

ORİJİNAL ARAŞTIRMA ORIGINAL RESEARCH

DOI: 10.5336/pediatr.2024-107044

Serebral Palsi Hastalarında Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi: Tanımlayıcı Araştırma

Evaluation of Quality of Life in Cerebral Palsy Patients: Descriptive Research

Özlem UĞUR AYDIN^a, Arife Derda YÜCEL ŞEN^a, Bilge AKMAN KAHRAMAN^a,
Meltem DİNLEYİCİ^b, Coşkun YARAR^a, Kürşat Bora ÇARMAN^a

^aEskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Nöroloji BD, Eskişehir, Türkiye

^bEskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Sosyal Pediatri BD, Eskişehir, Türkiye

ÖZET Amaç: Serebral palsi (SP) hastaların birinci derecede bakım veren ebeveynlerinin gözünden yaşam kalitesinin değerlendirilmesi planlandı. **Gereç ve Yöntemler:** Bu çalışmada SP tanısıyla takip edilmekte olan 4-12 yaş arası hastaların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi ile fonksiyonel düzeyi belirlenerek birinci derecede bakım veren ebeveynlerine SP'de Yaşam Kalitesi Anketi uygulandı. Anket sonuçlarına göre aile ve arkadaşlar, hayata katılım, konuşma ve iletişim, sağlık, özel ekipmanlar, ağrı ve rahatsızlık, hizmet alabilme, ebeveyn sağlığı değerlendirme puanları yapılarak, yaşam kalitesi yüzde olarak hesaplandı. **Bulgular:** Çalışma toplam 100 katılımcıyla gerçekleştirildi. Çalışmaya katılanların 47'si kız (%47), 53'ü erkekti (%53). SP'li 7 hasta (%7) spastik kuadripleji, 60 hasta (%60) spastik dipleji, 33 hasta (%33) spastik hemiplejikti. Yaşam kalitesi skoru değerlendirilmesinde, arkadaşlar ve aile arasında hisler 65,4±15,1, hayata katılım 56,4±21,2, konuşma ve iletişim 70,1±18,9, sağlık 59,4±16,3, özel ekipmanlar 50,1±31,4, ağrı ve rahatsızlık 57,3±14,4, hizmet alabilme 55,5±15,6, ebeveyn sağlığı 59,7±14,9 olarak saptandı. **Sonuç:** SP'li bireylerin yaşam kalitesini artırmak, multidisipliner bir yaklaşım gerektirir ve bu süreçte bireylerin, ailelerin ve toplumun bir bütün olarak ele alınması gerekir. Kişiyi özel sağlık problemleri ve risk faktörlerinin belirlenerek tedavi planlaması yapılması önemlidir. Bu kapsamlı ve entegre yaklaşım, SP'li bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirebilir ve daha umutlu, tatmin edici bir yaşam sürmelerine yardımcı olabilir.

ABSTRACT Objective: It was planned to evaluate the quality of life of cerebral palsy (CP) patients through the eyes of their primary caregivers. **Material and Methods:** In this study, the functional level of patients between the ages of 4-12 who were being followed with the diagnosis of CP was determined with the Gross Motor Function Classification System and the The CP Quality of Life for Children was applied to their primary caregivers. According to the survey results, family and friends, participation in life, speech and communication, health, special equipment, pain and discomfort, access to services, and parental health assessment scores were made and the quality of life was calculated as a percentage. **Result:** The study was conducted with a total of 100 participants. 47 of the participants were girls (47%) and 53 were boys (53%). 7 patients with CP (7%) had spastic quadriplegia, 60 patients (60%) had spastic diplegia, and 33 patients (33%) had spastic hemiplegia. In the quality of life score assessment, feelings among friends and family were 65.4±15.1, participation in life 56.4±21.2, speech and communication 70.1±18.9, health 59.4±16.3, special equipment 50.1±31.4, pain and discomfort 57.3±14.4, access to services 55.5±15.6, and parental health 59.7±14.9. **Conclusion:** Improving the quality of life of individuals with CP requires a multidisciplinary approach, and individuals, families, and society should be considered as a whole in this process. It is important to determine individual health problems and risk factors and make treatment plans. This comprehensive and integrated approach can improve the quality of life of individuals with CP and their families and help them live a more hopeful, satisfying life.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsi; çocuk; ölçekler ve anketler

Keywords: Cerebral palsy; child; surveys and questionnaires

Serebral palsi (SP), gelişmekte olan beyinde oluşan progresif olmayan hasar nedeni ile gelişen kronik nörogelişimsel bir bozukluktur. SP'de motor

bozuklukları ile birlikte çoğunlukla duyu, algı, iletişim, bilişsel, davranış bozuklukları ve epilepsi eşlik eder.¹ SP prevalansı dünyada 1.000 canlı doğumda

KAYNAK GÖSTERMEK İÇİN:

Uğur Aydın Ö, Yücel Şen AD, Akman Kahrman B, Dinleyici M, Yarar C, Çarman KB. Serebral palsi hastalarında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi: Tanımlayıcı araştırma. Türkiye Klinikleri J Pediatr. 2025;34(1):19-26.

