

Ebeveyn Değerlendirmesine Dayalı, Serebral Palsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi: Bir Ön Çalışma

Parent-Reported Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Preliminary Study

Özden ŞÜKRAN ÜNERİ, Kıymet İKBAL KARADAVUT*

Dr. Sami Ulus Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk Psikiyatrisi Kliniği, Ankara, Türkiye

*Dr. Sami Ulus Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Kliniği, Ankara, Türkiye

ÖZET

Amaç: Serebral palsy (SP) çocukluk çağında ciddi motor fonksiyon kaybına en sık yol açan hastalık olup, yaşam kalitesine etkisi sınırlı çalışılmış bir alandır. Bu çalışmanın amacı SP'li çocukların yaşam kaliteleri ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri ebeveyn formu kullanılarak araştırmaktır. Yaşam Kalitesi (YK) ölçümünde Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) Türkçe versiyonu kullanılmıştır.

Yöntemler: Çalışma örneklemi Haziran 2008- Aralık 2008 tarihleri arasında Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon polikliniğine başvuran ve SP tanısı konulan 37 olgudan oluşmaktadır. Birincil bakım veren ebeveynnden çocuğa ait tıbbi ve gelişimsel öykü alınarak, ÇİYKÖ ebeveyn formunu, Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ve Beck Anksiyete Ölçeğini (BAÖ) işaretlemesi istenmiştir.

Bulgular: Çalışmaya katılan SP'li çocukların yaş ortalaması 5.3±3.3 yıl, birincil bakım veren ebeveynlerin yaş ortalaması 29.5±4.9 yıldır. ÇİYKÖ puanlarına çeşitli faktörlerin etkisi değerlendirildiğinde Fiziksel Sağlık Toplam Puanı (FSTP), Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP) ve Ölçek Toplam Puanı (ÖTP) ile sadece ebeveyn depresyon ve anksiyete ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, negatif doğrusal korelasyon saptanmıştır.

Sonuç: Çalışma sonuçları SP'li çocukların yaşam kalitelerinin birincil bakım veren kişinin ruhsal süreçlerinden etkilendiğini göstermektedir, diğer değişkenler ile ÇİYKÖ puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunamamıştır. Bu sonucun genellenmesi için gelecekte yapılacak geniş örneklemler ve farklı sosyoekonomik düzeyleri içeren çalışmalara gereksinim bulunmaktadır.

(*Nöropsikiyatri Arşivi 2010; 47: 127-32*)

Anahtar kelimeler: Serebral palsy, yaşam kalitesi, çocuk, ebeveyn bildirimi

ABSTRACT

Objective: Cerebral Palsy (CP) is the most common significant motor impairment in childhood. Studies on the quality of life (QOL) of children with CP are limited. The aim of this study was to describe parent-reported QOL of children with CP and to investigate the factors that influence it. QOL was measured using the Turkish version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL).

Methods: The study sample consisted of children who applied to the outpatient Physical Therapy and Rehabilitation Department of The Sami Ulus Child Hospital between June 2008 and December 2008 and were diagnosed as having CP. Medical and developmental history of children was obtained from their parents. The physical evaluation of CP patients was made by the second author. The primary caregivers were asked to fill out the PedsQL parent proxy report, Beck Depression Inventory (BDI) and Beck Anxiety Inventory (BAI). Data were analyzed by using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 11.5.

Results: A total of 37 patients were included in the study. The mean age of the patients was 5.3±3.3years and of the primary caregivers (parents) was 29.5±4.9. When the factors that influence the PedsQL scores were analyzed, a statistically significant inverse correlation of BDI and BAI scores was found only with Physical Health Total Score, Psychosocial Health Total Score and Total Scale Score.

