



Serebral Palsili Çocuğu olan Ailelerin Aile Ortamlarının Deęerlendirilmesi ve Gereksinimlerinin Belirlenmesi

Assessment of Family Environment and Needs of Families Who Have Children with Cerebral Palsy

Evrım KARADAĐ SAYGI¹, Esra GİRAY¹, Hülya PEYNİRCİ CERŞİT¹, Fırat ULUTATAR¹, Resa AYDIN²

¹Marmara Üniversitesi Tıp Fakóltesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye

²İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakóltesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye

Özet

Amaç: Serebral palsili (SP) çocukların ailelerinin gereksinimlerini belirlemek ve aile ortamlarını deęerlendirmek.

Gereç ve Yöntemler: Katılımcılar, 4-12 yaşlarında 103 SP tanılı hastanın primer bakım verenleriydi. SP'li çocukların ailelerine Aile Ortamı Ölçeęi (Family Environment Scale, FES)'nin modifiye edilmiş versiyonu ve Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Needs Survey, FNS) uygulandı. SP'li olguların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)'ne göre motor aktivite düzeyleri ve El Becerileri Sınıflandırma Sistemine (MACS) göre el fonksiyonları deęerlendirildi. Hastaların tıbbi özgeçmişleri, eşlik eden bozukluklar ve aile karakteristikleri sorgulandı.

Bulgular: Aile Gereksinimleri Ölçeęi sonuçlarına göre ailelerin en fazla belirttięi gereksinim bilgi gereksinimi (%84,3), en az belirttięi gereksinim toplantıya katılmaları gerektięi zaman çocuklarını bırakılabilecekleri yuva gereksinimi (%62,1) ve bakıcı ücreti için para ihtiyacı (%74,8) olarak tespit edilmiştir. FES ve FNS sonuçları ile eşlik eden sorunların varlıęı, GMFCS ve MACS evreleri arasında iliřki saptanmamıştır.

Sonuç: Eęitim seviyeleri ne olursa olsun ailelerin çocuklarının durumu ve gelecekteki bakımlarıyla ilgili bilgiye ihtiyaçları olduęu saptandı. Eęer aileler çocuklarının saęlık durumu ve mevcut ve gelecekteki bakımları için kaynaklar hakkında bilgilendirilirse tedavi sonuçlarının daha iyi olduęu görülecektir. SP'li çocuęu olan ailelerin, aile gereksinimlerini anlamak ve aile karakteristiklerini ve ortamlarını deęerlendirmek aile odaklı bakım için önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsi, aile gereksinimleri, aile ortamı

Abstract

Objective: The aim of the study is to identify family needs and to assess the family environment of children with cerebral palsy (CP).

Material and Methods: Participants were the primary caregivers of 103 children between the age of 4 and 12 years with a diagnosis of CP. The parents of the children completed the Family Environment Scale (FES) and the modified version of Family Needs Survey (FNS). The Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and Manual Ability Classification System (MACS) levels of children were determined. The medical history of the participants accompanying disorders and characteristics of families are questioned.

Results: According to the results of FNS, the most cited requirement was need for information (84.3%) and the least cited requirements were needs for babysitting while having a meeting (62.1%) and payment for childminders (74.8%). Neither the FES nor the FNS results was correlated to the GMFCS or MACS levels or accompanying disorders.

Conclusion: Regardless of education level, parents reported need for information about their children's conditions and future services. If families are informed about their children's health condition and are aware of present or future resources, better outcomes will be seen. Understanding the needs of families who have children with CP and assessment of family characteristics and environment are important for family-centered services.

Keywords: Cerebral palsy, family needs, family environment

Yazıřma Adresi / Address for Correspondence: Dr. Evrim Karadađ Saygı, E-posta: evrimkaradag4@hotmail.com

Geliř Tarihi/Received: Nisan/April 2014 Kabul Tarihi/Accepted: Kasım/November 2014

©Copyright 2015 by Turkish Society of Physical Medicine and Rehabilitation - Available online at www.ftdergisi.com
©Telif Hakkı 2015 Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneęi - Makale metnine www.ftdergisi.com web sayfasından ulařılabilir.

Cite this article as:

Karadađ Saygı E, Giray E, Peynirci Cerřit H, Ulutatar F, Aydın R. Assessment of Family Environment and Needs of Families Who Have Children with Cerebral Palsy. Turk J Phys Med Rehab 2015;61:320-5.

Giriş

Serebral palsy (SP), gelişmekte olan beyni etkileyen non-progresif nöromotor bir bozukluktur (1). Çocukluk çağında en sık görülen özürüllük sebebidir ve okul çağındaki çocuklarda prevalansı 2-2.5/1000'dir (2,3). SP'li çocuklarda görülen nöromotor defisitler; agonist ve antagonist kaslar arasında dengesizliğe sebep olan anormal kas tonusu, istemli motor kontrolün kaybı, duyu ve koordinasyon güçsüzlükleri ve kas güçsüzlüğüdür (4). Motor defisitlere ek olarak mental retardasyon, epilepsi, duysal bozukluklar (görme veya işitme kaybı), üriner sistem hastalıkları, öğrenme güçlüğü, iletişim ve davranış bozuklukları ve emosyonel problemler de görülebilmektedir (5,6).

