

Kronik Özürlü Çocuklarda Fonksiyonel Bağımsızlık ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki

The Relation Between Functional Independence and Health Related Quality of Life in Children with Cerebral Palsy

Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK,^a
İbrahim Engin ŞİMŞEK,^a
Eylem TÜTÜN YÜMİN,^a
Meral SERTEL,^a
Bülent ELBASAN^b

^aAbant İzzet Baysal Üniversitesi,
Kemal Demir Fizik Tedavi ve
Rehabilitasyon Yüksekokulu, Bolu
^bBilge Özel Eğitim ve
Rehabilitasyon Merkezi, Ankara

Geliş Tarihi/Received: 26.08.2010
Kabul Tarihi/Accepted: 29.11.2010

Yazışma Adresi/Correspondence:
Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK
Abant İzzet Baysal Üniversitesi,
Kemal Demir Fizik Tedavi ve
Rehabilitasyon Yüksekokulu, Bolu,
TÜRKİYE/TURKEY
tulay_tarsuslu@yahoo.com

ÖZET Amaç: Bu çalışmanın amacı, kronik özürlü çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. **Gereç ve Yöntemler:** Çalışmaya, kronik özre sahip 78 çocuk ve anneleri dâhil edilmiştir. Çalışmaya dâhil edilen çocukların sosyo-demografik bilgileri alındıktan sonra, sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek için Çocuk Sağlık Anketi Ebeveyn Formu (CHQ-PF50), fonksiyonel bağımsızlık düzeyini değerlendirmek için çocuklar için geliştirilmiş fonksiyonel bağımsızlık ölçümü (WeeFIM) kullanılmıştır. **Bulgular:** Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalaması 7.60 ± 3.43 yıl olarak bulunmuştur. Çocukların 46 (%59)'sı serebral palsi, 6 (%7.7)'sı kas hastası, 26 (%33.3)'sı motor mental gerilik teşhisine sahipti. Yaşam kalitesi değeri en düşük kas hastası çocuklarda, bağımsızlık düzeyi ise serebral palsili çocuklarda bulunmuştur. Yapılan korelasyon analizinde, kronik özre sahip çocuklarda, WeeFIM ile toplam CHQ arasında ve WeeFIM ile CHQ'nun fiziksel fonksiyon, ağrı ve rahatsızlık ve metal sağlık parametreleri hariç diğer parametrelerde pozitif yönde korelasyon bulunmuştur ($p < 0.05$). Gruplar arası karşılaştırmalarda CHQ ve WeeFIM arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p > 0.05$). **Sonuç:** Bu çalışmanın sonunda, kronik özürlü çocuklarda günlük yaşam aktivitelerinde fonksiyonel düzey ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında bir ilişkinin olduğu, anlamlı bir fark olmamakla birlikte kas hastası çocukların en düşük yaşam kalitesine sahip olduğu, çalışmaya dâhil edilen çocukların yaşam kalitesinde en çok etkilenen parametrenin aile uyumu parametresi olduğu tespit edilmiştir. Farklı kronik özre sahip çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık düzeyinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerine etkisini inceleyen daha çok çalışmaya ihtiyaç vardır.

Anahtar Kelimeler: Yaşam kalitesi; engelli çocuklar

ABSTRACT Objective: The aim of this study was to examine the relation between the functional independence and health related quality of life (HRQoL) in children with chronically disabled. **Material and Methods:** 78 children and their mothers were included in the study. After taking socio-demographic information, the Child Health Questionnaire Parent Form (CHQ-PF50) was used to assess (HRQoL) and functional independence measuring (WeeFIM), was used to evaluate functional independence levels. **Results:** The age average of children was found to be 7.60 ± 3.43 years. 46 of the children (59%) were diagnosed as cerebral palsy, 6 had (7.7%) muscle disease, and 26 (33.3%) had mental motor retardation. Lowest values in quality of life and level of independence were obtained in children with muscle disease and in children with cerebral palsy, respectively. There were positive correlations between WeeFIM and total CHQ and between WeeFIM and subsections of CHQ except physical function, pain and discomfort and mental health ($p < 0.05$). There were no differences between CHQ and WeeFIM when the groups were compared ($p > 0.05$). **Conclusion:** The results of this study showed a clear relation between functional status and health related quality of life. In addition, although no significant correlation can be showed children with muscle disease had the lowest quality of life. Also, familial compliance parameter was found to be most effected from quality of life. More studies are needed investigating the effects of level of independence on health related quality of life in children with different chronic disabilities.