Correspondence: Özlem UĞUR AYDIN

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Nöroloji BD, Eskişehir, Türkiye

E-mail: ozlemugur_26@hotmail.com

Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics.

Received: 29 Nov 2024

Accepted: 29 Jan 2025

Available online: 15 Apr 2025

2146-8990 / Copyright © 2025 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).



1,3-3 iken ülkemizde 2-16 yaş arasındaki çocuklarda binde 4,4 olarak bildirilmiştir.^{2,3} SP tanılı çocuklarda yaşam kalitesini; kognitif, duyu, fiziksel, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı gelişen fonksiyonel yetersizlikler etkilemektedir.⁴ Dünya Sağlık Örgütü'ne göre yaşam kalitesi; kişinin kendisini fiziksel, sosyal, duygusal ve ruhsal olarak mutlu hissetmesi olarak tanımlanmıştır.⁵ SP tanılı çocukların yaşam kalitesinin, fiziksel sağlık durumlarıyla sınırlı olmadığını, sosyal katılım ve topluluk içindeki etkileşimlerinin de bu kalite üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu gösterilmiştir.⁶ SP'li çocukların sosyal katılımını artırmaya yönelik stratejiler, onların yaşam kalitelerini önemli ölçüde iyileştirebilir.⁷ SP'li hastalarda tedavi her hastanın gereksinimine göre düzenlenen multidisipliner yaklaşım ve aile desteğini gerektirir. Tedavinin amacı; hastalarda motor aktiviteyi iyileştirmek ve yaşam kalitesini etkileyen problemleri çözmektir. Bu süreçte hastaların rehabilitasyonunda ailelerin eğitimi ve desteği çok önemlidir.⁸ Çalışmamızda polikliniğimize başvuran SP tanısıyla takip edilen 4-12 yaş arası hastaların birinci derecede bakım veren ebeveynlerin gözünden yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışmaya, etik kurul onayı alındıktan sonra, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji polikliniğine başvuran SP tanılı hastalar alındı. Ailelere "Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu" ile çalışma ile ilgili bilgi verilerek onamları alındı. Anket yüz yüze görüşülerek ve soru cevap yöntemi kullanılarak yapıldı. Çocuğa, anne ve babaya ait veriler içeren anket formu ile sosyodemografik bilgiler elde edildi. SP'li çocukların prenatal öyküsü ve yaşadıkları sorunlar (beslenme sorunları, yutma güçlüğü, salya akması, iştme, konuşma, görme problemleri, zihinsel yetersizlik ve epilepsi) sorgulandı. Hastaların fizik muayeneleri yapılarak SP tipi değerlendirildi. Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği El ve ark. tarafından yapılan Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) ile yaşına göre fonksiyonel düzeyleri belirlendi. Bu sınıflama sisteminde 5 seviye vardır.⁹ SP tanısıyla takip edilen 4-12 yaş arası hastaların KMFSS ile fonksiyonel düzeyi belirleterek birinci derecede bakım veren ebeveynlerine

SP'de Yaşam Kalitesi Anketi (CP-QOL Çocuk) [The Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP-QOL Child)] uygulandı. Bu anket Waters ve ark. tarafından geliştirilmiştir. CP-QOL Çocuk ölçeğinde aile ve arkadaşlar, hayata katılım, konuşma ve iletişim, sağlık, özel ekipman, ağrı ve rahatsızlık, hizmet alabilme, ebeveyn sağlığı olmak üzere 8 kategori bulunmaktadır. Ankette sorulara yanıt olarak; 9 birimlik Likert skalasında; çok mutsuz-çok mutlu, çok önemsiyor-hiç önemsemiyor, hiç üzülüyorum-çok üzülüyorum, hiç ağrım yok-çok fazla ağrım var şeklinde 1 den 9'a kadar olan rakamlardan birini seçmektedirler. Madde puanları 0-100 ölçeğinde doğrusal olarak dönüştürülür (1=0; 2=12,5; 3=25; 4=37,5; 5=50; 6=62,5; 7=75; 8=87,5; 9=100). Böylece bir alanın (alt ölçek) puan ortalamasının yüksek olması o alanda daha az sorun yaşadığını ve hastanın yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu gösterir.¹⁰ Anketin Türkçe güvenilirliği ve geçerliliği Atasavun Uysal ve ark. tarafından yapılmıştır.¹¹ Ölçeğe başlamadan önce birinci derecede bakım veren ebeveynlere "Çocuğunuzun yaşamı (aile, arkadaşlar, sağlık ve okul gibi) ile ilgili ne hissettiğiniz hakkında sorular sormak istiyoruz, her soru '...hakkında sizce çocuğunuz ne hissetmektedir' şeklinde sonlanmaktadır. Sorularımıza yanıt olarak, çocuğunuzun hissettiği duyguları karşılayan uygun sayıyı işaretlemenizi istiyoruz. Tüm soruları cevaplamaya çalışarak, anketi 1 (çok mutsuz) ve 9 (çok mutlu) arasından istediğiniz rakamı seçerek doldurabilirsiniz. Hasta yakınlarına 'anketin çocuklarının neleri yapabildiğini değil nasıl hissettiğini ölçmektedir'" şeklinde yazılı açıklama yapılmıştır. Verilerin tanımlayıcı istatistiklerinde ortalama, standart sapma, medyan en düşük, en yüksek, frekans ve oran değerleri kullanılmıştır. Değişkenlerin dağılımı Kolmogorov-Smirnov, Shapiro-Wilk test ile ölçüldü. Nicel bağımsız verilerin analizinde varyans analizi (Tukey test), bağımsız örneklem t-test, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney U testi kullanıldı. Korelasyon analizinde Spearman korelasyon analizi yapıldı. Analizlerde paket istatistik programı kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık $p<0,05$ olarak kabul edildi. Çalışma Helsinki Deklarasyon prensiplerine uygun olarak yapılmıştır.