Hastalarda etiyojinin, SP tipinin ve eşlik eden diğer medikal problemlerin bilinmesi; prognoz ve özel eğitim, psikolojik destek, aile danışmanlığı gibi hizmetlerin içinde olduğu akılcı ve detaylı bir tedavi programının belirlenmesini sağlar.

Bebeğin doğumuyla birlikte veya doğumdan kısa bir süre sonra ortaya çıkan bu sorunlarla karşı karşıya kalan aileler, öncelikle ciddi bir uyum sorunu yaşamaktadır. SP'li çocukların ebeveynlerinin fiziksel ve duygusal sağlıkları normal sağlıklı büyüyen çocukların ebeveynlerine göre daha kötüdür (7). Bilgi edinmeye, psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duyarlar.

Engelli çocukların yaşantısında ailenin önemli bir rolü olduğu gerçeği gittikçe önem kazanan bir görüştür. Ailenin eğitimi, sosyo-kültürel yapısı ve ebeveynlerin psikolojik yaklaşımı SP'li çocuğun gelişiminde önemli bir rol oynar (8).

Serebral palsili çocukların aileleri bakım vermekte ve çocuklarının bakımı için kamu servislerini kullanmakta sıkıntı yaşamaktadırlar. Aile odaklı yaklaşımda bu ailelerin ihtiyaçlarının ve önceliklerinin bilinmesi de gerekmektedir (9).

Serebral palsili çocukların aile gereksinimlerinin profili ve bu gereksinimleri etkileyen faktörlerle ilgili bilgiler çok kısıtlıdır (10). Bu çocuklar kaba motor fonksiyon gelişimi ve son durumu açısından ciddi bir farklılık göstermekte ve ailelerin gereksinimleri bu fonksiyona göre ciddi anlamda değişmektedir. Kaynakların farkındalığındaki yetersizlik ve bunun dağılımındaki sorunlar SP'li hastalarda ciddi sorunlara yol açmaktadır. Ailelerin genel gereksinimlerinin saptanması ve bunun çocuğun yaşı, ailenin geliri, kaba motor fonksiyon ve el becerisi sınıflamasına göre durumu ile ilişkisinin belirlenmesi; aileye ve sağlık çalışanlarına hedeflerin belirlenmesinde ve servislerin koordinasyonunun sağlanmasında yardımcı olur (9,10).

Bu çalışmanın amacı SP'de ebeveynlerin hizmet beklentilerini belirlemek, aile ortamlarını değerlendirmek ve bunların SP tipi, kaba motor fonksiyon, ailenin geliri ile ilişkisini saptamaktır.

Gereç ve Yöntemler

Çalışma Grubu

Kasım 2013 – Nisan 2014 tarihleri arasında Marmara Üniversitesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Pediatrik Rehabilitasyon Polikliniği'ne başvuran; 4-12 yaş arası 103 SP tanılı hasta değerlendirilip birinci derece bakım verenleri çalışmaya alındı. Birinci derecede bakım veren, en az 1 yıl evinde çocuğun gündelik ihtiyacını sağlayan kişi olarak tanımlandı. Aydınlatılmış onam

alındıktan sonra her katılımcı ile yüz yüze görüşülerek Aile Ortamı Ölçeği (Family Environment Scale; FES) ve Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı (Family Needs Survey; FNS) uygulandı. Her çocuğun tıbbi öyküsü ve aile karakteristikleri (doğum ağırlığı, doğum şekli, ebeveyn ve çocuğun yaşı, ebeveynlerin eğitim durumu, meslekleri, barınma durumu, ailenin aylık geliri, evde yaşayan kişiler, çocuğun SP tipi ve eşlik eden bulgular) ayrıntılı olarak sorgulandı. Ayrıca her olgunun motor aktivite düzeyleri kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (Gross Motor Function Classification System; GMFCS), el fonksiyonları ise el becerileri sınıflama sistemi (Manual Ability Classification System; MACS) ile değerlendirilmiştir. Çalışma için Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Komitesi'nden onay alınmış (092013.0351), ailelerden alınan sözlü ve yazılı izinle de çalışmaya devam edilmiştir.

Değerlendirme Ölçekleri

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi

Serebral palsili çocuklar için geliştirilmiş olan GMFCS 5 basamaktan oluşan bir sınıflama sistemidir. On iki yaşın altındaki SP'li çocuklar kendiliğinden başlatılan hareketler, oturma, yürüme gibi kaba motor fonksiyonlarına göre beş seviyeye ayrılmıştır. Çocukların motor fonksiyonları yaşa bağımlı olarak değiştiğinden her seviye için 2 yaş altı, 2-4 yaş arası, 4-6 yaş arası ve 6-12 yaş arası olmak üzere her yaş grubundaki çocuğa göre fonksiyonlar tanımlanmıştır. Seviyeler arası farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan hareketliliğe yardımcı araçlara (yürüteç, koltuk değneği ya da baston) ya da tekerlekli hareketlilik araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır. Amaç çocuğun kaba motor fonksiyonu hakkında bilgi sağlamaktır, çocuğun kişisel fonksiyonu ve gelişme potansiyelini değerlendirmek amacıyla kullanılamaz (11).

