

Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Araştırılması

Yıldız ERDOĞANOĞLU¹

Mintaze KEREM GÜNEL²

► ÖZET

Amaç: Bu çalışma serebral paralizi (SP)'li çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalite (SİYK)'lerini incelemek amacıyla yapılmıştır. Özürlü çocuğun özür şiddetinin ailelerin SİYK'ni etkileyip etkilemediği ve anne-baba arasında fark olup olmadığını belirlemek diğer amaçlardır.

Yöntem: Çalışma kapsamında Haziran-Aralık 2005 tarihleri arasında, Ankara İli'nde yaşayan ve özel eğitim merkezlerine devam eden SP'li çocuğu bulunan 60 gönüllü anne ve baba değerlendirilmeye alınmıştır. SP teşhisi konulmuş çocukların anne-babaları için yaş, öğrenim düzeyi, gelir düzeyi, çalışma durumu ve çocuk sayısı ile ilgili bilgiler alınmıştır. Ailelerin SP'li çocuklarının özürünün derecesi, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS) ile belirlenmiştir. Ailelerin SİYK'ni belirlemek için her anne ve baba için ayrı ayrı Nottingham Sağlık Profili (NHP) uygulanmıştır.

Bulgular: Annelerin yaş ortalaması $30,8 \pm 5,8$ yıl, babaların yaş ortalaması ise $38,6 \pm 7,1$ 'dir. Ailelerin sahip olduğu SP'li çocukların yaşları ise 5-18 yaş arasında değişmekte olup, çocukların yaş ortalamaları $9,2 \pm 3,89$ 'dur. Anne ve babaların toplam NHP puanları ile belirlenen SİYK açısından annelerin babalara göre daha fazla etkilendiği (annelere ait NHP toplam ortalama değer: $160,8 \pm 132,04$, babalara ait NHP toplam ortalama değer: $74,4 \pm 88,45$) ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlenmiştir ($p=0,028$). Çalışmaya dahil edilen ailelerin SP'li çocukları GMFCS ile belirlenen fonksiyonel seviyelerine göre 2 gruba ayrılmıştır. Birinci gruba seviye 1, seviye 2 ve seviye 3, ikinci gruba seviye 4 ve seviye 5 olan olgular dahil edilmiştir. Çocukların GMFCS gruplarına göre hem anne, hem de babalara ait NHP toplam puanları karşılaştırılmış ve özür derecesi daha fazla çocuğu olan anne ve babaların, özür şiddeti daha hafif çocuğu olanlara göre SİYK açısından daha olumsuz etkilendikleri görülmüştür (anneler için $p=0,041$ ve babalar için $p=0,043$).

Sonuç: SP'li çocukları olan ailelerin SİYK, çocuğun motor ve fonksiyonel seviyesi ve ayrıca çocuğun sosyal rollerini yerine getirmedeki güçlüğüne bağlı olarak etkilenir. Özürlü çocukların anne ve babalarının etkilenimleri farklıdır. Özürlü çocukların ailelerinin SİYK'lerinin göz önünde bulundurulması, ailelere yapılacak etkin desteğin belirlenebilmesi açısından önemli olabilir.

Anahtar Sözcükler: Serebral Paralizi, Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi, Aile.

Investigation of Health-Related Quality of Life of Families with Have Children with Cerebral Palsy

► ABSTRACT

Objective: The aim of this study was to investigate the health-related quality of life (HRQOL) in families who have children with cerebral palsy (CP). Also it was aimed to determine whether if the severity of disability affects the HRQOL of family members whether there is any difference between mother and father.

Material and Methods: In 2005 from June to December, 60 volunteer family members living in Ankara (mother and father) were included the study. All families have children with CP and all children attended a private education centre. Age, education, economic and working status, number of children were recorded for the family members who have children diagnosed with CP. Severity of disability in children with CP was determined with Gross Motor Functional Classification System (GMFCS). Nottingham Health Profile (NHP) was used for each mother and father to determine the families HRQOL level.

