

Serebral Palsili Çocukların Mobilite Düzeyleri İle Toplumsal Katılım Becerileri Arasındaki İlişki

The Relationship between Mobility Level and Social Participation in Children with Cerebral Palsy

Gökçen AKYÜREK¹, İsa UYKUN², Gonca BUMİN³

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

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

³Prof.Dr., Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü, Ankara

ÖZ

Amaç: Bu çalışmanın amacı serebral palsili (SP) çocukların mobilite düzeyleri ile toplumsal katılım becerileri arasındaki ilişkiyi incelemektir. **Gereç ve Yöntem:** Teknik lisede okuyan serebral palsili öğrenciler (n = 13, yaşları 15-18) çalışmaya dahil edildi. Lokomasyon becerileri ABILOCO-Çocuk ölçeği ve katılım düzeyi için Çocuk ve Ergen Katılım Ölçeği (CASP) kullanıldı. ABILOCO-Çocuk ölçeği, ebeveynlerin, SP'li çocuklarda çok çeşitli hareket becerilerini ölçmek için tasarlanmış iyi psikometrik özelliklere sahip bir görüşme ölçeğidir. **Sonuçlar:** Çalışmamızın sonucunda, lokomasyon becerileri ile sosyal katılım arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit edildi (r = 0,789; p <0,001). En yüksek korelasyon ev ve okul katılım alt ölçekleri olarak belirlendi (sırasıyla r = 0,948; r = 0,908 p <0,001). **Tartışma:** Çocukların mobilite düzeyleri sosyal katılımı direkt etkileyen bir parametredir. İleride yapılacak çalışmalarda sosyal katılımı etkileyen erişilebilirlik ve güvenlik gibi diğer faktörlerin de ele alınmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Mobilite; Katılım; Serebral palsi

ABSTRACT

Purpose: The aim of this study was to examine the relationship between mobility levels and social participation of children with cerebral palsy. **Materials and Methods:** The participants (n=13, aged 15-18 years old) who were included in the study were studying in technical high school. For locomotion skills, ABILOCO-Kids questionnaire was used and for participation, Child and Adolescent Participation Scale (CASP) was used. The assessment forms were filled in by the children's parents. ABILOCO-Kids questionnaire is a parent's interview based questionnaire which has good psychometric qualities for measuring a wide range of locomotion abilities in children with CP. **Results:** As a result of our study, a statistically significant relationship has been determined between mobility skills and social participation skills (r = 0.789; p<0.001). The strongest correlation was identified as home and school participation subscales (r = 0.948; r=0.908 p<0.001 respectively). **Conclusion:** As seen in the conclusion, social participation skills are related to mobility skills. Further data are needed to assess other aspects such as accessibility and security.

Keywords: Mobility; Participation; Cerebral palsy

Sorumlu Yazar (Corresponding Author): Dr. Fzt. Gökçen AKYÜREK e-mail: gkcnakyrk@gmail.com

ORCID ID: 0000-0002-0309-2321

Geliş Tarihi (Received): 11.03.2018; Kabul Tarihi (Accepted): 08.05.2018

Bu araştırmanın özeti 23-24 Şubat 2018 tarihinde 7. Uluslararası Hıfzı Özcan Serebral Palsi Kongresinde poster olarak sunulmuştur.