El Becerileri Sınıflama Sistemi

Serebral palsili çocukların günlük faaliyetlerinde nesnelere tutarken ellerini nasıl kullandıklarını belirlemektedir. 2002 yılında tanımlanmış olup ve 2010 yılında Akpınar ve ark. (12) tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. MACS beş seviye tanımlar. Seviyelerin tespiti, çocuğun nesnelere kendi kendine tutabilme yeteneği ve günlük hayatta elle ilgili faaliyetleri gerçekleştirmedeki yardım ve uyarılma ihtiyacına dayanır. Söz konusu nesnelere yemek yeme, giyinme, oyun oynama, çizme, yazma gibi çocuğa ve çocuğun yaşına uygun faaliyetlerdeki nesnelere olup; çocuğun ulaşabileceğinin ötesinde olmayıp kendi çevresindedirler. MACS 4-18 yaş arası çocuklar için kullanılabilir, fakat çocuğun yaşına göre belirli kavramlar yer almalıdır. Beş seviye belirlenir; bu seviyeler 1'den 5 doğru fonksiyonel el kullanımının giderek kısıtlanması şeklindedir.

Aile Ortamı Ölçeği (Family Environment Scale; FES)

1982 yılında Fowler tarafından geliştirilmiş, 1989'da ise Usluer (13) tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Toplam 26 maddeden oluşan aile bireylerine uygulanan bir kâğıt kalem testidir. Kişiler arası ilişkiler 16 madde ve kontrol 10 madde olarak 2 alt testten oluşmaktadır. FES, aile yaşamının sürdürülebilirliği için ne ölçüde aktivite planı ve aile içi kuralları gerekliliğini değerlendirmektedir.

Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı (Family Needs Survey; FNS)

Bailey & Simeonsson tarafından 1988 yılında oluşturulan FNS, gelişimsel engeli olan çocuklarının ailelerinin gereksinimlerini değerlendirmektedir. Sucuoğlu (14) tarafından 1995 yılında Türkçe güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmıştır. Araç genel olarak 2 bölüme ayrılmaktadır:

1. Bölüm: Bu bölümde anne-babaların gereksinimlerinin farkına varabilmelerini sağlamak amacıyla altı grupta toplanmış 35 madde yer almaktadır.

Bu 35 madde ihtiyaç türüne göre 6 ayrı başlıkta incelenmektedir:

1. Bilgi gereksinimi (7 madde)
2. Destek gereksinimi (7 madde)
3. Başkalarına açıklayabilme (5 madde)
4. Toplum hizmetleri (5 madde)
5. Maddi gereksinimler (5 madde)
6. Aile fonksiyonu (5 madde)

Katılımcıların her soruya 1. Hayır, 2. Emin değilim, 3. Evet şeklinde cevaplar vermesi istenmektedir.

2. Bölüm: Bu bölümde "lütfen ailenizin en temel beş gereksinimini sıralayınız" ile ifade edilen açık uçlu bir soru bulunmaktadır.

tadır. Bu soru ile birinci bölümde yer almayan, aile için daha özel olan gereksinimlerin belirlenmesi hedeflenmektedir.

İstatistiksel Analiz

Verilerin değerlendirilmesi SPSS 16.0 (Statistical Package for the Social Sciences Inc., Chicago, IL, ABD) for Windows paket programında yapıldı. Karşılaştırmalarda Ki-kare ve Mann-Whitney U testleri kullanıldı. Spearman korelasyon analizi ile ilişkiler değerlendirildi. $P < 0,05$ anlamlı kabul edildi.

Bulgular

Hastaların yaş ortalaması $6,5 \pm 2,7$ (3-13), 57'si (%55,3) kız ve 46'sı (%44,7) erkekti. SP tipine göre dağılım ise %42,7 hemiplejik, %26,2 diplejik, %25,2 kuadriplejik şeklindedir. Hastaların GMFCS, MACS ve hastalıkla ilişkili bulgularına göre dağılımı Tablo 1'de özetlenmiştir.