Results: The mothers' mean age was 30.83 ± 5.8 years, the fathers' mean age was 61 ± 7.1 years. The children's ages were between 5-18 years and the mean age is $9, 25 \pm 3, 89$ years. HRQOL level, which determined with the total points of NHP, showed that mothers are affected more than fathers (the total NHP points for mothers: 160.8 ± 132.04 and the total NHP points for fathers: 74.4 ± 88.45). There was a significant difference between mothers and fathers ($p=0.028$). The children with cerebral palsy were divided into two groups according to functional levels determined with GMFCS. Level 1, 2 and 3 were included in the first group and level 4 and 5 were included in the second group. Mothers' and fathers' total NHP points are compared with the children's GMFCS levels. The study showed as the disability severity level of the disability increased. (For mothers $p=0.041$, for fathers $p=0.043$).

Conclusion: HRQOL of families, who have children with CP, is affected from the child's motor and functional level and also the child's limitation in performing social roles. There is a difference between mothers and fathers. It might be important to take HRQOL of families into account in order to determine the active support for families.

Key Words: Cerebral Palsy, Health-Related Quality of Life, Family.

1 Uzm. Fzt., Hacettepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Ankara.

2 Doç. Dr., Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü, Ankara.

Yazışma adresi: Doç. Dr. Mintaze Kerem Günel

Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü, Ankara.

e-posta: mintaze@hacettepe.edu.tr

Bu çalışma, 1. Ulusal Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Kongresinde tebliğ olarak sunulmuştur.

Giriş ve Amaçlar

Serebral paralizi (SP)'li çocuklarda, fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı gelişen fonksiyonel yetersizlikler, bu çocukların toplum içindeki rollerini yerine getirmeyi zorlaştırmakta, buna bağlı olarak da ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK)'ni etkilemektedir (1, 2). SP'li çocukların aileleri, çocuklarının sık tıbbi kontrolleri, özel bakım gereksinimleri, sürekli fizyoterapi uygulamak zorunda kalmaları nedeniyle diğer çocuklarına yeterli zaman bulamama, toplum içindeki rollerini üstlenememe gibi durumlarla karşılaşabilmektedirler (3, 4).

Çocukların klinik tipi, ekstremitte tutulumu ve SP tablosuna eşlik edebilen mental retardasyon, görme, işitme ve konuşma problemi gibi ek problemlerin yanı sıra ailenin ekonomik yapısı, sosyo-kültürel seviyesi ve eğitim durumu da ailelerin geleceğe ait beklentilerinde umutsuzluklara, kaygılara ve çözümsüzlüklere yol açarak SİYK'lerini olumsuz olarak etkileyebilmektedir (5, 6).

Günümüzde hem verilen bakımın, hem de uzun dönemde kişinin SİYK'nin ve fonksiyonel sağlık statüsünün değerlendirilmesindeki en geçerli yol, kişilerin sağladığı geri bildirimler olarak kabul edilmektedir (7, 8). Bireyin, fiziksel, psikolojik ve sosyal açılarından iyilik seviyesini ve bir hastalık durumunda, hastalığın günlük yaşam üzerindeki etkilerinin farkındalığını ele alan bir konu olan SİYK değerlendirme çalışmalarının önemi giderek artmaktadır (9, 10).

SİYK subjektif bir kavramdır, bu nedenle yalnızca güvenilir ve geçerli ölçüm araçlarıyla ölçülmesi uygundur. SİYK'ni SP'li çocuklarda, hem çocuk hem aile açısından ele almak gereklidir (11). Nottingham Sağlık Profili (Nottingham Health Profile-NHP), bir hastalık durumunda kişinin hissettiği durumu ölçmeye yarayan, kısa ve etkili bir SİYK ölçeğidir. İngiltere'de geliştirilmiş ve bir hastalık, sakatlık ya da bozukluk öncesi ve sonrası kişinin hayatında neler değiştiğini, bu durumun yaşama etkisinin nasıl olduğunu ölçen bir ölçektir. NHP'nin kısa, kolay uygulanabilir ve etkili bir SİYK anketi olduğu belirtilmiştir (12).