BULGULAR

Çalışmamız dâhil olma ve dışlanma kriterlerini karşılayan 100 SP tanısı alan katılımcıyla gerçekleştirildi. SP'li çocukların 47'si kız (%47), 53'ü erkekti (%53). Etkilenen bölgeye göre 7 hasta (%7) spastik kuadripleji, 60 hasta (%60) spastik dipleji, 33 hasta (%33) spastik hemiplejikti. Yaş ortalaması $98,7 \pm 35,9$ aydı. Çocukların KMFSS'sine göre dağılımı ise; düzey I, %9 (n=9); düzey II, %16 (n=16); düzey III, %19 (n=19); düzey IV, %9 (n=9); düzey V, %47 (n=47) şeklindeydi. SP'li hastaların 97'si (%97) oral yolla beslenmekte olup 3'ü (%3) Perkütan Endoskopik Gastronomi (PEG) ile beslenmektedir. Beslenme ihtiyacı 95 hastanın (%95) bakım veren aracılığıyla, 5 hastanın (%5) kendisi tarafından karşılanmaktadır. Öğün süreleri 21 hastanın (%21) 15 dk'nın altında, 38 hastanın (%38) 15-30 dk arasında, 41 hastanın (%41) 30 dk'dan uzun sürmektedir. Hastalarımızın eşlik eden problemlerinin dağılımına bakıldığında;

en sık %74 (n=74)'ünde epilepsi, %27 (n=27)'sinde epilepsiye eşlik eden işitme, görme, salya, yutma disfonksiyonu, %11 (n=11)'inde kabızlık, %1 (n=1)'inde uyku problemleri mevcuttu.

SP'li çocuğu olan annelerin yaş ortalaması $37,7 \pm 5,9$ olarak bulundu. Baba yaş ortalaması $40,6 \pm 6,2$ 'ydi. Anne öğrenim durumuna bakıldığında (n=72) %72'si ilköğretim mezunu ve (n=95) %95'i çalışmıyordu. Ortalama kardeş sayısı $2,0 \pm 1,0$ 'di. Çalışmaya katılan çocukların demografik verileri Tablo 1'de gösterilmiştir. Çalışmamızdaki ailelerin sosyodemografik özellikleri Tablo 2'de gösterilmiştir.

Yaşam kalitesi skoru değerlendirmesinde, arkadaşlar ve aile arasında hisler $65,4 \pm 15,1$, hayata katılım $56,4 \pm 21,2$, konuşma ve iletişim $70,1 \pm 18,9$, sağlık $59,4 \pm 16,3$, özel ekipmanlar $50,1 \pm 31,4$, ağrı ve rahatsızlık $57,3 \pm 14,4$, hizmet alabilme $55,5 \pm 15,6$, ebeveyn sağlığı $59,7 \pm 14,9$ olarak saptandı. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri [Pediatric Quality of Life Inven-