Key Words: Quality of life; disabled children

Nörogelişimsel hastalıklar (mental gerilik, serebral palsi, spina bifida, Down sendromu, otizm gibi pek çok hastalık için kullanılabilir), doğumla birlikte meydana gelir ve çocukluk çağı boyunca fiziksel, kognitif ve adaptif fonksiyonu etkiler. Ergenlik ve yetişkinlik çağında da aktivite ve katılım kısıtlılıklarına yol açarak yaşam kalitesini ve iyilik halini olumsuz etkiler.^{1,2} Gelişimsel Özürlü Birliği'ne göre (USA, 1991) gelişimsel özre sahip çocukların tanımı; 22 yaş öncesinde görülen, kişide fiziksel ve/veya mental özre neden olan şiddetli kronik özürlü olan çocuklar olarak yapılmıştır.³ Çocuklarda var olan bozukluk, günlük yaşamda kendine bakım, konuşma ve iletişim, öğrenme, mobilite, kendini yönetme becerisi, bağımsız yaşayabilme kapasitesi, finansal yeterlilik gibi farklı alanlardaki yetersizlik olarak kendini gösterebilir. Bu nedenlerden dolayı, kronik yetersizliği olan kişiler özel, uzun süreli veya yaşam boyu süren bakım, tedavi veya rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç duymaktadırlar.^{3,4} Bu süreç çocukluk çağından itibaren hem özürlü bireyin hem de çevresinde bulunan ve bakımı ile ilgilenen bireylerin gelecek kaygısı ile birlikte yaşam kalitelerinde düşüşe neden olabilmektedir.^{3,5-7}

Son 10 yılda yapılan çalışmalarda, farklı kronik yetersizliği olan çocuklarda çocuğun ev içi ve ev dışı aktivitelerde fonksiyonel performansını ve iyilik halini değerlendiren araştırmalar sıklıkla yer almaktadır.⁸⁻¹¹ Çalışmalarda, kronik fiziksel ve/veya mental özürlü çocukların ev içi ve ev dışı aktivitelerde çeşitli güçlükler yaşadıkları ve bunun da hem çocuğun hem de ailenin yaşam kalitesi ve yaşam memnuniyetini düşürdüğü belirtilmektedir.^{3,4,12,13}

Bu çalışma, kronik özürlü çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla planlanmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

KATILIMCILAR

Bu çalışmaya, Ankara Bilge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kurumu'nda fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam eden, kronik özre sahip 78 çocuk ve anneleri dâhil edilmiştir. Çalışmaya dâhil

edilme kriterleri, kronik özre sahip çocuklar, çocuğun bakımı ile birebir ilgilenen annelere ulaşılan çocuklar olarak belirlenmiştir. Dâhil edilmeme kriterleri ise tanısı belli olmayan ve anneleri çalışmaya katılmak istemeyen çocuklar olarak belirlenmiştir.

Çalışma öncesinde bütün çocuklar ve anneleri çalışma hakkında bilgilendirilmiş ve katılım için olurları alınmıştır. Bu çalışma, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Tıbbi, Cerrahi ve İlaç Araştırmaları Etik Kurulu'nda değerlendirilmiş olup, tıbbi etik açıdan uygun bulunmuştur (2009/100-33).