Çocukların hepsi poliklinik kontrollerine anneleri ile geldiklerinden FES ve FNS anketleri anneler tarafından dolduruldu. Ailenin eğitim, bakım ve ekonomik durumu da sorgulandı (Tablo 2). Annelerin sadece %7,8'inin çalıştığı ve çocuğa bakım veren kişinin %91,8 oranında anne olduğu tespit edildi. Anne yaş ortalaması 33,8 (22-51), baba yaş ortalaması ise 37,4 (26-55) idi. Geçimin %98,1 oranında baba tarafından karşılandığı ve ailelerin yarısından çoğunun aylık gelirinin 500-1000 lira aralığında olduğu tespit edildi. Anne-babaların %94,2'si evliyen, %5,8'si boşan-

Tablo 1. Kaba motor fonksiyon, el beceri ve ek bulgular

| GMFCS | n (%) |
|----------------------|------------|
| Evre 1 | 27 (%20,4) |
| Evre 2 | 31 (%30,4) |
| Evre 3 | 15 (%14,6) |
| Evre 4 | 23 (%22,3) |
| Evre 5 | 13 (%12,6) |
| MACS | |
| Evre 1 | 34 (%33) |
| Evre 2 | 32 (%31,1) |
| Evre 3 | 19 (%18,4) |
| Evre 4 | 14 (%13,6) |
| Evre 5 | 4 (%3,9) |
| Ek sorunlar | |
| Mental gerilik | 42 (%40,8) |
| Görme problemi | 35 (%34) |
| Epilepsi | 31 (%30,1) |
| Diş problemleri | 31 (%30,1) |
| Salya akıtma | 29 (%28,2) |
| Yutma zorluğu | 20 (%19,4) |
| Davranış problemleri | 19 (%18,4) |
| Solunum zorluğu | 15 (%14,6) |
| Konuşma bozukluğu | 15 (%14,6) |

GMFCS: kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (Gross Motor Function Classification System); MACS: el becerileri sınıflama sistemi (Manual Ability Classification System)

Tablo 2. Aile üyelerinin karakteristik özellikleri

| Annelerin eğitim düzeyi | n (%) |
|------------------------------|------------|
| Okur-yazar değil | 5 (%4,9) |
| İlkokul | 66 (%64,1) |
| Ortaokul-lise | 25 (%24,3) |
| Üniversite | 7 (%6,8) |
| Babanın eğitim düzeyi | |
| Okur-yazar değil | 1 (%1) |
| İlkokul | 46 (%44,6) |
| Ortaokul-lise | 42 (%40,8) |
| Üniversite | 14 (%13,6) |
| Gelir durumu (lira) | |
| <500 | 7 (%6,8) |
| 500-1000 | 55 (%53,4) |
| 1000-3000 | 39 (%37,9) |
| >3000 | 2 (1,9) |
| Kardeş sayısı | |
| Yok | 25 (%24,3) |
| 1 | 42 (%40,8) |
| 2 | 25 (%24,3) |
| ≥3 | 11 (%10,7) |
| Barınma | |
| Kendi evi | 45 (%43,7) |
| Kira | 42 (%40,8) |
| Aile büyükleri ile | 15 (%15,5) |

Tablo 3. Aile gereksinimlerini belirleme aracı

| | Evet | Hayır | Emin değil |
|---------------------------------------|-------|-------|------------|
| Bilgi gereksinimi | %84,3 | %10,3 | %5,4 |
| Destek gereksinimi | %56,8 | %28,4 | %14,8 |
| Çocuğun durumunu diğerlerine açıklama | %45,4 | %45,6 | %9 |
| Toplumla ilgili hizmetler | %45,4 | %46 | %8,6 |
| Maddi gereksinim | %44,5 | %46,8 | %8,7 |
| Ailenin genel işleyişi | %39,6 | %48,5 | %11,9 |

Tablo 4. Aile ortamı ölçeği alt kategorilerinin GMFCS 'ye göre skor ortalamaları

| | Bağımsız (GMFCS 1) Ortalama-SS (min-maks) | Kısmi bağımlı (GMFCS 2 ve 3) Ortalama-SS (min-maks) | Tam bağımlı (GMFCS 4 ve 5) Ortalama-SS (min-maks) | p değeri |
|-------------------------|--|--|--|----------|
| Kişiler arası ilişkiler | 26,4±6,5 (5-34) | 26,7±7 (5-42) | 25,3±7,3 (6-40) | 0,668 |
| Kontrol | 15,8±3,2 (10-23) | 16,4±3,2 (7-24) | 16±4,2 (8-30) | 0,481 |

GMFCS: kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (Gross Motor Function Classification System); min: minimum değer; maks: maksimum değer; SS: standart sapma

Tablo 5. Beklentiler ile aile ortamı ölçeğinin karşılaştırılması

| | | Aile gereksinimlerinin belirleme aracı (FNS) | | | | | |
|--------------------------|--------------------------------|--|---------------------|---------------------------|-----------------------------|---------------------|---------------------|
| | | Bilgi gereksinimi | Destek gereksinimi | Çocuğun durumunu açıklama | Toplumsal hizmet beklentisi | Maddi gereksinim | Ailenin işleyişi |
| Aile ortamı ölçeği (FES) | Ailede kişiler arası ilişkiler | r=0,081 p=0,461 | r=0,067 p=0,504 | r=0,100 p=0,317 | r=-0,020 p=0,844 | r=-0,089 p=0,370 | r=-0,178 p=0,072 |
| | Ailede kontrol | r=-0,034 p=0,735 | r=-0,052 p=0,599 | r=0,065 p=0,511 | r=0,032 p=0,751 | r=-0,078 p=0,436 | r=0,126 p=0,204 |