Bu çalışmadaki amacımız serebral palsili (SP) 15-18 yaş arası çocukların mobilite düzeyleri ile toplumsal katılım becerilerinin arasındaki ilişkiyi incelemektir. Serebral palsy (SP): prenatal ve perinatal zamanda beynin bir bölgesindeki hasar nedeniyle ortaya çıkan kas kontrol yetersizliğidir. SP'ye neden olan hasarlar prenatal, perinatal ve postnatal zamanda oluşabilir (Swaiman; Ashwal, 1994). SP'li çocuklarda güçsüzlük, sertlik, yavaşlık, titreme ve denge bozukluğu gibi pek çok sorun gözlenebiliyor. Bu bulgulara ek olarak motor bozukluklar, metal retardasyon, konuşma bozukluğu, öğrenme güçlüğü, dikkat bozuklukları, yutma güçlüğü, işitme bozukluğu, iletişim güçlüğü görülebilir (Morris, 2002). SP'de görülen motor bozukluklar sonucunda bireyin katılım becerileri etkilenmektedir. Katılım becerileri evde katılım, okulda katılım, mahalle katılımı ve toplum katılımı olarak incelenebilir. Tüm bu katılım alanlarında SP'li çocuklar ve bireyler problem yaşayabilmektedirler (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008). SP'nin bulguları olan kas kontrol yetersizliği, motor bozukluklar mobilite yeteneklerinde de problemler oluşturmaktadır. Katılım becerilerinin artırılabilmesi için mobilite becerileri de yeterli seviyede olmalıdır. Yardımcı cihazlar ile yürümesi mümkün olan çocuklarda ise katılım becerilerinde artış görülmektedir (Palisano ve ark, 2003). Toplumsal katılım; bireyin kendi aktivitelerini yeterli düzeyde yapabilmesidir. SP çocukların fiziksel, sosyal ve davranışsal çevresi günlük aktiviteler ve sosyal rollere katılmalarını etkilemektedir (Colver ve ark, 2014). Ergoterapist müdahaleleri günlük yaşam aktivitelerine toplumsal katılımı artırıcı amaçlar içermekte olduğu için yardımcı cihazla ya da yardımcı cihaz olmaksızın mobilite becerilerini artırabilirler. Çevre düzenlemeleri, aile eğitimi aktivite katılımı ergoterapistler çok önemsemektedirler ve bu alanlarda düzenlemeler ile toplumsal katılımı artırabilirler (Üstdağ & Bumin, 2014). Yapılan literatür taramasında mobilite ile toplumsal katılım becerilerinin ilişkisini inceleyen çalışmalar bulunmamıştır (Shikako Thomas, Majnemer, Law & Lach, 2008). Çalışmamızın hipotezi: SP'li çocukların mobilite düzeyleri ile toplumsal katılım becerileri arasında herhangi bir ilişki yoktur.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmamızda 15-18 yaş arası (15,53±1,19) 13 SP'li çocukların velileri ile değerlendirmeler yapıldı. Çalışma Helsinki Deklerasyon Kriterlerine uygun olarak hazırlandı. Olguya ve ailesine çalışma ile ilgili bilgi verildi ve rıza formu ile gönüllü katılım formu imzalatıldı. Değerlendirmeler velilere anlatıldı ve doldurmalarına yardımcı olundu. Değerlendirmeler Karakusunlar İMKB Teknik ve Endüstri Meslek Lisesin de yapıldı. Kullanılan değerlendirmeler; çocuk adölesan katılım ölçeği (CASP), ve ABİLOCO-Çocuktur.

Çocuk ve Adölesan Katılım Skalası (CASP): Bu test aile tarafından verilen bilgiye göre çocukların ev, okul, toplumsal aktivitelere katılımını ölçen bir testtir. 20 Sıralı ölçekli maddeden ve dört alt bölümden oluşmaktadır: 1) Evde Katılım (6 madde), 2) Mahalle ve Toplum Katılımı (4 madde), 3) Okul Katılımı (5 madde) ve 4) Ev ve Toplum Yaşam Faaliyetleri (5 madde). 20 madde beş puanlık bir ölçekte derecelendirilir: Yaşına uygun (tam katılım), biraz kısıtlı, çok kısıtlı, yapamaz, uygulanamaz (aktivitelere katılımı beklenemez). 5 yaş ve üzeri çocuklara uygulanabilir.

ABİLOCO-çocuk(hareket kabiliyetini ölçen): ABİLOCO-çocuk 10 öge üzerinde tanımlı geçerli ve güvenilir lokomasyon yetenekleri ölçeğidir. Hareket kabiliyetini ölçen ABİLOCO-çocuk Türkçeye çevrilerek uygulandı. On sorudan oluşan ABİLOCO-kids anketi velilerin vermiş olduğu bilgilere göre dolduruldu. Sorular beş puanlık ölçekte değerlendirilir. İmkânsız, zor, kolay, (gözlemlenmemiş aktivite). 5 yaş ve üzeri çocuklara uygulanabilir.

İstatistiksel analiz

İstatistiksel analizler için "IBM SPSS 23 for Windows" programı kullanıldı. Korelasyon için Spearman korelasyon testi kullanıldı. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edildi.

SONUÇLAR

Katılımcıların CASP ve ABİLOCO-Çocuk değerlendirmelerinden almış oldukları sonuçlar Tablo 1'de verilmiştir. ABİLOCO-Çocuk değerlendirmesi CASP değerlendirme sonuçlarının korelasyon sonuçları Tablo 1 de verilmiştir. Tablo 2 de görüldüğü gibi toplumsal katılımı ile mobilite düzeyleri arasında pozitif yönelimli anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Korelasyon sonuçları $0,75 >$ olduğu için ilişki oldukça kuvvetli çıktı denilebilir.