TABLO 1: SP'li çocukların sosyodemografik özellikleri

	Minimum-Maksimum	Medyan	$\bar{X} \pm SS$	%-n
Yaş	48,0-144,0	96,0	$98,7 \pm 35,9$	
Yaş	≤ 72 ay		32	%32,0
	> 72 ay		68	%68,0
Cinsiyet	Kadın		47	%47,0
	Erkek		53	%53,0
SP tipi	Spastik kuadripleji		7	%7,0
	Spastik dipleji		60	%60,0
	Spastik hemipleji		33	%33,0
Gestasyonel yaş (hafta)	22,0-40,0	32,0	$32,8 \pm 5,1$	
Doğum ağırlığı (g)	490,0-3.800,0	1.800,0	$2.004,5 \pm 933,9$	
Beslenme yolu	Oral		97	%97,0
	PEG		3	%3,0
Beslenme	Bakıcı		95	%95,0
	Kendi		5	%5,0
Öğün süresi	< 15 dk		21	%21,0
	15-30 dk		38	%38,0
	> 30 dk		41	%41,0
KMFSS	1,0-5,0	4,0	$3,7 \pm 1,4$	
KMFSS	I		9	%9,0
	II		16	%16,0
	III		19	%19,0
	IV		9	%9,0
	V		47	%47,0

SP: Serebral palsy; PEG: Perkütan endoskopik gastronomi; KMFSS: Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi

TABLO 2: SP'li çocuğu olan ailelerin sosyodemografik özellikleri

		Minimum-Maksimum	Medyan	$\bar{X} \pm SS$	%-n
Anne yaşı		18,0-52,0	37,5	37,7 $\pm$ 5,9	
Anne yaşı	≤ 35			34	%34,0
Anne yaşı	> 35			66	%66,0
Anne öğrenim durumu	İlkokul			72	%72,0
Anne öğrenim durumu	Lise			22	%22,0
Anne öğrenim durumu	Üniversite			6	%6,0
Anne mesleği	Çalışıyor			5	%5,0
Anne mesleği	Çalışmıyor			95	%95,0
Baba yaşı		24,0-52,0	40,0	40,6 $\pm$ 6,2	
Baba öğrenim durumu	İlkokul			45	%45,0
Baba öğrenim durumu	Lise			45	%45,0
Baba öğrenim durumu	Üniversite			10	%10,0
Baba mesleği	Çalışıyor			93	%93,0
Baba mesleği	Çalışmıyor			7	%7,0
Kardeş sayısı		0,0-7,0	2,0	2,0 $\pm$ 1,0	

SS: Standart sapma

tory (PedsQOL)] SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması [Tablo 3](#)'de gösterilmiştir.

Kız ve erkek grubu arasında CP-QOL Çocuk Ölçeği arkadaşlar ve aile arasında hisler, hayata katılım, konuşma ve iletişim, sağlık puanı, özel ekipmanlar, hizmet alabilme, ebeveyn sağlığı puanı anlamlı farklılık göstermemiştir. Erkek grubunda CP-QOL Çocuk Ölçeği ağrı ve rahatsızlık puanı kız grubundan anlamlı ($p=0,025$) olarak daha yüksekti. Kız ve erkek grubu arasında CP-QOL Çocuk Ölçeği toplam puanı anlamlı farklılık göstermemiştir. Çalışmaya katılan SP tanılı hastaların cinsiyete göre alt ölçek puanlarının karşılaştırılması [Tablo 4](#)'de gösterilmiştir.

Spastik hemipleji grubunda CP-QOL Çocuk Ölçeği arkadaşlar aile arasında hisler ($p=0,003$) ve sağlık puanı ($p=0,001$) spastik dipleji grubundan anlamlı olarak daha yüksekti. Spastik kuadripleji grubu ile spastik dipleji, spastik hemipleji grupları arasında CP-QOL Çocuk Ölçeği sağlık puanı anlamlı farklılık göstermemiştir. Spastik hemipleji grubunda CP-QOL Çocuk Ölçeği toplam puanı spastik dipleji grubundan anlamlı ($p=0,003$) olarak daha yüksekti.

PEG beslenme grubunda CP-QOL Çocuk Ölçeği arkadaşlar ve aile arasında hisler ($p=0,005$), hayata katılım ($p=0,001$), sağlık puanı ($p=0,001$) oral beslenme grubundan anlamlı olarak daha düşüktü.

TABLO 3: PedsQOL SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

CP-QOL Çocuk Ölçeği	Minimum-Maksimum	Medyan	$\bar{X} \pm SS$	%-n
Arkadaşlar ve aile arasında hisler puanı	11,8-98,6	63,9	65,4 $\pm$ 15,1	
Hayata katılım puanı	8,9-100,0	57,8	56,4 $\pm$ 21,2	
Konuşma ve iletişim puanı	11,1-100,0	74,1	70,1 $\pm$ 18,9	
Sağlık puanı	13,9-96,5	59,0	59,4 $\pm$ 16,3	
Özel ekipmanlar puanı	0,0-100,0	55,6	50,1 $\pm$ 31,4	
Ağrı ve rahatsızlık puanı	25,9-92,6	54,3	57,3 $\pm$ 14,4	
Hizmet alabilme puanı	18,5-90,1	55,6	55,5 $\pm$ 15,6	
Ebeveyn sağlığı puanı	20,0-91,1	60,0	59,7 $\pm$ 14,9	
Toplam puanı	29,5-88,6	60,2	59,9 $\pm$ 10,7	