Bu çalışma serebral paralizi (SP)'li çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini incelemek amacıyla yapıldı. Sahip olunan özürlü çocuğun özür şiddetinin ailelerin SİYK'ni etkileyip etkilemediği ve anne-baba arasında fark olup olmadığı diğer hedeflerdir.

Yöntem

Çalışmaya Ankara İli'nde yaşayan, özel eğitim merkezlerine devam eden SP teşhisi konulmuş 60 çocuğun gönüllü anne ve babası dahil edilmiştir. Çalışma, Haziran 2005-Aralık 2005 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

Çalışmaya dahil edilen bütün çocukların anne ve babaları evlidirler; çocuklar aileleriyle birlikte yaşamaktadırlar. Ailelere, çalışmanın yöntemi ve amacı açıklanmış, çalışmaya dahil olmayı kabul eden aileler ve çocukları değerlendirilmeye alınmış ve ailelere çalışmaya katılmayı kabul ettiklerine dair onam kağıdı imzalatılmıştır. Araştırma için Hacettepe Üniversitesi'nden Etik Kurul kararı alınmıştır (Etik Kurul Onay Tarihi: 28.04.2005, Proje No: LUT 05/3). Çocuğun motor gelişim seviyesi ile ilgili değerlendirmeleri tek ve aynı fizyoterapist tarafından uygulanmıştır. GMFCS sınıflaması araştırmacı fizyoterapist tarafından yapılmış, NHP anketinin içeriği anne ve babalara anlatılmış, anne ve babalardan kendileri cevaplayarak araştırmacıya teslim etmeleri istenmiştir.

Değerlendirme Yöntemleri

1. Anne ve babaların SİYK'ni ölçmek için, SİYK ölçeği olan NHP'nin Türkçe versiyonu kullanılmıştır (13). Ölçek, fiziksel aktivite (PA), ağrı (P), uyku (S), enerji düzeyi (EL), duygusal reaksiyonlar (ER) ve sosyal izolasyon (SI) başlıkları altında 6 bölümden oluşmaktadır ve toplam 38 soru içermektedir. Sorular "evet" ya da "hayır" şeklinde cevaplandırılır ve bölümlerden toplam en iyi alınabilecek puan "0", en kötü puan "100" toplam alınabilecek puan ise 600'dür.
2. Çocukların özür seviyeleri, kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (Gross Motor Classification System-GMFCS) ile belirlenmiştir. GMFCS, çocuğu yaşına göre uygun olduğu fonksiyonel seviyeyi belirlemede kullanılan, seviye 1'den seviye 5'e doğru giden sınıflama sistemidir. Seviye 1'de en az etkilenim, seviye 5'te ise en şiddetli etkilenim vardır. Seviye 1'de çocuklar sınırlama olmaksızın yürür, sadece ince motor yeteneklerde sınırlama vardır. Seviye 2'de çocuklar yardımcı araç olmaksızın yürür. Seviye 3'te yardımcı mobilite araçlarıyla yürür. Seviye 4'te bağımsız hareket sınırlıdır. Seviye 5'te ise yardımcı mobilite araçları kullanılsa bile bağımsız hareket oldukça sınırlıdır (14). Çalışmadaki olgular GMFCS ile belirlenen seviyelerine göre 2 gruba ayrılmıştır. Birinci gruba seviye 1, seviye 2 ve seviye 3, ikinci gruba seviye 4 ve seviye 5 olan olgular dahil edilmiştir.