Tablo 1. Katılımcıların CASP ve ABİLOCO-Çocuk değerlendirmelerinden almış oldukları puanlar

Katılımcı	abiloco	casp – ev	casp-okul	casp- mah.	casp-ev ve toplumsal	Toplam
1	17	87	81	85	85	85
2	14	95	93	90	90	92
3	10	91	56	75	80	77
4	0	66	62	75	40	61
5	0	54	56	65	65	60
6	9	83	56	70	60	68
7	17	95	68	75	55	75
8	20	100	100	80	90	97
9	17	100	93	100	95	97
10	3	63	62	60	40	56
11	0	63	62	60	55	60
12	17	100	100	100	100	100
13	0	66	56	70	40	58

Tablo 2. Korelasyon sonuçları

		Evde katılım	Okul katılımı	Mahalle ve toplum katılımı	Ev ve toplumsal yaşam faaliyetleri	CASP TOPLAM PUAN
ABİLOCO-Çocuk	Korelasyon kuvveti	,948**	,908**	,750**	,792**	,789**
	p<0,05	,000	,000	,003	,001	,001

TARTIŞMA

Serebral palsili çocuklarda mobilite düzeyleri ile toplumsal katılım becerilerin arasında ki ilişkinin incelendiği bu çalışmamızda anlamlı bir sonuç bulunmuştur. Değerlendirme sonuçları göstermektedir ki mobilite toplumsal katılım becerilerini artırmaktadır. Katılım becerilerini kısıtlayan faktörleri araştıran bir çalışmada mobilite seviyesi ile katılım arasında anlamlı sonuçlar elde edilmiş (Beckung & Hagberg, 2002). Bizim çalışmamız Eva'nın çalışmasıyla uyumludur. Katılım parametreleri incelendiğinde mobilite seviyesi yüksek olan bireylerin evde katılım becerileri en yüksek oranda (0,948) çıkmıştır. Buradan da anlaşılacağı üzere mobilite en çok evde katılım becerilerini etkilemektedir. Serebral palsili çocuklarda ve gençlerde ev, ders dışı ve toplum etkinliklerine katılma üzerine yapılan bir araştırmada da mobilite ve KMFS sisteminde üç ve üzeri mobil çocukların katılımlarının daha yüksek olduğu görülmüştür (Palisana ve ark, 2009). Bizim çalışmamız Orlin'nin bu çalışması ile uyumludur (Orlin ve ark 2010). Mobilite seviyesi düşük olsa bile bazı ailelerin çevre düzenlemeleri ve yardımcı cihazlar ile çocuğun ev içi katılım göstermesine yardımcı olduğu CAPS değerlendirmesinin açık uçlu sorularından anlaşılmaktadır. Bu kişiler ile yapılan görüşmelerde 1 olgunun özel ergoterapisti olduğu ve ergoterapi müdahalelerinin toplumsal katılımı artırdığı düşünülmektedir. Mobilite seviyesi ile

mahalle katılımı ilişkisi incelendiğinde, katılımcıların almış oldukları puanların mobiliteye korelasyon sonucunun değeri %78 olarak çıkmıştır.

SP'li çocukların toplumsal katılımında kaba motor fonksiyonların etkisine bakılan bir çalışmada KMFS de 2-3 seviyeye göre 4-5 seviyede olanların katılımları daha yüksek bulunmuştur (Palisano ve ark, 2009). Bizim çalışmamız ile uyumludur. Mahalle katılımı evde katılım becerilerinde daha zorlayıcı olduğu düşünüldüğünde alınan puanların düşük olması olağandır. Engelli bireyler için fiziksel aktiviteler ve spor faaliyetlerine katılımı artırmak için öncelikle çevresel düzenlemeler ve engelliye farkındalığı artırmayı amaçlayan bir çalışmada fiziksel ortamın kötü şartlar içermesi engelli bireylerin katılım faaliyetlerini kısıtladığı bildirilmiştir (Roult ve ark. 2015). Mahalle katılımı çevresel faktörlere ve toplumun engellik bilinci ilişkili olduğu velilerin açık uçlu sorularından gözlenmektedir. Mahalle katılımında bazı olgular 'kültürel olarak farklılıklarının olması katılımımızı etkilemektedir' şeklinde bildirmişlerdir. Bizim çalışmamız da velilerden alınan bilgiler ile Roult'nun çalışması uyumludur (Roult ve ark, 2015).

