÖ) uygulandı. KAPÖ uygulaması çocukların değerlendirmesini bir terapist, bakım verenlerin değerlendirmesini bir terapist olacak şekilde her değerlendirme tek seferde ara verilmeden gerçekleştirildi.

Veri Toplama Araçları

Sosyo-demografik Bilgi Formu: Araştırmacılar tarafından hazırlanmış olan yarı yapılandırılmış görüşme formudur. Formda çocukların ve bakım verenlerinin yaş, cinsiyet, eğitim durumlarının ile bakım verenlerin yakınlık derecesi hakkında bilgilerin yer aldığı bölümler bulunmaktadır.

Kanada Aktivite Performans Ölçeği: Kanada Ergoterapistleri Derneği tarafından geliştirilen KAPÖ,

bireyin aktivite performans problemlerini belirlemek, performans değişikliği ve performans memnuniyetini ölçmek için kullanılan standart bir ölçüm aracıdır. KAPÖ aktivite performansı alanında, kişilerin karşılaştığı problemleri yarı yapılandırılmış görüşme yöntemini ile belirleyen bir testtir. Bireylerin aktivite tercihleri ile kendileri tarafından verilen aktivite performans ve memnuniyet puanları ile değerlendirir (Law, Baptiste, McColl ve ark, 1990). Kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman olmak üzere üç performans alanından oluşan KAPÖ üç aşamada uygulanır (Law, Baptiste, Carswell ve ark, 2014). İlk aşamada bireylerden günlük rutinleri dâhilinde yaptıkları, yapmak istedikleri veya yapmakta zorluk yaşadıkları kendine bakım, üretkenlik ve serbest zaman alanlarındaki problemleri belirlemesi istenilir. İkinci aşamada bireylerin belirledikleri alanlardaki aktivitelerin her birisine 10'lu likert skalasında önem puanı vermesi istenilir (1-Hiç önemli değil, 10-Çok önemli). Üçüncü aşamada ise bireylerden onun için en önemli en az 1, en fazla 5 aktiviteyi seçip, her bir aktivite için yine likert skalasına göre 1-10 arası performans ve memnuniyet puanı belirlemesi istenmiştir (1: Performansım çok kötü, 10: Performansım çok iyi; 1: Hiç memnun değilim, 10: Çok memnunum). Elde edilen performans ve memnuniyet puanları toplanıp, bireyin önemli bulunduğu aktivite sayısına bölerek

performans ve memnuniyet puanları elde edilir (Law, Steinwender, & Leclair, 1998). Ölçeğin, çeşitli hasta gruplarında ve farklı dillerde geçerliliği ve güvenilirlik çalışmaları mevcuttur (Cup, Scholte op Reimer, Thijssen ve ark, 2003; Law ve ark, 1998; Pan, Chung, & Hsin-Hwei, 2003). Biz çalışmamızda geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiş olan Türkçe versiyonunu kullandık (Torpil, 2017).

İstatistiksel Analiz

Verilerin analizinde 'Statistical Package for the Social Sciences 17.0 for Windows (SPSS)' programı kullanıldı. İstatistiksel ölçüm sonucu belirlenen değişkenler ortalama \pm standart sapma şeklinde ($X \pm SS$) olarak ifade edilmiş, sayımla belirlenen değişkenler için yüzde (%) değeri hesaplanmıştır.

SONUÇLAR

Çalışmaya 30 HSP tanılı çocuk ve bakım verenleri dâhil edildi. Çalışmaya dâhil edilen çocukların yaş ortalamaları $8,9 \pm 3,23$ yıl (Min:4, Maks:16) olarak bulundu. Çocukların %40'ının sağ HSP, %60'ının ise sol HSP olduğu görüldü. Bakım verenlerinin yaş ortalaması ise $34,7 \pm 3,72$ yıl (Min: 25, Maks: 40) olarak kaydedildi. Bakım verenlerin çocuklara olan yakınlık derecelerine baktığımızda; %70 'inin (n=21) anne, % 30'unun (n=9) baba olduğu bulunmuştur. Tablo 1'de çocukların ve bakım verenlerine ait diğer sosyo-demografik özellikler verilmiştir.

Tablo 1. Bireylerin sosyo-demografik özellikleri

	n (%)	
	Çocuk	Bakım veren
Cinsiyet (K/E)	18 (60) /12 (40)	21 (70) / 9 (30)
Eğitim durumları		
Okuryazar değil	4 (13,3)	1 (3,3)
İlkokul	11 (36,6)	3 (10)
Ortaokul	13 (43,3)	6 (20)
Lise	2 (6,6)	13 (43,3)
Üniversite	0 (0)	7 (23,3)

Çocukların aktivite tercihlerini ve problem yaşadıkları alanların tespiti için yapılan KAPÖ'nün performans alanları sonuçlarına göre; %20'si kendine bakım, % 56,6'sı oyun/üretkenlik, %23,4'ünün serbest zaman alanında olduğu görüldü. Bakım verenlerin çocuklarına ait performans problemi yaşadığını düşündüğü aktivitelerin %46,6'sının kendine bakım, %40'ının oyun/üretkenlik, % 13,4'ünün ise serbest zaman alanında olduğu bulundu (Tablo 2).