İstatistiksel Analiz

Verilerin istatistiksel analizi için Windows tabanlı SPSS 11.5 analiz programı kullanılmıştır. Olguların ölçümle belirtilen puanları ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum değerleri ile ifade edilirken, sayımla belirtilen veriler sayı ve yüzde ile verilmiştir. Anne ve babaların, NHP toplam puanları arasında fark olup olmadığı Mann Whitney U testi kullanılarak araştırılmıştır. Ailelerin çocukların özür şiddetlerine göre NHP değerlendir-

me puanları açısından fark olup olmadığı Kruskal Wallis Varyans Analizi ile test edilmiştir. Anne ve babaların NHP toplam puanları ile, sahip oldukları çocuk sayısı, eğitim durumu, gelir düzeyi arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile incelenmiştir. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

Bulgular

Bu çalışma kapsamında değerlendirilen 60 SP'li çocuğun yaşları 5-18 yıl arasında değişmekte olup, çocukların yaş ortalamaları $9,2 \pm 3,89$ yıl olarak belirlenmiştir. SP'li çocukların yaş aralıkları şöyledir: 28'i (%46,6) 5-7 yıl, 10'u (%16,6) 8-10 yıl, 11'i (%18,3) 11-13 yıl, 11'i (%18,3) 14-18 yıl.

Annelerin yaş ortalaması $33,8 \pm 6,9$ yıl, babaların yaş ortalaması ise $36,6 \pm 6,5$ yıl olarak bulunmuştur.

Anne ve babaların yaş, eğitim düzeyi, çalışma durumu Tablo 1'de, ailelerin gelir düzeyi, çocuğa bakım verenler, ailedeki çocuk sayısı Tablo 2'de gösterilmiştir.

Anne-babalara ait NHP anket sonuçları Tablo 3'de ayrıntılı olarak görülmektedir. Aritmetik ortalamalarına bakıldığında annelerin toplam NHP ortalamaları $160,8 \pm 132,04$ iken babaların NHP toplam değer aritmetik ortalamaları $74,4 \pm 88,45$ olarak bulunmuştur. NHP'de toplam puan arttıkça SİYK'nin düştüğü göz önünde bulundurulduğunda, annelerin babalara göre özürlü çocuğa sahip olmaktan daha fazla etkilendiği söylenebilir.

Çalışmaya katılan SP'li çocuklar, GMFCS ile belirlenen fonksiyonel seviyelerine göre 2 gruba ayrılmıştır. Birinci gruba seviye 1, seviye 2 ve seviye 3, ikinci gruba seviye 4 ve seviye 5 olan olgular dahil edilmiştir. Çocukların GMFCS gruplarına göre anne ve babaların NHP toplam puanları arasında fark vardır (anneler için, $p=0,041$, babalar için $p=0,043$) sonucu bulunmuştur. Farkı yaratan grubun 2. grup olduğu görülmüştür (Tablo 4).

Anne babanın SİYK toplam puanları ile anne-baba

Tablo 1. Özel Eğitim Kurumlarına Devam Devam Eden SP'li Çocukların Anne ve Babalarının Yaş, Eğitim Düzeyi Ve Çalışma Durumlarının Dağılımı (Ankara, Haziran-Aralık 2005)

	Anne (n=60)		Baba (n=60)	
	S	%	S	%
Öğrenim Düzeyi				
Okur-yazar değil	2	3,3	-	-
Okur-yazar	1	1,7	-	-
İlkokul	18	30,0	13	21,7
Ortaokul	6	10,0	4	6,7
Lise	22	36,7	20	33,3
Üniversite/ yüksek okul	11	18,3	23	38,3
Çalışma Durumu				
Çalışan	12	20,0	58	96,7
Çalışmayan	48	80,0	2	3,3

*Annelerin yaş ortalaması $33,8 \pm 6,9$ (SS) yıl ve babaların yaş ortalaması $36,6 \pm 6,5$ (SS) şeklindedir.

yaş, eğitim durumu, gelir düzeyi ve çocuk sayısı arasındaki ilişkiye bakılmış, anne ve babanın NHP toplam puanları ile eğitim düzeyleri arasında negatif korelasyon bulunmuştur. (anne için $r=-0,281^*$, baba için $r=-0,353^{**}$, * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$ Spearman's korelasyon analizi). Diğer parametreler arasında anlamlı bir korelasyon bulunmamıştır.