Okul katılımı ile mobilite seviyesi arasındaki Korelasyon ise %75 olarak belirlendi. Okul katılımı okulun ulaşılabilirliği ile ilişkili olduğu düşünüldüğünde ve değerlendirme kaynaştırma okulunda yapıldığından sonuçlar genelde yüksek bulunmuştur. SP'li çocukların okulda serbest zamanı katılımlarını araştıran bir çalışmada hareket yetenekleri yüksek olan çocukların okul içi etkinliklere katılım oranları daha yüksek bulunmuş

(Majnemer ve ark. 2008). Bu çalıřma ile bizim çalıřmamız uygunluk göstermektedir. Ev ve toplumsal katılım becerileri ile mobilite sevipleri arasındaki Korelasyon ise %79 olarak belirlendi. Toplumsal katılım becerileri ile mobilite seviyesi arasında anlamlı bir fark bulundu. SP'li çocuklarda ve gençlerde ev, ders dıřı ve toplum etkinliklerine katılma üzerine yapılan bir arařtırmada da mobilite seviyesi yüksek olan bireylerin katılımı yüksektir (Orlin ve ark, 2009). Veliler ile yapılan görüřmelerde kiřilerin toplumsal katılımları için yeterince fırsat verilmediđi belirlendi. Bunun nedeni ise güvenlik problemleri olarak düşünölebilir. Ayrıca bu bireylerin arkadaş çevresi oluřturmakta da zorluklar yařadıkları veliler tarafından bildirilmiřtir. Arkadař çevrelerinin az olduđu düşünöldüđünde toplumsal katılım için yeterli teřvik ortamın oluřmaması katılım oranın düşürdüđu düşünölmektedir. Toplumsal katılımda bazı velilerin ise 'toplu taşıma araçlarında engelli olduđu için araçlara alınmıyoruz' řeklinde bildirimleri de olmuřtur. Bu çalıřmada limitasyonlar ise yeterli kiři sayısına ulařılamaması, sadece bir okulda yapılmasıdır.

Önerilerimiz ise mobilite seviyeleri ile toplumsal katılım becerileri ile iliřkili olmasından dolayı bu alanda hizmet veren meslek gurubu olan ergoterapi hizmetlerinin artırılmasıdır. Toplumun engellik bilincini ve farkındalıđını artırmak için eğitim programları yapılması bu engel grubundaki çocuklar için önemlidir.

Kaynaklar

- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 44, 309-316.
- Colver, P. A., Rapp, M., Dipl Stat, N. E., Ehlinger, V., Thyen, U., Dickinson, H.O., Parkers, J., Parkinson, K., Nystrand, M., Fauconnier, J., Marcelli, M., Michelsen, S. I., & Arnaud, C. (2015). Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*, 385(9969), 705-16.
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(5), 363-69.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(10), 751-758.
- Morris, C. (2002). Orthotic management of children with cerebral palsy. *J Prosthet Orthot*, 14(4), 150-58.
- Nelson, K. B., Swaiman, K. F., & Russman, B. S. (1994). Swaiman's Pediatric Neurology Principles and Practice, Vol: 5. In K.F. Swaiman (Ed), (Second Edition, pp: 471-482). Mosby.
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L., Polansky, M., Almasri, N. & Doced, J. M. (2010). Participation in home, extracurricular, and activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 52(2), 160-66.
- Palisano, R. J., Tieman, B. L., Walter, S. D., Bartlett, D. J., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Hanna, S. E. (2003). Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 45, 113-120.
- Palisano, R. J., Kang, L., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D., & Maggs, J. (2009). Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Physical Therapy*, 89(12), 1304-14.
- Peck, J. (2015). Activity and participation levels in 6-12-year-old children with cerebral palsy: a pilot study, year two. Faculty Scholarly Dissemination Grants, 486.
- Roult, R., Brunet, I., Belley-Ranger, E., Carbonneau, H., & Fortier, J. (2015). Inclusive sporting events in schools for youth with disability in Quebec. *SAGE Open*, 1-14.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr*, 28(2), 155-169.
- Üstdađ, E. L., Bumin, G. (2014). Investigation the effects of group activities on social participation and sibling relationship applied to disabled children and their sibling: a pilot study. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2(3), 141-147