HSP'li çocukların performans problemi yaşadıkları aktiviteler performans alanlarına göre incelendiğinde bakım verenler çocuklarının daha çok sırasıyla yemek yeme, giyinme ve diş fırçalama gibi kişisel bakım aktivitelerinde sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ancak çocuklara göre bu performans alanındaki tercihleri neredeyse bakım verenlerine göre yarısı kadardır ve bu alanda performans problemi yaşadıklarını belirttikleri aktivite; teneffüs

saatinde okulda bahçeye ya da sınıf dışına çıkmaktır (Tablo 2).

Üretkenlik performans alanı aktivite tercihleri incelendiğinde de çocukların daha çok oyun aktivitelerini, bakım verenlerin ise okul aktivitelerini belirttikleri görüldü. HSP'li çocukların en çok performans problemi yaşadıkları aktiviteler bilgisayar oyunu ve dışarıda futbol oynama olduğunu belirttiler. Bakım verenlerden çocuklarına ait alınan performans problemi yaşanan üretkenlik alanı aktivitelerinin daha çok okul akademik becerilerinde gerekli olan aktivitelerden çizgi çekme, makas ile kesme gibi aktiviteleri belirttiler. Performans alanları içerisinde bakım verenlere göre en az aktivite belirtilen alan

serbest zamandır. Çocuklara göre serbest zaman aktivitelerinde daha çok sessiz rekreasyonel, bakım verenlere göre ise aktif rekreasyonel aktivitelerdir (Tablo 2). Bu aktivite tercihleri incelendikten sonra belirlenen tüm aktivitelerin performans ve memnuniyet puanları hesaplandı. HSP'li çocukların aktivite performans skoru ortalaması $5,69 \pm 2,2$, memnuniyet skoru ortalaması $4,01 \pm 2,45$ olarak; bakım verenlerin ise performans puanı ortalaması $4,48 \pm 1,35$, memnuniyet puanı ortalaması ise $3,58 \pm 1,75$ olarak bulundu. Çocukların ve bakım verenlerinin performans ve memnuniyet puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulundu.

Tablo 2. KAPÖ'ye göre aktivitelerin dağılımları

KAPÖ	Çocuk		Bakım veren	
	N	%	N	%
KENDİNE BAKIM	18	20	42	46,6
Kişisel bakım	3	3,3	24	26,6
Giyinme	3	3,3	6	6,65
Banyo yapma	0	0	3	3,32
Kişisel Hijyen (Diş Fırçalama)	0	0	6	6,65
Yemek yeme	0	0	9	9,98
Fonksiyonel Mobilite	15	20	12	13,1
Teneffüse Çıkmak	15	20	6	6,55
Okul Tuvaletini Kullanmak	0	0	6	6,55
Toplumda Kendini İdare Etme	0	0	6	6,9
Mahalle/ Evi Bulma	0	0	3	3,45
Alışveriş yapma	0	0	3	3,45
ÜRETKENLİK	51	56,6	36	40
Oyun	33	36,6	9	10
Bilgisayar oynama	12	13,3	0	0
Teneffüste/Mahallede Arkadaşlarıyla Oynama	9	10	6	6,7
Takım Oyunları Oynama	12	13,3	3	3,3
Okul	18	20	27	30
Yazı Yazmaya Hazırlık Becerileri (Çizgi Çizme Çalışmaları)	3	3,33	6	6,6
Kağıt Kesme/Yapıştırma Etkinlikleri	9	10	6	6,6
Yazı Yazma	3	3,33	6	6,6
Bağımsız Ders Çalışma	0	0	3	3,4
Ödev Yapma	3	3,33	6	6,6
SERBEST ZAMAN	21	23,4	12	13,4
Sessiz rekreasyon	15	16,7	3	3,35
Televizyon İzleme	6	6,7	0	0
Evde Resim Yapma	9	10	3	3,35
Aktif rekreasyon	6	6,7	6	6,7
Yüzme	3	3,35	3	3,35
Masa Tenisi Oynama	3	3,35	3	3,35
Sosyalleşme	0	0	3	3,35
Akran İlişkisi	0	0	3	3,35
TOPLAM	90	100	90	100

TARTIŞMA

HSP'li çocuklara ve bakım verenlerine çocuklarına ait performans problemi yaşadığını aktivite ve tercihlerinin en çok oyun/ üretkenlik alanında olduğu, bakım verenlerin gözünden ise daha çok kendine bakım alanında olduğu bulunmuştur.