PedsQOL: Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri; SS: Standart sapma;

CP-QOL Çocuk Ölçeği: Serebral Palside Yaşam Kalitesi Anketi

Oral ve PEG beslenme grupları arasında CP-QOL Çocuk Ölçeği konuşma ve iletişim, özel ekipmanlar, ağrı ve rahatsızlık, hizmet alabilme, ebeveyn sağlığı puanı anlamlı farklılık göstermemiştir. PEG beslenme grubunda CP-QOL Çocuk Ölçeği toplam puanı oral beslenme grubundan ($p=0,005$) olarak daha düşüktü. Çalışmamızdaki SP hastaların beslenme grubuna göre alt ölçek puanlarının karşılaştırılması [Tablo 5](#)'de gösterilmiştir.

Öğün süresi <15 dk ve öğün süresi ≥ 15 dk olan gruplar arasında CP-QOL Çocuk Ölçeği arkadaşlar

TABLO 4: SP hastaların cinsiyete göre alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

CP-QOL Çocuk Ölçeği	Kız		Erkek		p değeri
	$\bar{X} \pm SS$	Medyan	$\bar{X} \pm SS$	Medyan	
Arkadaşlar ve aile arasında Hisler puanı	63,5 $\pm$ 15,8	62,5	67,2 $\pm$ 14,3	64,6	0,300 ^m
Hayata katılım puanı	54,9 $\pm$ 22,3	57,8	57,7 $\pm$ 20,4	57,8	0,520 ^t
Konuşma ve iletişim puanı	68,6 $\pm$ 20,0	70,4	71,6 $\pm$ 17,9	77,8	0,510 ^m
Sağlık puanı	56,5 $\pm$ 16,6	55,6	61,9 $\pm$ 15,7	61,1	0,093 ^t
Özel ekipmanlar puanı	49,6 $\pm$ 30,6	48,1	50,7 $\pm$ 32,3	55,6	0,803 ^m
Ağrı ve rahatsızlık puanı	54,0 $\pm$ 12,2	53,1	60,3 $\pm$ 15,5	56,8	0,025^t
Hizmet alabilme puanı	53,9 $\pm$ 14,9	54,3	56,9 $\pm$ 16,2	55,6	0,335 ^t
Ebeveyn sağlığı puanı	58,5 $\pm$ 15,8	57,8	60,8 $\pm$ 14,0	64,4	0,458 ^t
Toplam puanı	57,8 $\pm$ 11,0	58,6	61,8 $\pm$ 10,3	60,6	0,070 ^m

^tBağımsız örneklem t-test; ^mMann-Whitney U test; SS: Standart sapma; CP-QOL Çocuk Ölçeği: Serebral Palside Yaşam Kalitesi Anketi

TABLO 5: SP hastaların beslenme grubuna göre alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

CP-QOL Çocuk Ölçeği	Oral beslenme		PEG beslenme		p value
	$\bar{X} \pm SS$	Medyan	$\bar{X} \pm SS$	Medyan	
Arkadaşlar ve aile arasında Hisler puanı	66,5 $\pm$ 13,9	64,6	30,6 $\pm$ 10,5	34,0	0,005^m
Hayata katılım puanı	57,6 $\pm$ 20,4	57,8	18,5 $\pm$ 6,4	22,2	0,001^t
Konuşma ve iletişim puanı	70,8 $\pm$ 18,7	77,8	49,4 $\pm$ 14,0	55,6	0,063 ^m
Sağlık puanı	60,3 $\pm$ 15,5	59,7	28,2 $\pm$ 10,4	31,3	0,001^t
Özel ekipmanlar puanı	51,1 $\pm$ 31,0	55,6	18,5 $\pm$ 32,1	0,0	0,098 ^m
Ağrı ve rahatsızlık puanı	57,0 $\pm$ 14,2	54,3	66,7 $\pm$ 21,1	64,2	0,401 ^m
Hizmet alabilme puanı	56,0 $\pm$ 15,5	55,6	39,9 $\pm$ 9,9	40,7	0,080 ^t
Ebeveyn sağlığı puanı	60,0 $\pm$ 14,6	60,0	50,4 $\pm$ 22,7	60,0	0,271 ^t
Toplam puanı	60,6 $\pm$ 10,1	60,3	37,1 $\pm$ 5,6	38,9	0,005^m

^tBağımsız örneklem t-test; ^mMann-Whitney U test; SS: Standart sapma; PEG: Perkütan Endoskopik Gastronomi; CP-QOL Çocuk Ölçeği: Serebral palside Yaşam Kalitesi Anketi

ve aile arasında hisler, konuşma ve iletişim, özel ekipmanlar, ağrı ve rahatsızlık, hizmet alabilme, ebeveyn sağlığı puanı anlamlı farklılık göstermemiştir. Bakım veren tarafından beslenen grupta hayata katılım ($p=0,004$), sağlık puanı ($p=0,000$) ve CP-QOL Çocuk Ölçeği toplam puanı ($p=0,001$) kendi beslenen gruptan anlamlı olarak daha düşüktü.