DEĞERLENDİRME ÖLÇEKLERİ

Çalışma kapsamında hazırlanan anket formu ile çocuk ve annelerin sosyo-demografik özellikleri kaydedilmiştir; çocuğun yaş, boy, kilo değerleri, tanısı, yardımcı cihaz kullanıp-kullanmadığı, annenin yaşı, eğitim düzeyi, anne-babanın birlikte yaşayıp yaşamadığı, aile ve çocuğa ait sosyal güvence varlığı sorgulanmış ve elde edilen bilgiler kaydedilmiştir.

SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ

(ÇOCUK SAĞLIK ANKETİ EBEVEYN FORMU, CHQ-PF50)

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için Çocuk Sağlık Anketi Ebeveyn Formu (CHQ-PF50)'nun Türkçe versiyonu kullanılmıştır.¹⁴ CHQ-PF-50, 5 ile 18 yaş arasındaki çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek için geliştirilmiştir. On dört alt bölümden oluşur ve toplam 50 soru maddesi içerir. Bölümlerden alınabilecek toplam en iyi skor "100", en kötü skor ise "0" dır. Ölçülen kavramlar şunlardır: genel sağlık (GGH), fiziksel fonksiyon (PF), emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar (REB), fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar (RP), ağrı ve rahatsızlık (BP), davranış (BE), mental sağlık (MH), öz saygı ((SE), genel sağlık algılaması (GH), ebeveyn üzerindeki emosyonel etki (PE), ebeveyn üzerindeki zaman etkisi (PT), aile aktiviteleri (FA), aile uyumu (FC). Anket içerik olarak ve onlardan beklenenler ailelere anlatılarak, anketi annelerin doldurmaları istenmiştir.

FONKSİYONEL BAĞIMSIZLIK DÜZEYİ (WEEFIM)

Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyini değerlendirmek için çocuklar için geliştirilmiş fonksiyon-

nel bağımsızlık ölçümü (WeeFIM)'nün Türkçe versiyonu kullanılmıştır.¹⁵ WeeFIM, yetişkinler için düzenlenen Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü'nden (FIM) adapte edilmiş olup, direk gözlem, görüşme yoluyla veya her ikisinin kombinasyonu şeklinde uygulanabilir. Değerlendirme ortalama olarak 20 dakikada tamamlanmaktadır. Pediatrik rehabilitasyon alanında serebral palsi (SP), spina bifida, beyin yaralanması, genetik bozukluk veya buna benzer pediatrik problemi olan çocuklarda uygulanabilmektedir. Altı alt parametre ve 18 sorudan oluşur. Alt parametreleri: kendine bakım (6 madde), sfinkter kontrolü (2 madde), transfer (3 madde), lokomasyon (3 madde), iletişim (2 madde) ve sosyal durum (3 madde). Puanlama 1 (tam bağımlı) ile 7 (tam bağımsız) puan arasında yapılır. Alınabilecek en düşük puan 18, en yüksek puan 126'dır.

İSTATİSTİKSEL ANALİZ

İstatistiksel analizlerde "SPSS 11.0 for Windows" istatistik program kullanılmıştır. Tüm değişkenler aritmetik ortalama \pm standart sapma ($X \pm SS$) olarak ifade edilmiştir. İstatistiksel analizde gruplar arası karşılaştırmalar için Kruskal Wallis analizi, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve günlük yaşamda fonksiyonel bağımsızlık arasındaki ilişkiyi belirlemek için Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir.

BULGULAR

Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalaması 7.60 ± 3.43 yıl olarak bulunmuştur. Çocuklara ait sosyo-demografik bilgiler Tablo 1'de gösterilmiştir. Çalışmaya dâhil edilen çocukların klinik etkilenime göre 37 (%47.4)'si spastik, 2 (%2.6)'si distonik, 3 (%3.8)'ü hipotonik, 2 (%2.6)'si ataksik, 2 (%2.6)'si atetoid, ekstremitelerde dağılımına göre ise 12 (%15.4)'si diparetik, 14 (%17.9)'ü hemiparetik, 20 (%25.6)'si kuadriparetik tip SP'li idi.