HSP tanısı çocuklarda; fiziksel, bilişsel ve / veya psikolojik yetersizler ile karakterize, çocukların günlük yaşantılarında aktivite kısıtlılıklarına yol açabilen bir hastalıktır (Akmeşe, Mutlu, & Günel, 2007). HSP çocuklarda sıklıkla vücudun simetrik kullanımı ve koordinasyonu ile motor planlama ve denge gibi problemlere neden olmasından dolayı çocukların aktivite performanslarını olumsuz yönde etkilemektedir. Steenbergen ve ark. HSP tanılı çocuklarda yapmış oldukları çalışmada motor veya duyuşsal faktörlerden kaynaklı olarak çocukların aktivite limitasyonlarını yaşadıklarını ve bu aktivitelere yönelik hedef odaklı rehabilitasyon uygulamalarını içeren yaklaşımlara önem verilmesine vurgu yapmıştır (Steenbergen & Gordon, 2006). Literatürde HSP tanılı çocukların aktivite limitasyonları olduğuna yönelik oldukça fazla çalışma olmakla birlikte (Beckung & Hagberg, 2002; Sköld, Josephsson, & Eliasson, 2004).

Rehabilitasyon yaklaşımlarının ortak hedefi olan günlük yaşama katılımlarının artırılması için bu çocukların performans problemi yaşadıkları aktivitelerin belirlenmesi oldukça önemlidir. HSP tanılı çocukların tüm performans alanlarındaki aktivitelerde sorun yaşayabileceği göz önünde bulundurulduğunda çalışmamızın sonuçlarına göre çocuklar en fazla üretici-oyun alanındaki aktivitelerde performans problemi yaşamaktadır. Bu sonucun çalışmaya dâhil olan çocukların yaş ortalamaları dikkate alındığında çocukların oyun çağında olması nedeniyle özellikle hem üst hem de alt ekstremitte fonksiyonu gerektiren aktivitelerin performansında problem tespit edilmiştir. Bu sonucunda literatürde yapılan çalışmalar benzerlik gösterdiği söylenebileceği gibi, çalışmamızın sonuçlarına göre aktivitelerin daha detaylı olarak incelenmiş olması yönüyle de literatüre önemli katkı sağlayacağını düşünmekteyiz.

Rigby ve ark. serebral palsili çocukların aileleri ile ilgili yapmış oldukları bizim çalışmamızda bir hedefi olan bakım verenlere göre çocuklara ait aktivite performans problemlerinin belirlenmesini araştırdıkları çalışmalarında, performans alanlarına göre dağılımın %58,3'ü kendine bakım, %34,5'i üretkenlik, % 7,2'si serbest zaman alanında olduğunu göstermiştir (Rigby, Ryan, & Campbell, 2009). Bizim çalışmamızda benzer şekilde bakım

verenlere göre en fazla kendine bakım, sonrasında sırası ile üretkenlik ve serbest zaman alanında performans problemi yaşandığı yönündedir. Çalışmamız sonuçlarında elde edilen performans alanı yüzdelerinin benzer çalışma ile kıyaslandığında bizim çalışmamızda kendine bakım alanının daha düşük, üretkenlik alanının ise daha yüksek olduğu görülmüştür. Bizim çalışmamızda sadece HSP tanılı çocukların olmasının buna neden olabileceğini düşündüğümüzde, HSP'li çocukların bakım verenlerinin rehabilitasyondan temel olarak ihtiyaç ve beklentilerinin çocuklarının okul ve oyun gibi aktivitelerdeki performans artışlarının sağlanması olduğu görülmektedir.

Aktivite tercihleri bakımından literatür çalışmalar incelendiğinde çalışmamız sonuçları literatürle benzer şekilde yemek yeme aktivitesinin kendine bakım alanında bakım verenler tarafından çocuklarına ait problem olarak görülen en önemli ortak aktivite olduğunu göstermiştir (Sköld ve ark, 2004). Bu sonuç büyümekte olan her çocuk için bakım veren ailesinin ortak kaygısı olma fikrini desteklemekle birlikte, HSP'li çocuklara yönelik ergoterapi müdahale yaklaşımları içerisinde mutlaka değerlendirilmesi gereken önemli bir performans aktivitesi olduğu fikrini de güçlendirmektedir.