FES: Family Environment Scale; FNS: Family Needs Survey; r: korelasyon

mişti. Aylık gelir ile anne ve babanın eğitim düzeylerinin ilişkili olduğu görüldü (sırasıyla $r=0,358$, $p<0,01$; $r=0,345$, $p<0,01$). Yine anne eğitim düzeyi arttıkça kardeş sayısının azaldığı saptandı ($r=0,227$, $p=0,013$).

Aile gereksinimlerini belirleme ölçeği sonuçlarına göre ailelerin en fazla bilgi gereksinimlerinin olduğu görülmüştür (Tablo 3). Bu başlık altında ise çocuğun durumu hakkındaki bilgi gereksinimi (%93), çocuğun gelecekte (%92) ve şu anda (%90) yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgi gereksinimleri ön plana çıkmaktadır. Özellikle bilgi ihtiyacının anne veya baba eğitim düzeyi ile ilişkili olmadığı saptanmıştır ($r=-0,117$, $p=0,239$). Diğer taraftan çocuğun yaşı büyüdükçe ileride yararlanılabilecek kurumlar hakkında bilgi ihtiyacının arttığı tespit edilmiştir ($r=-0,239$, $p=0,015$). Destek gereksinimi bölümünde SP'li çocukların aileleri hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya ihtiyaç duydukları görülmektedir (%79,6). Daha az sıklıkla sorun yaşanan çocuğun durumunu diğerlerine açıklama, toplumla ilgili hizmetler, maddi gereksinim ve ailenin genel işleyişi başlıklarında dış hekimi ihtiyacının vurgulanması (%71,8) dikkat çekmiştir. Bu başlıklar altında en az sorun yaşanan konuların toplantıya katılmaları gerektiği dönemde çocuğun bırakılabileceği yuva gereksinimi durumu (%62,1) ve bakıcı ücreti için para ihtiyacı durumu (%74,8) olarak tespit edilmiştir.

Aile ortamı ölçeğinde kişiler arası ilişkiler alt ölçeği skor ortalaması $26,2\pm7$ iken, kontrol alt ölçeği skoru $16,1\pm3,5$ idi. Tam bağımlı (GMFCS 4 ve 5), kısmi bağımlı (GMFCS 2 ve 3) ve bağımsız (GMFCS 1) hastalarda ailedeki kişiler arası ilişki ve kontrolün karşılaştırmasında istatistiksel anlamlı farklılık yokken her

iki alt ölçeğin de uyumu yüksekti ($r=0,473$; $p<0,01$) (Tablo 4). Ailede kişiler arası ilişki skorlaması ile çocuğun GMFCS evresi, manuel aktivite skoru, ek sorunlarının varlığı arasında bir ilişki bulunmamıştır.

Tartışma

Bu çalışmada SP olgularının demografik verileri, eşlik eden bulguları, el becerileri ve motor aktivite düzeyleri ile ailelerinin karakteristikleri, aile ortamları ve gereksinimleri belirlendi. Hemiplejik grubun yoğunlukta olduğu çalışmada hastaların çoğunun motor aktivite düzeyi GMFCS evre 2 ve el fonksiyonlarının evre 1 olduğu tespit edildi. Eşlik eden bulgular incelendiğinde en sık mental gerilik sonra sırasıyla görme problemi, epilepsi ve dış problemleri saptandı. Aile karakteristiklerinden ailenin eğitim, bakım ve ekonomik durumu sorgulandığında çalışan anne sayısının oldukça az olduğu, çocukların bakımını çoğunlukla annelelerin üstlendiği ve çoğu ailenin aylık gelirlerinin çok düşük olduğu saptandı. Ailelerin en fazla bilgi edinme en az çocuğun bakımı ve bakıcı için para yardımı gereksinimi olduğu görüldü. Aile gereksinimleri ve aile ortamları değerlendirmelerinde GMFCS, MACS evreleri ve eşlik eden sorunların varlığı arasında ilişki saptanmadı.

En sık görülen SP tipinin spastik, en sık spastik SP tipinin ise diplojik olduğu bilinmektedir (6, 15-18). Çalışmamızda literatürle uyumlu olarak spastik tip en fazla idi. Fakat spastik tiplerin içinde en sık hemiplejik (%42,7), ikinci sıklıkta diplojik tip (%26,2) tespit edildi. Hagberg B ve ark. (16) İsveç'te yaptıkları SP prevalans çalışmasında genel sıklığın aynı kaldığı fakat SP tiplerinde

dağılımın değiştiği ve bizim çalışmamıza benzer şekilde dağılımı hemiplejik tip %44, diplejik tip %29 olarak saptamıştır.