Conclusion: The results of our study indicate that QOL of children with CP was influenced only by the mental status of the primary caregivers (parents); no statistically significant correlation was found between the other variables and the PedsQL scores. Furthermore, larger study samples of children with CP from different social and economic levels are needed in order to generalize the results of this study. (*Archives of Neuropsychiatry 2010; 47: 127-32*)

Key words: Cerebral palsy, quality of life, children, parent proxy report

Giriş

Yaşam kalitesi (YK) son yıllarda gerek günlük yaşamda gerekse tıp pratiğinde sıkça karşımıza çıkan bir kavram haline almıştır. YK kavramı kısaca bireyin durumunu kendi değerler sistemi ve kültürü bağlamında değerlendirmesi olarak tanımlanırken (1) sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) ise bir hastalığın ya

da tedavisinin hastada yarattığı etkilerin algılanışı olarak tanımlanmaktadır (2). 20. yüzyılın 2.yarisından itibaren sağlıkla ilgili verilerin değerlendirilmesinde SİYK kavramı ön plana çıkmıştır (3). SİYK alanında yapılan çalışmalar hastalıklar ve bu hastalıkların birey üzerindeki etkilerini anlamamızda, tedavi planları ve sağlık politikaları düzenlenmesinde yarar sağlamaktadır (2).

Serebral palsy (SP) gelişmekte olan infant beyinde ortaya çıkan, ilerleyici olmayan, aktivite kısıtlamasına neden olan bir grup kalıcı hareket ve postür bozukluğudur ve yaklaşık olarak her 1000 canlı doğumda 2-2.5 oranında görülmektedir (4). SP'nin YK üzerine etkilerinin neler olduğu ile ilgili çalışmalarda son yıllarda artış olduğu, bu çalışmaların çoğunda ebeveyn ölçeklerinin kullanıldığı ve SP'nin çocukların YK'ni olumsuz yönde etkilediği görülmektedir (5,6). Literatürde çocuğun YK'ni ebeveynin bakış açısından değerlendiren ölçeklerin ebeveynin kendi sağlık ve iyilik halinden ne kadar etkilendiği ile ilgili araştırmalara gereksinim olduğu, farklı kültürlerde, değişik örneklem gruplarında yapılacak çalışmaların konuyu anlamada yararlı olacağı belirtilmektedir (7-9). Ülkemizde SP'li çocuklarda Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) değerlendirmesi ile bakım veren anksiyete düzeylerini karşılaştıran çalışmalar bulunmaktadır (10). Ancak literatür incelendiğinde Türkiye'de yapılmış, çocuklarda SP ve YK arasındaki ilişkiyi sorgulayan yalnızca bir çalışmaya rastlanılmıştır (11). Bu çalışmada 45 SP'li ve 64 sağlıklı çocuk karşılaştırılmış, SP'li çocuklarda KMFSS seviyesi artarken YK ölçek puanlarının azaldığı saptanmıştır (11).

Çalışmamızda SP'li çocuğa birinci bakım veren ebeveynin bakış açısından, SP'li çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve YK ölçek puanlarına çocuğun yaşı, KMFSS değerlendirmesi, birincil bakım veren ebeveynin yaşı, eğitim düzeyi, ebeveynlerin depresyon ve anksiyete düzeyleri gibi faktörlerin etkisinin araştırılması amaçlanmıştır. Bu çalışmada YK değerlendirmesi Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇIYKÖ) ebeveyn formu kullanılarak, ebeveynlerin depresyon ve anksiyete düzeyleri ise sırasıyla Beck depresyon ölçeği (BDÖ) ve Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) kullanılarak yapılmıştır.

Yöntemler

Çalışma örneklemini Haziran 2008-Aralık 2008 tarihleri arasında Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon polikliniğine başvuran ve SP tanısı konularak takip ve tedaviye alınan hastalardan oluşmaktadır. Çocukların fizik muayeneleri ve SP değerlendirilmesi 2. yazar tarafından yapıldıktan sonra, çalışmaya katılmayı kabul eden birincil bakım veren ebeveyn ÇIYKÖ ebeveyn formunu, BAÖ ve BDÖ'ni doldurmaları istenmiş, yazarlar tarafından hazırlanan sosyodemografik bilgi formu klinik değerlendirme görüşmesi sırasında tamamlanmıştır. Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi Etik Kurulu'ndan çalışma ile ilgili etik kurul onayı alınmış, ailelere değerlendirme görüşmesi sonrası sözel bilgi verilmiş, çalışmaya katılmayı kabul eden ebeveynlerin bilgilendirilmiş onam formu alınmıştır.