İstatistiksel analizde, yaşam kalitesi değeri en düşük kas hastası çocuklarda bulunmuştur. Bunu sırası ile SP ve motor mental gerilik (MMR) tanısına sahip çocuklar takip etmiştir. Günlük yaşam aktivitelerinde ise bağımsızlık düzeyine göre sınıfladığımızda en yüksek puan kas hastası çocuk-

TABLO 1: Çocukların sosyo-demografik özellikleri.

	X \pm SS	
Yaş (yıl)	7.60 \pm 3.43	
Boy (cm)	112.54 \pm 27.96	
Kilo (kg)	20.95 \pm 12.32	
Tanı	n	%
Serebral palsi	46	59
Motor mental gerilik	26	33.3
Kas hastası	6	7.7
Annenin yaşı (X \pm SS)	34.28 \pm 7.20	
Annenin eğitim düzeyi		
İlkokul	19	24.4
Ortaokul	8	10.3
Lise	29	37.2
Üniversite	19	24.4
Yüksek lisans	3	3.8
Anne-baba birlikte mi yaşıyor?		
Evet	73	93.6
Hayır	5	6.4
Yardımcı cihaz kullanımı		
Var	43	55.1
Yok	35	44.9

lardan, daha sonra sırasıyla, MMR ve SP'li çocuklardan elde edilmiştir (Tablo 2). Gruplar arası karşılaştırmalarda WeeFIM, CHQ'nın alt parametreleri ve toplam CHQ puanı açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 2).

Yapılan korelasyon analizinde, kronik özre sahip çocuklarda, WeeFIM ile CHQ'nın genel sağlık ($r = 0.529$, $p < 0.05$), davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol kısıtlaması ($r = 0.407$, $p < 0.05$), fiziksel sağlık nedeniyle rol kısıtlaması ($r = 0.363$, $p < 0.05$), davranış ($r = 0.269$, $p < 0.05$), emosyonel ya da davranışla ilgili rol kısıtlaması ($r = 0.541$, $p < 0.05$), öz saygı ($r = 0.394$, $p < 0.05$), genel sağlık algılaması ($r = 0.360$, $p < 0.05$), ebeveyn üzerindeki emosyonel etki ($r = 0.320$, $p < 0.05$), ebeveyn üzerindeki zaman etkisi ($r = 0.455$, $p < 0.05$), aile aktiviteleri ($r = 0.237$, $p < 0.05$) parametreleri arasında ve WeeFIM ile toplam CHQ arasında pozitif yönde bir ilişki bulunurken ($r = 0.507$, $p < 0.05$), fiziksel fonksiyon, ağrı ve rahatsızlık, mental sağlık parametreleri arasında bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0.05$) (Tablo 3).

TABLO 2: Çocukların WeeFIM ve CHQ ortalama, standart sapma değerleri ve gruplar arası karşılaştırmaları.