Serebral palsy tiplerine göre GMFCS ve el fonksiyonu karşılaştırılmasında hemiplejik SP hastalarının motor aktivite düzeyleri GMFCS'ye göre en sık evre 1, 2; el fonksiyonu evresi MACS'a göre en sık evre 1, 2 olarak bulunmuştur (18-20). Olguların çoğunluğunu hemiplejik tip SP'li çocukların oluşturduğu bu çalışmada literatürle uyumlu olarak sık saptanan GMFCS evresi evre 2, MACS evresi evre 1 olarak saptandı.

Serebral palsili çocuklarda en sık görülen ek sorunlar mental retardasyon, görme bozukluğu, epilepsi ve konuşma bozukluğudur (17,18,21). Çalışmamızda literatürle uyumlu olarak en sık ek problemler mental retardasyon, görme bozukluğu, epilepsiydi. Fakat bunlara ek olarak yakın sıklıkta dış problemleri görülmekteydi. SP'li hastalarda dış çürükleri ve dış eti problemleri sağlıklı çocuklara göre daha fazla saptanmıştır. Yüz kaslarında aşırı tonus artışı, dudak ve dilin kontrolünde bozukluk, tükürük salgılamında azalma, sıvı ve şekerli yiyecek ve ilaç tüketiminin fazla olması, çiğneme, yutma bozuklukları sebebiyle yiyeceklerin ağıza alınması ve yutulması arasında geçen sürenin uzun olması ve maloklüzyonlar dış problemlerine sebep olmaktadır (22-25). SP tipi ile dış plağı ve çürük sıklığı arasında ilişki saptanmamıştır (23). Bu çalışmadaki SP olgularının çoğunluğu hemiplejik tip SP olmasına rağmen dış problemleri tüm SP hastalarında sık görülen bir problem olarak göze çarpmaktadır. Dış çürükleri hem SP'li çocukların hem de bakım verenlerinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (22,24,25). Sıklığı ve oluşturduğu sorunlar göz önüne alındığında bu çocuklara belirli aralıklarda ağız ve diş sağlığı taraması yapılması gerekmektedir.

Walker ve ark. (26) kronik sağlık problemi olan çocukların ebeveynlerinin %91'inin çocuğunun durumu, tedavisi ve hastalığının uzun dönem etkileri hakkında bilgi edinme gereksinimleri olduğunu bildirmişlerdir. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir çalışmada ise SP'li çocuğu olan ailelerin en çok çocuğun geleceğini planlama ile ilgili bilgi gereksinimi (%53) ve çocuklarının yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgi gereksinimleri (%51) olduğu saptanmıştır (27). Benzer şekilde başka bir araştırmada da bu aileler çocuklarının yaşlarından bağımsız olarak çocuklarının geleceğini planlama ve gelecekleri ile ilgili bilgi edinme gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir (10). Bu çalışmada ise FNS sonuçlarına göre ailelerin en çok çocuğun durumu (%93), çocuğun gelecekte (%92) ve şu anda (%90) yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgi gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Daha da önemlisi bu gereksinimlerin anne ve babanın eğitim düzeyleri ile ilişkili olmadığı anlaşılmıştır. Destek gereksinimi alt ölçeğinde aileler SP'li çocuklar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Fakat annelerin %71'i, babaların %47'si okur-yazar değil veya ilköğretim mezunu olduğu saptanmıştır. Bu noktada SP'li hastaların tedavilerinin aile odaklı yapılabilmesi için bilgilendirmenin kısa zamanda poliklinik odasında veya tıbbi bilgi yoğunluğu içeren bilgilendirmeye yönelik kitap ve makaleler aracılığıyla yapılması yerine ailelerin bilgi ihtiyaçlarını anlaşılır şekilde karşılayacak seminerler aracılığıyla yapılması daha uygun olacaktır.

Aile gereksinimlerini belirleme ölçeğinde ailelerin çocuklarına yardımcı olabilecek dış hekimi bulmakta yardıma ihtiyaç duydukları göze çarpmaktadır. Bu ihtiyaç dış problemlerinin SP'li çocuklarda sağlıklı çocuklara göre çok daha sık görülmesinden

ve SP'li çocukların ek problemlerinden dolayı çoğunlukla birinci basamak tedavi merkezlerinde yapılamamasından kaynaklanmaktadır. Bu çocukların dış hastalıklarının tedavisi için daha fazla sayıda üçüncü basamak sağlık hizmeti verecek kurumlara ihtiyaç vardır. Aileler gerekli merkezlere nasıl ulaşacakları hakkında bilgilendirilmelidir.