Veri Toplama Araçları

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇIYKÖ) (Pediatric Quality of Life Inventory): ÇIYKÖ 2-18 yaş grubu çocuklar için geliştirilmiş, yaygın olarak kullanılan, kullanımı kolay, kısa sürede uygulanabilen, genel bir YK ölçeğidir (12). Ölçeğin 2-4, 5-7, 8-12 ve 13-18 yaş grupları için, yaş grubu özellikleri dikkate alınarak hazırlanmış öz bildirim ve ebeveyn ölçeği olarak iki farklı formu bulunmaktadır (13). Öz bildirim ve ebeveyn formları 2-4 yaş grubu dışında toplam 23'er maddeden oluşmaktadır. İki-4 yaş grubu için yalnızca ebeveyn formu bulunmakta ve bu form 21 maddeden oluşmaktadır. Ölçek formlarında beş seçe-

nekli, likert tipi yanıt skalası kullanılmıştır (0=hiçbir zaman, 1=nadiren, 2=bazen, 3=sıklıkla, 4=her zaman). Maddelerden alınan puanlar doğrusal olarak 0-100 puan arasında bir değere çevrilir (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Sıfır-100 arasında değişebilen puanların artışı yaşam kalitesinin yüksekliğine işaret etmektedir. Ölçeğin orijinal formunun, SP'li çocuklarda geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmış ve SP'li çocuklarda tek başına veya SP modülü ile birlikte YK değerlendirmesi için kullanılabilmesi belirtilmiştir (8). Ülkemizde ÇIYKÖ'nin tüm yaş grupları için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Ölçeğin iç tutarlığı (Cronbach alfa katsayısı) 2-4 yaş grubu için 0.85, 5-7 yaş grubu küçük çocuk formu için 0.80, ebeveyn formu için 0.86, 8-12 yaş grubu çocuk formu için 0.86, ebeveyn formu için 0.88, 13-18 yaş grubu ergen formu için 0.82, ebeveyn formu için 0.87 olarak saptanmış ve tüm formların güvenilirliği yüksek olarak değerlendirilmiştir. Ölçeğin geçerliği ise bilinen grup yöntemi ile değerlendirilmiş olup, 5-7 yaş grubu çocuk formu dışında diğer formlarının Türk dilinde geçerliğinin yüksek olduğu saptanmıştır (14-16).

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) (Gross Motor Function Measure Classification System): SP'li çocuklar için geliştirilmiş bir sınıflandırma sistemidir. 12 yaşın altındaki SP'li çocuklar kendiliğinden başlatılan hareketler, oturma, yürüme gibi kaba motor fonksiyonlara dayanılarak beş seviyeye ayrılmıştır (17). Seviye 1: Bağımsız yürür. İleri kaba motor becerilerde kısıtlılık vardır. Seviye 2: Yardımcı araç olmadan yürür. Toplum içinde yürürken kısıtlılığı vardır. Seviye 3: Yardımcı araçla yürür. Toplum içinde yürürken kısıtlılığı vardır. Seviye 4: Kısıtlılığı vardır. Kendi kendine hareket edebilir. Toplum içinde taşınır veya tekerlekli sandalye kullanır. Seviye 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da hareketliliği ciddi derecede sınırlıdır (18).

Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ): Depresyonda görülen bedensel, duygusal, bilişsel belirtileri ölçmektedir. 21 belirti kategorisini içeren kendini değerlendirme ölçeğidir. Alınacak en yüksek puan 63'tür. Toplam puanın yüksekliği depresyonun şiddetini gösterir. Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (19). Ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması, Hisli tarafından yapılmıştır (20,21). BDÖ'nin Türkçe formunun iki yarım test güvenilirlik katsayısının 0.74 olduğu (21), ölçüt bağıntılı geçerlik katsayısının ise 0.47 ile 0.63 arasında değiştiği bulunmuştur (20). BDÖ'nin Türkçe güvenilirlik ve geçerlik çalışmasında, kesme noktası incelenmiş, 17 ve üstündeki ölçek puanlarının, tedavi gerektirecek düzeydeki depresyonu %90'ın üzerinde bir doğrulukla ayırt edebildiği saptanmıştır (21).

Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ): Bireyin yaşadığı anksiyete belirtilerinin sıklığını ölçmektedir. 21 maddeden oluşan, 0-3 arası puanlanan Likert tipi bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Toplam puanın yüksekliği kişinin yaşadığı anksiyetenin yüksekliğini gösterir. Beck ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (22). Ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması, Ulusoy ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Türkçe standardizasyon çalışmalarında, psikiyatrik hastalardan oluşan örneklem üzerinde envanterin Cronbach alfa iç tutarlık katsayısı 0.93 bulunurken, madde-toplam puan korelasyon katsayıları 0.45 ile 0.72 arasında değişmektedir. Ölçeğin test-tekerrar test güvenilirlik katsayısı ise 0.57 olarak bulunmuştur (23).

İstatistiksel Analiz

Çalışmada elde edilen bulgular değerlendirilirken SPSS (Statistical Package for Social Sciences) 11.5 programı kullanılmıştır. Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metodlar (ortalama, standart sapma) kullanılmış, niceliksel verilerin karşılaştırılmasında normal dağılıma uygunluk değerlendirmesi yapılmıştır. Gruplar arasındaki istatistiksel ilişkiler t testi, Ki-Kare, Mann-Whitney U testleri ile değerlendirilmiştir. ÇİYKÖ ölçek puanları ile değişkenler arasında doğrusal bir ilişki olup olmadığı değerlendirilmiştir. Spearman rank korelasyon katsayısı kullanılarak yapılmıştır. Sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık ise $p < 0.05$ düzeyinde değerlendirilmiştir.

Sonuç

BDÖ değerlendirmesi ölçek eksik maddeleri nedeniyle 32 olgu, BAÖ değerlendirmesi ise 34 olgu üzerinden yapılmıştır. Çalışmaya katılmayı kabul eden ve etmeyen olarak değerlendirme yapıldığında ebeveyn yaş ortalaması sırasıyla 29.5 ± 4.9 yıl (\pm Standart sapma, SS) ve 31.94 ± 5.7 yıl olarak saptanmış, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p=0.115$). Çocuk yaş ortalaması çalışmaya katılan grupta 5.3 ± 3.3 yıl, katılmayan grupta 6.81 ± 4.6 yıl olarak bulunmuş, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0.184$). Çalışmaya katılan ve katılmayan çocuklarda yaş aralığı ise sırasıyla 2-16 yıl ve 2-13 yıldır. Ayrıca çalışmaya katılmayı kabul eden ve etmeyen gruplar arasında eğitim düzeyi dağılımları, aile aylık gelir dağılımları, çocukların cinsiyet dağılımı açısından da istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmamıştır (Sırasıyla $p=0.087$, $p=0.355$, $p=0.786$).

Çalışmaya katılan SP'li olguların %45.9'u ($n=17$) kız, %54.1'i ($n=20$) erkektir. Çalışmamıza katılan birincil bakım veren ebeveynlerin % 97.3'ü ($n=36$) annelerden oluşmaktadır. Bir ölçek birincil bakım veren baba tarafından doldurulmuştur. Çalışmamıza katılan olguların sosyodemografik özellikleri Tablo 1'de yer almaktadır. Olguların %48.6'sının ($n=18$) spastik quadriplesik, %29.8'inin ($n=11$) spastik diplesik, %21.6'sının ($n=8$) spastik hemiplejik olduğu saptanmıştır.

YK ölçek puanları değerlendirmesi Tablo 2'de yer almaktadır.

Örnekleme cinsiyet, SP tipi, ebeveyn eğitim düzeyi, gelir düzeyi açısından gruplara ayrılarak gruplar arasında YK ölçek puanları açısından fark olup olmadığı incelenmiş, tüm ölçek puanları için gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur ($p > 0.05$) (Tablo 3).