Epilepsi eşlik eden ve epilepsi olmayan gruplar arasında epilepsi eşlik eden grupta CP-QOL Çocuk Ölçeği toplam puanı ($p=0,033$) epilepsi olmayan gruptan anlamlı olarak daha düşüktü.

KMFSS I-III ve KMFSS IV-V olan gruplar arasında KMFSS IV-V olan grupta CP-QOL Çocuk Ölçeği ağrı ve rahatsızlık puanı KMFSS I-III olan gruptan anlamlı ($p=0,011$) olarak daha düşüktü. Çalışmaya katılan SP hastaların KMFSS alt ölçek puanlarının karşılaştırılması **Tablo 6**'da gösterilmiştir.

Anne yaşı ≤ 35 ve anne yaşı > 35 olan gruplar arasında anne yaşı > 35 olan grupta CP-QOL Çocuk Ölçeği hayata katılım ($p=0,027$) ve toplam yaşam kalitesi puanı anne yaşı ≤ 35 olan gruptan anlamlı ($p=0,007$) olarak daha yüksekti.

Anne eğitimi liseden yüksek düzeyde olan grupta CP-QOL Çocuk Ölçeği ebeveyn sağlığı puanı anne eğitim düzeyi lise altında olan gruptan anlamlı ($p=0,037$) olarak daha düşüktü. Baba eğitim düzeyinde gruplar arasında CP-QOL Çocuk Ölçeği toplam puanı anlamlı farklılık göstermemiştir.

TARTIŞMA

SP, gelişimini sürdüren beyin dokusundaki hasar nedeniyle meydana gelen, progresyon göstermeyen, kronik, motor aktivite ve duysal fonksiyon bozukluğudur.¹² SP'li hastanın rehabilitasyonu yaşam boyu

TABLO 6: SP hastaların KMFSS alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

CP-QOL Çocuk Ölçeği	KMFSS I-III		KMFSS IV-V		p value
	$\bar{X} \pm SS$	Medyan	$\bar{X} \pm SS$	Medyan	
Arkadaşlar ve aile arasında hisler puanı	64,2 $\pm$ 17,1	65,6	66,4 $\pm$ 13,3	63,5	0,736 ^m
Hayata katılım puanı	57,6 $\pm$ 21,8	57,8	55,5 $\pm$ 20,9	54,4	0,626 ⁱ
Konuşma ve iletişim puanı	69,4 $\pm$ 19,2	72,2	70,8 $\pm$ 18,8	77,8	0,598 ^m
Sağlık puanı	57,1 $\pm$ 18,3	56,3	61,1 $\pm$ 14,5	60,1	0,220 ⁱ
Özel ekipmanlar puanı	43,4 $\pm$ 33,5	46,3	55,4 $\pm$ 28,8	63,0	0,076 ^m
Ağrı ve rahatsızlık puanı	61,0 $\pm$ 12,8	59,9	54,5 $\pm$ 15,0	51,9	0,011 ^m
Hizmet alabilme puanı	53,1 $\pm$ 16,4	54,3	57,4 $\pm$ 14,8	58,6	0,175 ⁱ
Ebeveyn sağlığı puanı	58,6 $\pm$ 14,9	58,9	60,6 $\pm$ 14,9	61,1	0,524 ⁱ
Toplam puanı	58,9 $\pm$ 11,3	59,8	60,7 $\pm$ 10,3	60,3	0,496 ^m

ⁱBağımsız örneklem t-test; ^mMann-Whitney U test; SP: Serebral palsy; KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi; SS: Standart sapma; CP-QOL Çocuk Ölçeği: Serebral Palside Yaşam Kalitesi Anketi

devam eden yorucu bir süreçtir.¹³ SP’de motor bozukluklar dışında sıklıkla işitme, görme, konuşma, solunum ve beslenme güçlüğü gibi sorunlar görülmektedir.¹⁴ Bu sorunlar neticesinde hastaların yaşam kalitesinde etkilenmeler ortaya çıkmaktadır.¹⁵ Rehabilitasyonun planlanması ve takibinde bireyin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi önemlidir.¹⁶ SP’li çocuklarda yaşam kalitesini belirlemek için yaşam kalitesi ölçekleri kullanılmaktadır. Bu ölçek geçerli ve güvenilir olmalı, erişimi kolay, kültürel, demografik ve toplumsal özelliklere uygun olmalıdır. Çalışmamızda Waters ve ark. tarafından geliştirilen CP-QOL Çocuk kullanılmıştır.¹⁰ Anketin Türkçe geçerliliği ve geçerliliği Atasavun Uysal ve ark. tarafından yapılmıştır.¹¹ Stacey ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada, tüm kriterler göz önünde bulundurulduğunda ölçekler içinde CP-QOL Çocuk’un en güçlü psikometrik özelliklere sahip oldukları bulunmuştur.¹⁷