Gelişimsel engelliliği olan 3-16 yaşlarında çocuklarla yapılan bir çalışmada küçük yaşta çocuğa sahip ailelerin ihtiyaçları büyük yaşta çocuğa sahip ailelerden daha fazla bulunmuştur. Fakat Bailey (28) ve Farmer'ın (29) yaptıkları çalışmalarda çocuğun yaşı ile aile ihtiyaçları arasında ilişki saptanmamıştır (30). Bizim çalışmamızda ise çocuğun yaşı büyüdükçe ileride yararlanılabilecek kurumlar hakkında ailenin bilgi ihtiyacının arttığı tespit edilmiştir. Bu da SP'li çocukların büyüdükçe konuşma, iletişim, beslenme, dış problemleri ve üreme sağlığı ile ilgili bilgilendirme gibi farklı kritik ihtiyaçlarının doğmasıyla açıklanabilir (31).

Bu çalışmadaki SP'li çocukların annelerinin sadece %7,8'i çalışmaktaydı ve bakım veren kişi %91,8'i anneydi. Bu yüzden aile gereksinimlerinden, toplantıya katılmaları gerektiği zaman çocuğun bırakılabileceği yuva gereksinimi ve annelerin bakıcı ücreti için para ihtiyacı en az gereksinimler olarak saptanmış olabilir.

Literatürde finansal ve toplumsal destek ve kaynaklara; aylık geliri yüksek olan ailelerin daha az, fonksiyonel mobilitesi kısıtlı (GMFCS evre 4,5) çocuğa sahip ailelerin daha çok gereksinim duyduğu bildirilmiştir (9,10). Fakat bizim çalışmada ailelerin %62'sinin aylık geliri 1000 TL ve altında olmasına rağmen aylık geliri ile gereksinimler arasında ilişki saptanmamıştır. Yine SP'li çocukların motor aktivite düzeyleri ile aile gereksinimleri arasında da ilişki saptanmamıştır. Bunun sebebi ailelerin %15'inin aile büyükleriyle ve %45'inin kendi evinde aile büyüklerinden destek alarak yaşıyor olması olabilir. SP'li çocukların sosyal fonksiyonu, emosyonel fonksiyonu ve psikososyal sağlığı ile FES kişiler arası ilişki skorları arasında pozitif korelasyon saptanmıştır (32). Laforme Fiss ve ark. (33) ise SP'li küçük çocukların aile ekolojilerini GMFCS evresine göre incelemiş ve FES skorlarıyla GMFCS evreleri arasında ilişki saptanmamıştır. Bu çalışmada ise ailede kişiler arası ilişki skorlaması ile çocuğun GMFCS evresi, manuel aktivite skoru, ek sorunlarının varlığı arasında bir ilişki bulunmamıştır. Bunun sebebi çalışmadaki ailelerin karakteristiklerinin birbirine çok benzer özellikle olmasıdır.

Sonuç

Aile odaklı bakımda SP'li çocukların ailelerinin gereksinimlerin saptanması şarttır. Aile gereksinimlerinin belirlenmesi sağlık personeli ve ailenin işbirliği içerisinde olması ve tedavi hedefinin saptanmasında yardımcı olur ve yetkili kurumların tedavi ve bakım için maddi kaynak tahsis etmesinde önemlidir (10). Aile fonksiyonunun engelli çocukların tedavi sonuçlarını etkilediği saptanmıştır (7). Ailenin eğitimi, sosyo-kültürel yapısı ve ebeveynlerin psikolojik yaklaşımı bu çocukların gelişiminde önemli bir rol oynar. Bu noktada aile ortamının değerlendirilmesi ve ebeveynlerin hizmet beklentilerinin belirlenmesi rehabilitasyon ekibinin yaklaşımını olumlu yönde etkileyecek, SP tanılı hastaya yaklaşımın "aile odaklı" olarak yapılandırılmasını kolaylaştırıcaktır.

Etik Komite Onayı: Bu çalışma için etik komite onayı Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu'ndan alınmıştır.

Hasta Onamı: Yazılı ve sözlü hasta onamı bu çalışmaya katılan hastaların ailelerinden alınmıştır.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Yazar Katkıları: Fikir - R.A.; Tasarım - R.A.; Denetleme - E.K.S.; Kaynaklar - E.K.S.; Malzemeler - E.K.S.; Veri Toplanması ve/veya İşlemesi - E.G., H.P.C., F.U.; Analiz ve/veya Yorum - E.K.S.; Literatür Taraması - E.G.; Yazılı Yazan - E.K.S., E.G., H.P.C., F.U.; Eleştirel İnceleme - R.A., E.K.S.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması bildirmemişlerdir.

Finansal Destek: Yazarlar bu çalışma için finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

Ethics Committee Approval: Ethics committee approval was received for this study from the ethics committee of Marmara University Faculty of Medicine.

Informed Consent: Written and verbal informed consent was obtained from the parents of the patients who participated in this study.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Author Contributions: Concept - R.A.; Design - R.A.; Supervision - E.K.S.; Resources - E.K.S.; Materials - E.K.S.; Data Collection and/or Processing - E.G., H.P.C., F.U.; Analysis and/or Interpretation - E.K.S.; Literature Search - E.G.; Writing Manuscript - E.K.S., E.G., H.P.C., F.U.; Critical Review - R.A., E.K.S.