YK ölçek puanlarına çocuğun yaşı, birincil bakım verenin yaşı, birincil bakım verenin eğitimi, BDÖ puanı, BAÖ puanı, KMFSS düzeyi ve kardeş sayısı faktörlerinin etkisi değerlendirildiğinde FSTP, PSTP ve ÖTP tümü ile sadece ebeveyn depresyon ve anksiyete ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı, negatif doğrusal korelasyon saptanmıştır ($p < 0.05$). Birincil bakım veren ebeveynin depresyon ve anksiyete ölçek puanları arttıkça YK ölçek puanlarının azaldığı bulunmuştur (Tablo 4).

Tartışma

Çalışmamıza katılan tüm çocuklar spastik tip SP'lidir. SP'li hastalarda yapılan çalışmalarda da en sık görülen SP tipi spas-

tik tip olarak belirtilmektedir (24). Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) 245 SP'li çocukta ÇİYKÖ kullanılarak yapılan bir çalışmada, ebeveyn formu FSTP ortalaması 43.19 ± 27.59 , PSTP ortalaması 55.91 ± 16.98 , ÖTP ortalaması 51.28 ± 18.00 olarak bulunmuştur (8). Bu bulgu çalışmamız sonuçlarıyla benzerdir.

Çalışmamızda iki cins arasında YK ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Erişkinlerde cinsiyet ve YK arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmada erkeklerde YK'nin kadınlardan daha yüksek olduğu bulunmuştur (25). Çocuklarda yapılan bazı çalışmalar bu bulguyu destekleyen, bazı çalışmalarda cinsiyetin YK puanları üzerinde fark yaratmadığı bulunmuştur (26,27). Bu durum çocuk yaş grubunun

Tablo 1. Sosyodemografik özellikler

	n	%
Cinsiyet		
Kız	17	45.9
Erkek	20	54.1
Birincil Bakım Veren Kişi		
Anne	36	97.3
Baba	1	2.7
Birincil Bakım Vereninin Eğitim Düzeyi		
İlkokul	24	64.9
Ortaokul	5	13.5
Lise	8	1.6
Birincil Bakım Vereninin Çalışma Durumu		
Çalışıyor	0	0
Çalışmıyor	36	97.3
Emekli	1	2.7
Aile Gelir Düzeyi		
625 TL ve altı	25	67.6
625-2040 TL arası	12	32.4
2040 TL üstü	0	0
Sosyal Güvence Tipi		
Sosyal güvencesi yok	3	8.1
Yeşil Kart	9	24.3
Bağ Kur	5	13.5
SSK	20	54.1
Emekli Sandığı	0	0
Aile Tipi		
Çekirdek Aile	31	8.8
Geniş Aile	6	16.2
Serebral Palsi Tipi		
Spastik Diplesik	11	29.8
Spastik Hemiplejik	8	21.6
Spastik Quadriplesik	18	48.6

Tablo 2. YK ölçek puanları

ÇİYKÖ Puanları	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca
FSTP	37.66	27.40	34.38
PSTP	53.92	21.64	52.50
ÖTP	47.50	21.87	45.00

ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı
ÖTP: Ölçek Toplam Puanı

Tablo 3. Gruplar arası YK ölçek puanları değerlendirilmesi

	n	Ortalama	Standart Sapma	Ortanca	p
FSTP					
SP Tipi					
Spastik Diplejik	11	36.66	28.25	40.63	
Spastik hemiplejik	8	53.25	24.58	50.00	0.095*
Spastik quadriplejik	18	29.51	26.04	20.32	
PSTP					
SP Tipi					
Spastik Diplejik	11	49.38	20.54	52.50	0.311*
Spastik hemiplejik	8	51.35	17.42	66.25	
Spastik quadriplejik	18	55.84	23.27	47.09	
ÖTP					
SP Tipi					
Spastik Diplejik	11	43.45	21.65	50.00	0.289*
Spastik Hemiplejik	8	58.13	19.89	56.24	
Spastik Quadriplejik	18	45.25	22.48	38.31	
FSTP					
Eğitim Durumu					
İlkokul	24	35.67	26.72	32.19	0.816*
Ortaokul	5	36.88	25.43	25.00	
Lise	8	44.14	32.92	50.00	
PSTP					
Eğitim Durumu					
İlkokul	24	53.46	22.14	50.00	0.647*
Ortaokul	5	61.83	21.04	66.67	
Lise	8	50.92	22.02	51.25	
ÖTP					
Eğitim Durumu					
İlkokul	24	476.77	21.99	43.34	0.903*
Ortaokul	5	51.17	17.75	60.29	
Lise	8	43.39	26.06	49.42	
FSTP					
Gelir					
625 TL ve altı	25	34.92	28.73	21.88	0.281**
625-2040 TL	12	43.39	24.57	39.07	
PSTP					
Gelir					
625 TL ve altı	25	50.99	21.87	47.50	0.253**
625-2040 TL	12	60.02	20.67	56.67	
ÖTP					
Gelir					
625 TL ve altı	25	44.63	22.01	40.50	0.327**
625-2040 TL	12	53.46	21.24	50.55	
FSTP					
Cinsiyet					
Kız	17	40.23	26.78	40.63	0.619**
Erkek	20	35.31	28.39	29.69	
PSTP					
Cinsiyet					
Kız	17	56.32	19.67	55.00	0.424**
Erkek	20	51.87	23.49	47.08	
ÖTP					
Cinsiyet					
Kız	17	49.88	21.85	50.00	0.557**
Erkek	20	45.48	22.25	41.09	

* = Kruskal –Wallis testi ** = Mann-Whitney U testi

FSTP = Fiziksel Sağlık Toplam Puanı PSTP = Psikososyal Sağlık Toplam Puanı ÖTP = Ölçek Toplam Puanı

Tablo 4. YK ölçek puanlarına çeşitli faktörlerinin etkisinin değerlendirilmesi

	FSTP Korelasyon Katsayısı*	PSTP p	ÖTP Korelasyon Katsayısı*	p	Korelasyon Katsayısı*	p
Çocuk Yaşı	0.04	0.981	0.05	0.979	0.21	0.902
KMFSS	-0.252	0.138	0.29	0.866	-0.139	0.420
Ebeveyn Yaşı	-0.032	0.852	-0.023	0.892	-0.076	0.653
Ebeveyn Eğitimi	0.098	0.563	-0.003	0.985	0.038	0.825
BDÖ	-0.461	0.008##	-0.423	0.014#	-0.452	0.009##
BAÖ	-0.438	0.001##	-0.551	0.001##	-0.576	0.000##

*: Spearman's rank
#: p<0.05 düzeyinde anlamlı
##: p<0.01 ileri düzeyde anlamlı
FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puanı
ÖTP: Ölçek Toplam Puanı
KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği
BAÖ: Beck Anksiyete Ölçeğini

yaşa göre değişen bilişsel özelliklere sahip olması, yaş dönemine özgü biliş değişikliğinin çocuklarda cinsiyet ile ilgili YK algılarını farklılaştırabileceği şeklinde açıklanabilir. Ancak bu yorumun doğrulanması için biliş değişikliği ile ilgili dönemleri temsil eden çocuk yaş gruplarında, farklı sosyoekonomik düzeyleri de içeren geniş örneklemli çalışmalara gereksinim olduğu düşünülmüştür. Ayrıca literatürde SP'li çocuklarda cinsiyete göre YK ölçek puanlarını değerlendiren bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu alanda da yeni araştırmalara gereksinim bulunmaktadır.

Çalışmamızda KMFSS grupları arasında YK ölçek puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı bulunmuştur. Literatürde KMFSS değerlendirmesi ile YK ölçek puanlarının ilişkisi tartışmalıdır. KMFSS değerlendirmesi ile daha çok fiziksel YK ölçek puanlarının ilişkili olduğunu belirten çalışmalar olduğu gibi (28,29) tüm YK alanlarını etkilediğini gösteren çalışmalarda bulunmaktadır (11,30).