	Serebral palsi (n= 46)	Kas hastası (n= 6)	Motor mental gerilik (n= 26)	Toplam (n= 78)	T	P
CHQ toplam	573.85 ± 239.56	683.30 ± 213.93	544.32 ± 252.47	572.43 ± 241.73	1.716	0.424
CHQGGH	50.32 ± 27.57	51.66 ± 27.86	46.92 ± 22	49.29 ± 25.59	0.212	0.899
CHQPF	28.80 ± 37.69	28.68 ± 37.25	28.20 ± 41.59	28.59 ± 38.50	0.686	0.710
CHQREB	2.28 ± 1.62	2.83 ± 1.60	2.57 ± 1.72	2.42 ± 1.64	1.368	0.505
CHQRP	2.32 ± 1.62	3 ± 1.54	2.38 ± 1.72	2.39 ± 1.63	0.587	0.746
CHQBP	50.06 ± 42.63	57.66 ± 27.95	48.07 ± 40.64	49.98 ± 40.68	0.185	0.912
CHQBE	58.49 ± 28.73	61.08 ± 36.37	41.65 ± 36.35	53.08 ± 32.62	4.622	0.099
CHQGBE	44.78 ± 34.28	58.33 ± 31.09	40.96 ± 30.59	44.55 ± 32.75	1.439	0.487
CHQMH	53.92 ± 28.89	62.48 ± 40.38	43.96 ± 35.76	51.26 ± 32.26	1.880	0.391
CHQSE	57.40 ± 33.65	70.80 ± 35.62	42.62 ± 40.08	53.50 ± 36.58	3.454	0.181
CHQGH	33.13 ± 25.37	41.63 ± 26.86	35.86 ± 24.34	34.70 ± 24.92	1.325	0.516
CHQPE	32.97 ± 33.45	49.30 ± 31.99	43.42 ± 36.36	37.71 ± 34.42	1.982	0.371
CHQPT	47.87 ± 34.66	43.72 ± 26.03	43.57 ± 38.31	46.12 ± 35.03	0.228	0.892
CHQFA	48.31 ± 31.86	68.75 ± 27.09	50.96 ± 34.44	50.76 ± 32.48	1.986	0.370
CHQFC	58.58 ± 29.91	79.16 ± 15.94	69.32 ± 26.35	63.75 ± 28.46	4.565	0.102
WeeFIM	72.84 ± 39.48	85.83 ± 33.29	73.19 ± 42.46	73.97 ± 39.75	0.570	0.752

CHQ: Çocuk sağlığı Anketi-Ebeveyn Formu, GGH: Genel sağlık, PF: Fiziksel fonksiyon, REB: Eemsoyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, RP: Fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, BP: Ağrı ve rahatsızlık, BE: Davranış, MH: Mental sağlık, SE: Öz saygı, GH: Genel sağlık algılaması, PE: Ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, PT: Ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, FA: Aile aktiviteleri, FC: Aile uyumu.

TARTIŞMA

Kronik özürlü çocuklarda, fonksiyonel düzey ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri tedavinin etkinliğini belirlemek, yeni uygulamalara karar vermek ve çocuğun gelişimini gözlemleyebilmek amacıyla sıklıkla ölçülen kavramlardır ve rehabilitasyon literatüründe sıklıkla yer almaktadır. Fakat, kronik özürlü çocuklarda bakım etkinliğini değerlendirirken birçok çalışma, yaşam kalitesinden çok fonksiyonel durumdaki artış üzerinde durmaktadır. Fonksiyonel düzey ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramları kronik özürlü çocuk ve aileleri için büyük anlamlar taşımaktadır. Bu çalışma, kronik özürlü çocuklarda fonksiyonel düzey ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla planlanmıştır. Çalışmaya SP, kas hastası, ve MMR gibi farklı kronik özre sahip çocuklar dâhil edilmiştir. Çalışmaya dâhil edilen çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi en düşük kas hastası çocuklara aitti. Bunu sırası ile SP ve MMR tanılı çocuklar takip etmekte idi. WeeFIM'e göre en düşük fonksiyonel düzeye sahip grup ise SP'li çocuklar idi. Bunu sırası ile MMR ve kas hastası çocuklar takip