Conflict of Interest: No conflict of interest was declared by the authors.

Financial Disclosure: The authors declared that this study has received no financial support.

Kaynaklar

- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:509-19. [CrossRef]
- Robertson CM, Svenson LW, Joffres MR. Prevalence of cerebral palsy in Alberta. *Can J Neurol Sci* 1998;25:117-22.
- Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>.
- Shumway-Cook A, Hutchinson S, Kartin D, Price R, Woollacott M. Effect of balance training on recovery of stability in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:591-602. [CrossRef]
- Russman B. Cerebral palsy: definition, manifestations and etiology. *Turk J Phys Med Rehab* 2002;48:4-6.
- Öneş K, Çelik B, Çağlar N, Gültekin Ö, Yılmaz E, Çetinkaya B, et al. Serebral palsi polikliniğine müracaat eden hastaların demografik ve klinik özellikleri. *Turk J Phys Med Rehab* 2008;54:13-6.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:e626-36. [CrossRef]
- Aydın R, Nur H. Serebral Palsili Çocukların Tedavisinde Aile Odaklı Yaklaşım. *Turk J Phys Med Rehab* 2012;58:229-35. [CrossRef]
- Palisano R, Almarsı N, Chiarello L, Orlin M, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2010;36:85-92. [CrossRef]
- Almasrı N, Palisano R, Dunst C, Chiarello LA, O'Neil M, Polansky M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2012;38:798-806. [CrossRef]
- Alshryda S, Wright J. Development and Reliability of a System to Classify Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy. In: Banaszkiwicz PA, Kader DF, editors. *Classic Papers in Orthopaedics*. Springer; 2014. p.575-7. [CrossRef]
- Akpınar P, Tezel CG, Eliasson AC, İcagasioglu A. Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010;32:1910-6. [CrossRef]
- Usluer S. The reliability and validity of the Turkish family environment questionnaire (dissertation). İstanbul, Turkey: Bosphorus University 1989.
- Sucuoğlu B. Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Turk J Child Adolesc Ment Health* 1995;2:10-8.
- Shubhra MG-SD. *Cerebral Palsy*. Philadelphia: WB Saunders; 2007.
- Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvebrant P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr* 2001;90:271-7. [CrossRef]
- Johnson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:633-40. [CrossRef]
- Eriman Ö, İcagasioglu A, Demirhan E, Kolkusa Ş, Aras H, Haliloğlu S, et al. Demographic Data and Clinical Characteristics of 202 Cerebral Palsy Cases. *Turk J Phys Med Rehab* 2009;55:94-7.
- Shevell MI, Dagenais L, Hall N. The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: a population-based study. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:872-7. [CrossRef]
- Eliasson AC, Krumlind-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:549-54. [CrossRef]
- Matthews DJ WP. *Cerebral Palsy*. Philadelphia: Hanley and Belfus Inc; 1999.
- Abanto J, Carvalho TS, Bönecker M, Ortega AO, Ciamponi AL, Raggio DP. Parental reports of the oral health-related quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Oral Health* 2012;12:15. [CrossRef]
- de Carvalho RB, Mendes RF, Prado RR Jr, Neto JMM. Oral health and oral motor function in children with cerebral palsy. *Special Care Dentist* 2011;31:58-62. [CrossRef]
- Rodrigues dos Santos MT, Biancardi M, Celiberti P, de Oliveira Guaré R. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers' quality of life. *Child Care Health Dev* 2009;35:475-81. [CrossRef]
- Santos MT, Biancardi M, Guare RO, Jardim JR. Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for them. *Spec Care Dentist* 2010;30:206-10. [CrossRef]
- Walker DK, Epstein SG, Taylor AB, Crocker AC, Tuttle GA. Perceived needs of families with children who have chronic health conditions. *Child Health Care* 1989;18:196-201. [CrossRef]
- Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *J Spec Pediatr Nurs* 2009;14:86-93. [CrossRef]
- Bailey DB Jr, Blasco PM, Simeonsson RJ. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *Am J Ment Retard* 1992;97:1-10.
- Farmer JE, Marien WE, Clark MJ, Sherman A, Selva TJ. Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *J Pediatr Psychol* 2004;29:355-67. [CrossRef]
- Ellis JT, Luiselli JK, Amirault D, Byrne S, O'Malley-Cannon B, Taras M, et al. Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *J Dev Phys Disabil* 2002;14:191-202. [CrossRef]
- Field B, Scheinberg A, Cruickshank A. Health care services for adults with cerebral palsy. *Aust Fam Physician* 2010;39:165-7.
- Murphy N, Caplin DA, Christian BJ, Luther BL, Holobkov R, Young PC. The function of parents and their children with cerebral palsy. *PM R* 2011;3:98-104. [CrossRef]
- LaForme Fiss A, Chiarello L, Bartlett D, Palisano RJ, Jeffries L, Almasrı N, et al. Family ecology of young children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2014;40:562-71. [CrossRef]