Eğitim ve gelir düzeyi açısından gruplar arasında YK ölçek puanları açısından fark olmamasına, örneklemin çoğunluğunun ilkokul mezunu ve alt gelir düzeyi ailelerden oluşması ve diğer gruplarda yer alan denek sayısının azlığı yol açmış olabilir. Ancak genellikle üst gelir düzeyinden ailelerin yer aldığı, 95 olgu ile ÇYKÖ kullanılarak yapılan bir çalışmada da benzer şekilde gelir düzeyinden YK puanlarının istatistiksel olarak anlamlı etkilenmediği bulunmuştur (31). Ülkemizde epilepsili erişkinler ile yapılan bir YK çalışmasında epilepsili hastaların gelir düzeyleri sağlıklı kontrol grubundan yüksek olmasına rağmen YK'leri daha düşük olarak bulunmuştur (32). Bu durum gelir düzeyinin SP, epilepsi gibi kronik ve yeti yitimine yol açabilen hastalıklarda YK üzerinde beklenildiği kadar etkili olmadığını düşündürülebilir.

Literatürde yüksek ebeveyn kaygı düzeyinin SP'li çocuklarda düşük YK düzeyi ile ilişkili olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır (31,33). Çalışmamızda birincil bakım verenin BDÖ ve BAÖ puanlarındaki artışın düşük YK belirleyicisi olarak saptanması bu bulguyu desteklemektedir. Bazı çalışmalarda ebeveynlerin depresyon ve kaygı düzeylerindeki artışın aile ilişkilerinde bozulmaya yol açabildiği bu durumun da çocuğun moti-

vasyon ve bakımı ile ilgili zorluklara yol açarak YK'ni azaltabileceği belirtilmiştir (30,33). Bu bulgular değerlendirildiğinde çocuklarla çalışan klinisyenlerin hastalık ile ilgili YK iyileştirmesi çabalarında, gerek gördükleri olgularda ebeveynleri psikiyatrik destek için yönlendirmelerinin yararlı olacağı düşünülmüştür.

Çalışmamızın en önemli sınırlılığı örneklemin küçüklüğüdür. Diğer bir kısıtlılık ise çalışmamızda tüm sosyoekonomik düzey gruplarından olguların bulunmamasıdır.

Sonuç olarak, devam etmekte olan bu çalışmanın ilk altı aylık verileri SP'li çocuklarda ebeveyn ölçeği kullanılarak yapılan YK değerlendirmelerinde, ebeveynlerin ruhsal süreçlerinin ebeveyn tarafından yapılan YK değerlendirmelerini etkilediğini göstermektedir. Bu bulgu çocuklarda YK değerlendirilirken mümkün olan durumlarda ebeveyn ölçeği yanı sıra öz bildirim ölçeklerinin de kullanılması gerektiğini bilgisini desteklemektedir. Bu çalışmada değerlendirilen diğer faktörlerin YK üzerinde istatistiksel olarak anlamlı etkisinin olmaması örneklem özelliği olabilir. Ancak YK değerlendirmelerinde engellilik derecesi kadar durumun birey ya da bakım veren tarafından nasıl algılandığının da önemli olduğu unutulmamalıdır. Literatürde SP'li çocuklarda YK'ni etkileyen faktörlerin değerlendirildiği çalışmalarda birbiri ile çelişen farklı bilgiler bulunduğu gözlenmiştir. Bu konuda örneklem sayısı kısıtlı olsa da çalışmamızın katkıları olduğu, ileride yapılacak geniş örneklemli, farklı gelir ve eğitim düzeylerini de içeren çalışmaların konuyla ilgili bilgi birikimini arttırmak açısından yararlı olacağı düşünülmüştür.