Çalışmamızda çocukların cinsiyetlerine göre kız ve erkek grubu arasında ölçek toplam puanı anlamlı farklılık göstermemiştir ve literatürle benzer şekilde SP’li hastaların yaşam kaliteleri ile cinsiyetleri arasında bir ilişki bulunmamıştır.^{18,19}

KMFSS düzeyi rehabilitasyon hedeflerinin belirlenmesi ve rehabilitasyon programının şekillendirilmesinde, SP’li hastaların izleminde önemli bir parametredir.¹⁶ Bununla birlikte KMFSS düzeyleri ile PedsQL yaşam kalitesi ölçeğinin alt başlıklarından ağrı ve rahatsızlık puanı karşılaştırmasında KMFSS I-

III ve KMFSS IV-V olan gruplar arasında KMFSS IV-V olan grupta CP-QOL Çocuk Ölçeği ağrı ve rahatsızlık puanı KMFSS I-III olan gruptan anlamlı olarak daha düşük olarak saptanmıştır. Kennes ve ark. tarafından SP’li okul çağındaki çocukların KMFSS ile yaşam kalitesi karşılaştırılmış olup KMFSS düzeyiyle yaşam kalitesi alt ölçeklerinin anlamlı derecede ilişkili olduğunu tespit etmişlerdir.²⁰ Ülkemizde yapılan çalışmalarda SP’li çocuklarda KMFSS ile yaşam kalitesi alt ölçeklerinin karşılaştırılmasında anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir.^{21,22}

Spli çocukların yaşam kalitesini eşlik eden ek problemler olumsuz yönde etkilemekte ve rehabilitasyon sürecini zorlaştırmaktadır.²³ Vargus-Adams J tarafından yapılan bir çalışmada ek problemi daha fazla olan SP’li çocukların yaşam kalitelerinin anlamlı şekilde düşük olduğu bulunmuştur.²⁴ Bizim çalışmamızda epilepsi en sık eşlik eden sorundur ve CP-QOL Çocuk Ölçeği toplam puanı epilepsi olmayan gruptan anlamlı olarak daha düşüktü. SP’li hastaların gereksinimlerinin belirlenmesi ve zamanında tedavisi ile fiziksel ve ruhsal açıdan daha iyi olmaları sağlanabilir.

Çalışmamızda spastik hemipleji grubunda CP-QOL Çocuk Ölçeği arkadaşlar aile arasında hisler, sağlık puanı ve toplam puan spastik dipleji grubundan anlamlı olarak daha yüksekti. Varni ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada kuadriplejik SP’li grubun diğer gruplara göre günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek, konuşma ve

iletişim alanında daha fazla sorun yaşadığını belirtmiştir.²⁵ Ozkan ve ark. tarafından 2-17 yaşları arasında 120 SP'li çocuğun katılımıyla yapılan çalışmada, kuadriplejik hasta grubunun pediatrik yaşam kalitesi ölçeği alt ölçek puanları hemiplejik ve diplejik gruplara göre düşük bulunmuştur. Kuadriplejik SP'li çocukların dört ekstremitayı etkileyen motor fonksiyon bozukluğunun olması hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.²⁶

Çalışmamızda ebeveyn sağlık durumu değerlendirilmesinde eğitim düzeyi arttıkça sağlık puanının anlamlı ölçüde azaldığı görülmüştür. Çocukların yaşadıkları zorluk arttıkça annelerin bakım yükü de artmaktadır. Marron ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada SP'li çocuklardaki engellilik düzeyinin yüksek olması, ebeveynlerin depresyon düzeyindeki artışa ve dolayısıyla bakım yükünün artmasına neden olduğu gösterilmiştir.²⁷ Boztepe ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada annenin depresyon düzeyi ile çocuğunun SP şiddeti, annenin bakım yükünü artıran faktörler olarak tanımlanmıştır.²⁸ Özdemir ve ark. tarafından yapılan başka bir çalışmada ise annelerin eğitim düzeyi ile bakım yükü arasında bağlantı olmadığı bulunmuştur.²⁹ Literatür çalışma bulgularımızı desteklememektedir.