etmekte idi. Farklı kronik özre sahip çocuklarda fonksiyonel düzey, disabilite ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yapılan çalışmaların bir kısmında fonksiyonel düzey ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunurken, aralarında ilişki bulmayan çalışmalar da mevcuttur.^{8,16} Örneğin; Schneider ve ark.nın yaptıkları çalışmada, şiddetli etkilenimli kronik özürlü çocuğa sahip ailelerden alınan değerlendirme sonuçlarına göre yaşam kalitesi ile fonksiyonel durum arasında bir ilişkinin olmadığı saptanmıştır.¹¹ Orta dereceden şiddetli dereceye etkilenimli kronik özre sahip çocukların pek çoğunun WeeFIM'in kendine bakım ve mobilite parametrelerinde başarılı oldukları görülürken, bu çocukların hiçbirinin CHQ'nin kendine güven düzeyini ölçen "okul yetenekleri/arkadaş ilişkileri" parametresinde yeterli olmadığı görülmüştür. Grilli ve ark.nın kronik özürlü çocuklarla yaptıkları başka bir çalışmada ise WeeFIM ile CHQ arasında bir ilişki saptanmıştır.¹⁰ Karaduman ve ark.nın SP'li ve kas hastası çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada, bağımsız yürüme oranı farklı olmasına karşın her iki gruptaki çocukların sağlık-

TABLO 3: Çalışmaya dâhil edilen çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişki.

	WeeFIM	CHQGGH	CHQPF	CHQREB	CHQRP	CHQBP	CHQBE	CHQGBE	CHQMH	CHQSE	CHQGH	CHQPE	CHQPT	CHQFA	CHQFC	CHQTOP
WeeFIM	r p	1														
CHQGGH	r p	0.529** 0.00	1													
CHQPF	r p	0.209 0.069	0.179 0.117	1												
CHQREB	r p	0.407** 0.000	0.426** 0.000	0.423** 0.000	1											
CHQRP	r p	0.363** 0.001	0.388 0.000	0.397** 0.000	0.87** 0.000	1										
CHQBP	r p	0.166 0.15	0.210 0.065	0.328** 0.274	0.269* 0.017	0.269* 0.017	1									
CHQBE	r p	0.269** 0.018	0.404** 0.000	0.242* 0.033	0.517** 0.000	0.316** 0.005	0.511** 0.000	1								
CHQGBE	r p	0.541** 0.000	0.565** 0.000	0.251* 0.026	0.573** 0.000	0.318** 0.005	0.499** 0.000	0.499** 0.000	1							
CHQMH	r p	0.316 0.005	0.422** 0.000	0.261* 0.021	0.395** 0.000	0.291** 0.01	0.728** 0.000	0.462** 0.000	0.462** 0.000	1						
CHQSE	r p	0.394** 0.000	0.537** 0.000	0.281* 0.013	0.574** 0.000	0.281* 0.013	0.532** 0.000	0.625** 0.000	0.638** 0.000	0.638** 0.000	1					
CHQGH	r p	0.360** 0.001	0.434** 0.000	0.141 0.218	0.241* 0.034	0.277* 0.014	0.243* 0.032	0.35** 0.002	0.321** 0.004	0.378** 0.001	0.378** 0.001	1				
CHQPE	r p	0.320** 0.004	0.494** 0.000	0.278* 0.014	0.294** 0.009	0.235 0.039	0.243* 0.032	0.342** 0.002	0.321** 0.004	0.306** 0.006	0.501** 0.000	0.501** 0.000	1			
CHQPT	r p	0.455** 0.000	0.433** 0.000	0.224* 0.048	0.228* 0.115	0.082 0.473	0.312** 0.005	0.389** 0.000	0.363** 0.001	0.527** 0.000	0.47** 0.000	0.247** 0.029	0.247** 0.029	1		
CHQFA	r p	0.237* 0.038	0.327** 0.003	0.204 0.073	0.179 0.117	0.136 0.236	0.229* 0.043	0.204 0.073	0.377** 0.001	0.376** 0.001	0.356** 0.001	0.357** 0.001	0.432** 0.000	0.432** 0.000	1	
CHQFC	r p	-0.017 0.886	0.199 0.081	0.122 0.286	0.103 0.378	-0.062 0.593	0.000 0.997	0.119 0.301	0.257* 0.023	0.166 0.146	0.124 0.279	0.152 0.185	0.132 0.25	0.395** 0.000	0.395** 0.000	1
CHQTOP	r p	0.507** 0.000	0.691** 0.000	0.482** 0.000	0.567** 0.000	0.465** 0.000	0.659** 0.000	0.703** 0.000	0.746** 0.000	0.78** 0.000	0.605** 0.000	0.603** 0.000	0.628** 0.000	0.593** 0.000	0.335** 0.003	0.335** 0.003