Kaynaklar

1. Fidaner H, Elbi H, Fidaner C ve ark. Yaşam kalitesinin ölçülmesi, WHOQOL-100 VE WHOQOL-BREF. 3PDergisi 1999; 7:5-13.
2. Dilbaz N. Yaşam kalitesi: Ölçümü ve psikiyatri. Psychomed 1996; 2:20-4. [Abstract]
3. Eiser C, Morse R. Quality of life measures in chronic disease of childhood. Health Technology Assessment 2001; 5:1-156. [Full Text]
4. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2007; 49:480. [Abstract] / [PDF]

5. Waters E, Davis E, Mackinnon A ve ark.. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49:49-55. [Abstract] / [PDF]
6. Liptak GS, O'Donnell M, Conaway M et al. Health status of children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2001; 43:364-70. [Abstract] / [PDF]
7. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007; 369:2171-8. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
8. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48:442-9. [Abstract] / [PDF]
9. Morales NM, Funayama CA, Rangel VO et al. Psychometric properties of the Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) applied to children and adolescents with cerebral palsy. *Health Qual Life Outcomes*. 2008; 6:109. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
10. Altındağ O, İşcan A, Akcan S ve ark. Anxiety and Depression Levels in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Turk J Phys Med Rehab* 2007; 53:22-4. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
11. Tüzün EH, Eker L ve Daşkapan A. An assessment of the impact of cerebral palsy on children's quality of life. *Fizyoterapi Rehabilitasyon* 2004; 15:3-8. [Abstract]
12. Varni JW, Seid M, Rode AC. The PedsQL™: The measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Med Care* 1999; 37:126-39. [Abstract]
13. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39:800-12. [Abstract]
14. Memik NC, Ağaoğlu B, Coşkun A ve ark. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007; 18:353-63. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
15. Uneri OS, Agaoglu B, Coskun A et al. Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. *Qual Life Res* 2008; 17:307-15. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
16. Memik NC, Agaoglu B, Coskun A ve ark. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Çocuk Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı Dergisi* 2008; 15:87-98. [Abstract] / [Full Text]
17. Beckung E, Hagberg G. Correlation between ICDH handicap code and Gross Motor Classification System in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42:669-73. [Abstract] / [PDF]
18. Beyazova M, Kutsal YG. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Cilt 2*. Ankara: Güneş Kitabevi; 2000.
19. Beck AT. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961; 4:561-71. [Abstract] / [Full Text]
20. Hisli N. Beck Depresyon Envanteri'nin geçerliği üzerine bir çalışma. *Psikoloji Dergisi* 1988; 6: 118-126.
21. Hisli N. Beck Depresyon Envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliği, güvenilirliği. *Psikoloji Dergisi* 1989; 7:3-13.
22. Beck AT, Epstein N, Brown G et al. An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *J Consult Clin Psychol* 1988; 56:893-7. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
23. Ulusoy M, Şahin NH, Erkmen H. Turkish version of the Beck Anxiety Inventory: Psychometric properties. *J Cogn Psychother* 1998; 12:163-72.
24. Himpens E, Van den Broeck C, Oostra A et al. Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50:334-40. [Abstract] / [PDF]
25. Gallicchio L, Hoffman SC, Helzlsouer KJ. The relationship between gender, social support, and health-related quality of life in a community-based study in Washington County, Maryland. *Qual Life Res* 2007; 16:777-86. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
26. Jirojanakul P, Skevington SM, Hudson J. Predicting young children's quality of life. *Social Science&Medicine* 2003; 57:1277-88. [Abstract] / [PDF]
27. Uzark K, Jones K, Burwinkle TM. The pediatric quality of life inventory™ in children with heart disease. *Progress Pediatr Cardiol* 2003; 18:141-8. [Abstract] / [PDF]
28. Bjornson KF, Belza B, Kartin D et al. The relationship of physical activity to health status and quality of life in cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 2008; 20:247-53. [Abstract]
29. Pirpiris M, Gates PE, McCarthy JJ et al. Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2006; 26:119-24. [Abstract]
30. Shelly A, Davis E, Waters E et al. The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50:199-203. [Abstract] / [PDF]
31. Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P et al. Determinants Of Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy. *J Pediatr* 2007; 151: 470-5. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
32. Akçalı A, Altındağ A, Geyik S ve ark. Epilepsi Hastalarında Yaşam Kalitesi, Depresyon, Anksiyete ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2009; 46 91-7. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]
33. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI et al. Parent, Reported Quality of Life of Children With Cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* 2008; 121:54-64. [Abstract] / [Full Text] / [PDF]