Bu sonuçların temelinde; gelişmekte olan çocuk açısından bakıldığında akranları ile iletişim kurarak yeni bilgiler öğrenme, merak duygusuyla keşfetme istediği olduğundan dolayı aktivite ilgileri oyun/üretkenlik performans alanına yöneldiği düşünülmektedir. Bakım veren bireyler açısından ise; gelişmekte olan çocuğun her geçen gün kişisel ihtiyaçları artmakta ve daha fazla yardıma ihtiyaç duymaktadır, bakım veren bireyin olmadığı durumlarda çocuğun ihtiyaçlarını nasıl karşılayacağı düşüncesi bakım veren bireylerin çocuklarına ait aktivite ilgilerini kişisel bakım performans alanına yönlentmelerine neden olmaktadır.

Aktivite performansı ve memnuniyeti bakımından çocukların sonuçları bakım verenlerin algısına göre daha yüksek çıkmasına rağmen arada fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Fakat özellikle performans problemi tespit edilen aktivitelere yönelik kişi merkezli ergoterapi uygulamaları ile müdahale sonrasında alınacak ölçümlerde kazanımı gösterilmesinin bu alandaki çalışmalarda fayda sağlayabileceği düşüncesindeyiz. Bundan dolayı çalışmamızın, bu konudaki müdahale çalışmalarına da katkı sağlayacağı görüşündeyiz.

Çevre, aktivite katılımı üzerinde destekleyici ya da kısıtlayıcı rol oynayabilen günlük hayattaki önemli

faktörlerden birisidir. Çocukların günlük yaşam aktivite performansları gerçek yaşam alanlarında incelenmemiş olması bizim çalışmamızın limitasyonudur.

Sonuç olarak, HSP'li çocukların günlük yaşam aktivite performans problemlerinin tespiti için hem çocuğun kendisinden hem de rehabilitasyonda aktif rol oynayan bakım verenlerinden bilgi alınması ile rehabilitasyon hedeflerinin oluşturulması ve özellikle bu alanda yapılan ergoterapi müdahale uygulamalarında tespit edilen aktivitelere katılımın artırılmasına yönelik interdisipliner çalışmalara ihtiyaç olunması nedeniyle çalışmamızın bu alana yönelik kanıt temelli çalışmalara yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

Kaynaklar

- Akmeşe, P. P., Mutlu, A., & Günel, M. K. (2007). Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 50, 236-240.
- Anttila, H., Autti-Rämö, I., Suoranta, J., Mäkelä, M., & Malmivaara, A. (2008). Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 8(1), 14.
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 44(5), 309-316.
- Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther*, 71(4), 210-222.
- Chong, W. F., & Ho, R. M. H. (2018). Caregiver needs and formal long-term care service utilization in the Andersen Model: an individual-participant systematic review and meta-analysis. *International Journal of Integrated Care*, 18(s1).
- Cup, E. H., Scholte op Reimer, W., Thijssen, M. C., & van Kuyk-Minis, M. (2003). Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clin Rehabil*, 17(4), 402-409.
- Galli, M., Cimolin, V., Rigoldi, C., Tenore, N., & Albertini, G. (2010). Gait patterns in hemiplegic children with cerebral palsy: comparison of right and left hemiplegia. *Res Dev Disabil*, 31(6), 1340-1345.
- Janse, B., Huijsman, R., Looman, W. M., & Fabbricotti, I. N. (2018). Formal and informal care for community-dwelling frail elderly people over time: a comparison of integrated and usual care in the Netherlands. *Health Soc Care Community*, 26(2).
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2014). *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)*: CAOT publications.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzooomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther*, 57(2), 82-87.
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, health and well-being. *Can J Occup Ther*, 65(2), 81-91.
- Mayston, M. (2002). Physiotherapy management in cerebral palsy: an update on treatment approaches. *Clin Dev Med*, 16(1), 147-160.
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*, 55(6), 509-519.
- Özkan Tuncay, F., Fertelli, T. K., & Mollaoğlu, M. (2018). Effects of loneliness on illness perception in persons with a chronic disease. *J Clin Nurs*, 27(7-8), e1494-e1500.
- Pan, A. W., Chung, L., & Hsin-Hwei, G. (2003). Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure for clients with psychiatric disorders in Taiwan. *Occup Ther Int*, 10(4), 269-277.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., & et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
- Rigby, P. J., Ryan, S. E., & Campbell, K. A. (2009). Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(8), 1389-1395.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S., & Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol*, 48(6), 413-416.
- Sköld, A., Josephsson, S., & Eliasson, A. C. (2004). Performing bimanual activities: the experiences of young persons with hemiplegic cerebral palsy. *Am J Occup Ther*, 58(4), 416-425.
- Steenbergen, B., & Gordon, A. M. (2006). Activity limitation in hemiplegic cerebral palsy: evidence for disorders in motor planning. *Dev Med Child Neurol*, 48(9), 780-783.
- Torpil, B. (2017). *Multipl Skleroz'lu bireylerde Kanada Aktivite Performans Ölçümü'nün Türkçe kültürel adaptasyonu, geçerlilik ve güvenilirliği* (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.