* p<0.05, Kısıtlamalar: GGH: Genel sağlık, PF: Fiziksel fonksiyon, REB: Emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, RP: Fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, BP: Ağrı ve rahatsızlık, BE: Davranış, MH: Mental sağlık, SE: Öz saygı, GH: Genel sağlık algılaması, PE: Ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, PT: Ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, FA: Aile aktiviteleri, FC: Aile uyumu.

la ilgili yaşam kalitesi değerlerinin benzer olduğu bulunmuş ve sonuçta, çocuğun ambulasyon için fonksiyonel bağımsızlık düzeyinin yaşam kalitesini etkileyen primer faktör olmadığı başka faktörlerin de rol oynadığı belirtilmiştir.⁸ Bizim çalışmamızda da yapılan istatistiksel analizde, WeeFIM ile CHQ arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmuştur. Benzer şekilde, günlük yaşamda fonksiyonel bağımsızlık düzeyinin (WeeFIM) yaşam kalitesinin genel sağlık, davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol kısıtlaması, fiziksel sağlık nedeniyle rol kısıtlaması, davranış, emosyonel ya da davranışla ilgili rol kısıtlaması, öz saygı, genel sağlık algılaması, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, aile aktiviteleri parametreleri ile de ilişkili olduğu görülmüştür. Çalışmamızda SP'li, MMR'li ve kas hastası çocukların WeeFIM ve CHQ değerleri arasında bir farklılık bulunmamış olmakla birlikte, ortalama değerlere bakıldığında belirgin farklılıkların olduğu dikkati çekmiştir. Örneğin fonksiyonel durumu SP'li çocuklara göre daha iyi olan kas hastası çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerleri en düşük olarak bulunmuştur. Biz de Karaduman ve ark.nın ve Schneider ve ark.nın çalışmalarında belirttikleri gibi fonksiyonel durum ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin her zaman için kronik özürlü çocuklarda paralel değerlerde olamayacağını, bu çocukların yaşam kalitesi değerlerinin başka faktörlerden de ciddi derecede etkilendiğini düşünüyoruz.^{8,11} Çocuğun ambulasyon için yardımcı cihaz kullanıp kullanmaması, ailenin sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel düzeyinin de yaşam kalitesini etkileyen önemli parametreler olduğunu düşünüyoruz. Nitekim, çalışmaya katılan çocukların %55.1'i günlük yaşamda ambulasyon için yardımcı cihaz kullanmakta idi.

Çalışmamıza dâhil edilen her üç gruptaki çocuklarda yaşam kalitesinin en çok etkilenen parametresinin aile uyumu olduğu tespit edilmiştir. Bunu, kas hastası çocuklarda öz saygı ve aile aktiviteleri, SP'li çocuklarda öz saygı ve mental sağlık, MMR'li çocuklarda ise davranış ve aile aktiviteleri