SONUÇ

SP tanılı çocukların yaşadıkları sorunların tespiti yaşam kalitesi ölçek sonuçlarının değerlendirmesi ile

mümkün olmaktadır. Bu sonuçlar doğrultusunda kişiye özel sağlık problemleri ve risk faktörlerinin belirlenerek tedavi planlaması yapılması önemlidir. SP tanılı çocukların yaşadıkları sorunlar, ebeveynlerinin bakım yükünü etkilemektedir. Bu nedenle aile odaklı tedavi yaklaşımı ve ailenin bakım gücünü artırmak için uyum programlarının oluşturulması önerilebilir.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Kürşat Bora Çarman; **Tasarım:** Coşkun Yazar; **Meltem Dinleyici, Özlem Uğur Aydın; Denetleme/Danışmanlık:** Kürşat Bora Çarman, Coşkun Yazar; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Özlem Uğur Aydın, Arife Derda Yücel Şen, Bilge Akman Kahraman; **Analiz ve/veya Yorum:** Kürşat Bora Çarman, Coşkun Yazar, Meltem Dinleyici; **Kaynak Taraması:** Özlem Uğur Aydın; **Makalenin Yazımı:** Özlem Uğur Aydın; **Eleştirel İnceleme:** Kürşat Bora Çarman, Coşkun Yazar.

KAYNAKLAR

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(6):480. [PubMed]
2. Serdaroğlu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(6):413-6. [Crossref] [PubMed]
3. Yakut A. Serebral palsi etiyolojisi ve risk faktörleri. İçağasıoğlu DF, Sönmez FM, editörler. *Serebral Palsi.* 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2021. p.1-3.
4. Dursun N. Serebral Palsi. Oğuz H, Dursun E, Dursun, editörler. *Tıbbi Rehabilitasyon.* 1. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2004. p.957-74.
5. Fuhrer MJ. Subjective well-being: implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *Am J Phys Med Rehabil.* 1994;73(5):358-64. [Crossref] [PubMed]
6. de Leeuw MJ, Schasfoort FC, Spek B, van der Ham I, Verschure S, Westendorp T, et al. Factors for changes in self-care and mobility capabilities in young children with cerebral palsy involved in regular outpatient rehabilitation care. *Heliyon.* 2021;7(12):e08537. [Crossref] [PubMed] [PMC]
7. Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil.* 2012;34(12):1041-52. [Crossref] [PubMed]
8. Sentenac M, Rapp M, Ehlinger V, Colver A, Thyen U, Arnaud C. Disparity of child/parent-reported quality of life in cerebral palsy persists into adolescence. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(1):68-74. [Crossref] [PubMed]
9. El O, Baydar M, Berk H, Peker O, Koşay C, Demiral Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disabil Rehabil.* 2012;34(12):1030-3. [Crossref] [PubMed]

10. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Graham HK, Kai Lo S, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(1):49-55. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
11. Atasavun Uysal S, Düger T, Elbasan B, Karabulut E, Toyran İ. Reliability and validity of The Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire in the Turkish population. *Percept Mot Skills.* 2016;122(1):150-64. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
12. Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician.* 2006;73(1):91-100. [\[PubMed\]](#)
13. Vitale MG, Roye EA, Choe JC, Hyman JE, Lee FY, Roye DP Jr. Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality-of-life measures? *J Pediatr Orthop.* 2005;25(6):792-7. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
14. Matthews DJ, Wilson P. Cerebral Palsy. In: Molnar GE, Alexander MA, editors. *Pediatric Rehabilitation.* 3rd ed. Philadelphia: Hanley and Belfus Inc; 1999. p.193- 219.
15. 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. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
16. Bartlett DJ, Palisano RJ. Physical therapists' perceptions of factors influencing the acquisition of motor abilities of children with cerebral palsy: implications for clinical reasoning. *Phys Ther.* 2002;82(3):237-48. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
17. Carlon S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr.* 2010;10:81. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
18. Michalska A, Markowska M, Śliwiński Z, Pogorzelska JA. Quality of life in children and young people with tetraplegic cerebral palsy. *Medical Studies.* 2018;34(2):112-9. [\[Crossref\]](#)
19. Berrin SJ, Malcarne VL, Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Artavia K, et al. Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. *J Pediatr Psychol.* 2007;32(3):330-7. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
20. Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Walter S, Russell D, Raina P, et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(4):240-7. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
21. Tüzün EH, Eker L, Daşkapan A. An assessment of the impact of cerebral palsy on children's quality of life. *Türk J Physiother Rehabil.* 2004;15(1):3-8.
22. Erdoğanlı Y. Serebral paralizli çocuklar ve ailelerinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2006. [\[Link\]](#)
23. Özel S. Serebral palsi. Beyazova M, Gökçe Kutsal Y, editörler. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon.* Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri; 2011. p. 2681- 724.
24. Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(5):940-5. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
25. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, 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(6):442-9. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
26. Ozkan Y. Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *J Int Med Res.* 2018;46(8):3131-7. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
27. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillaumon N, Hernández E, et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica.* 2013;12:767-77. [\[Crossref\]](#)
28. Boztepe H, Çınar S, Ay A, Kerimoğlu Yıldız G, Kılıç C. Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *J Psychosoc Oncol.* 2019;37(1):69-78. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
29. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi.* 2009;26:153-8. [\[Link\]](#)