takip etmektedir. Yaşam kalitesinin var olan özre bağlı olarak farklı alanlarda etkilendiği görülmüştür. Kronik özürlü çocuklarla ilgili yapılan pek çok çalışmada kronik özürlü çocuğa sahip ailelerin de yaşam kalitesinin düştüğü belirtilmektedir.^{3,4,12} Nitekim, bizim çalışmamızda da ailelerin düşüncelerini sorgulayan parametrede etkilenimler olduğu gözlenmiştir. Aile uyumu parametresi, başka biriyle geçinme durumunu sorgulamaktadır ve ailelerin büyük bir çoğunluğu bu konu ile ilgili olarak sıkıntılar çektiklerini ifade etmişlerdir. Bu da kronik özürlü çocuğa sahip ailelerin özellikle ev dışı ilişkilerde sıkıntılar çektiğini bir kere daha gösteren önemli bir bulgudur. Ailelerin belirttikleri bir diğer sorun da çocukların yaşatları ile karşılaştırıldığında problem yaşadığını belirttikleri öz saygı ve davranış parametreleri idi. Özür şiddetine bakmaksızın özre sahip aileler çocuklarını sağlıklı çocuklarla karşılaştırdıklarında problemler yaşayabilmekte ve bu da yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir. Bu gibi faktörlerin, ailelerin sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel düzeylerinden de kaynaklanabileceğini düşünüyoruz.

Bu çalışmanın bir kısıtlılığı, çalışmaya dâhil edilen farklı tanıdaki çocukların sayı homojenitesinin olmaması idi. Bundan sonra yapılması planlanan çalışmalarda çocuk sayısı artırılarak daha ayrıntılı istatistiksel analizlerle kapsamlı sonuçlara ulaşılabilir.

SONUÇ

Bu çalışmanın sonunda, kronik özürlü çocuklarda günlük yaşam aktivitelerinde fonksiyonel düzey ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasında bir ilişkinin olduğu, anlamlı bir fark olmamakla birlikte kas hastası çocukların en düşük yaşam kalitesine sahip olduğu, çalışmaya dâhil edilen çocukların yaşam kalitesinde en çok etkilenen parametrenin aile uyumu parametresi olduğu tespit edilmiştir. Farklı kronik özre sahip daha çok sayıda çocuğun dâhil edilerek fonksiyonel düzey ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin karşılaştırılacağı daha çok sayıda çalışmaya ihtiyaç vardır.

KAYNAKLAR

1. Hetherington R, Dennis M, Barnes M, Drake J, Gentili F. Functional outcome in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Childs Nerv Syst* 2006;22(2):117-24.
2. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R. Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review. *Child Care Health Dev* 2005;31(4):397-407.
3. Leung CYS, Li-Tsang CWP. Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong J Occup Ther* 2003;13(1):19-24.
4. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Dev Med Child Neurol* 2006;48(12):954-61.
5. Burton P, Lethbridge L, Phipps S. Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. *J Socio-Economics* 2007;37(3):1168-86.
6. Dhar RL. Living with a developmentally disabled child: attitude of family members in India. *Soc Sci J* 2009;46(4):738-55.
7. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 2007;33(2):180-7.
8. Karaduman A, Yılmaz Ö, Tüzün EH, Günel MK, Aras B, Mutlu A, et al. [A comparison of quality of life in children with cerebral palsy and neuromuscular diseases]. *Fizyoter Rehab Derg* 2010;21(3):3-10.
9. Lollar DJ, Simeonsson RJ, Nanda U. Measures of outcomes for children and youth. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81(12 Suppl 2):S46-52.
10. Grilli L, Feldman DE, Majnemer A, Couture M, Azoulay L, Swaine B. Associations between a functional independence measure (WeeFIM) and the pediatric quality of life inventory (PedsQL4.0) in young children with physical disabilities. *Qual Life Res* 2006;15(6):1023-31.
11. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001;43(9):601-8.
12. Laskar AR, Gupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM. Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *Indian J Pediatr* 2010;77(5):529-33.
13. Schoenmakers MA, Uiterwaal CS, Gulmans VA, Gooskens RH, Helders PJ. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil* 2005;19(6):677-85.
14. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloglu A, Arisoy N, Ozen S, et al.; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation. The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001;19(4 Suppl 23):S158-62.
15. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Ozel S. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil* 2007;86(3):176-82.
16. Padua L, Rendeli C, Rabini A, Girardi E, Tonali P, Salvaggio E. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(10):1384-8.