Tartışma ve Sonuç

Toplumun ana ögesi olan aile kavramında biyolojik ve sosyolojik devamlılığı sağlayan çocuğun beyindeki bir hasar, nörolojik bozukluklara neden olmakta ve beraberinde getirdiği sorunlar ise olumsuz bir şekilde çocuğa, ailesine ve topluma yansımaktadır (15). Özürlü çocuklara bütün gün ve uzun yıllar bakmak zorunda kalan ailelerde ve bakıcılarda, fiziksel ve psiko-sosyal sağlık olumsuz yönde etkilenmektedir (16).

Özürlü bir çocuk, ailede büyük bir hayal kırıklığı olarak algılanabilmekte ve yoğun bir kaygı kaynağı oluşturabilmektedir (17). Özürlü çocuğa sahip anne-babanın kaygı düzeyini, kişinin psikolojik, sosyal, ekonomik ve kültürel yapılarının yanında büyük ölçüde sahip oldukları çocuğun özrünün şiddeti etkilemektedir. SP'li çocuğun etkilenimi ve içinde bulunduğu tablonun şiddetinde SP'nin tipi, ekstremitte dağılımı, fonksiyonel durum, zeka düzeyi, duyu problemlerinin olup olmaması, motor gelişim düzeyi belirleyici olabilmektedir (18).

Özürlü çocukların anne ve babalarının SİYK'ni incelemek üzere yapılan çalışmada Türkiye'de sayılarının bir milyona yakın olduğu tahmin edilen, motor fonksiyon problemleri ana problem olmakla birlikte duyu, kognitif ve mental problemlerin de eşlik etmesiyle günlük yaşam fonksiyonları ve fonksiyonel bağımsızlığı etkilenebilen SP'li çocukların aileleri dahil edilmiştir.

Tablo 2. Özel Eğitim Kurumlarına Devam Devam Eden SP'li Çocukların Bakım Veren Kişi, Ailedeki Çocuk Sayısı ve Ailenin Gelir Durumuna Göre Dağılımı (Ankara, Haziran-Aralık 2005)

	S	%
Çocuğa Bakım Verenler		
Anne ve baba	41	68,3
Anneanne ve babaanne	3	5,0
Bakıcı	16	21,7
Anne ve bakıcı	7	5,0
Ailedeki Çocuk Sayısı		
1	15	25,0
2	27	45,0
3	13	21,7
4	5	8,3
Aylık Gelir Düzeyi (YTL)		
Düşük (< 400)	5	8,3
Orta (400-1000)	6	10,0
Yüksek (> 1000)	49	81,7

Tablo 3. SP'li Çocukların Ailelerinin SİYK Alt Değerlendirme Sonuçlarının Dağılımları (Ankara, Haziran-Aralık 2005)

NHP Alt Ölçekleri	Anne (n = 60)		Baba (n = 60)	
	X ± SS	En az-En fazla	X ± SS	En az-En fazla
Enerji seviyesi	40,57 ± 36,88	0,00-100,00	19,87 ± 28,61	0,00-100,00
Ağrı	20,09 ± 31,54	0,00-100,00	8,82 ± 15,9	0,00-80,26
Emosyonel izolasyon	27,70 ± 23,49	16,76 ± 0,00-92,92	± 15,80	12,52
Sosyal etkileşim	25,45	27,63 ± 26,35	± 20,59	0,00-77,63
Uyku	23,16 ± 25,52	0,00-78,30	8,54 ± 20,27	0,00-80,64
Fiziksel aktivite		0,00-78,01	11,96 ± 18,93	0,00-77,89
NHP Toplam Puanı	160,80 ± 132,04	0,00-512,39	74,47 ± 88,45	0,00-339,17

NHP: Nottingham Sağlık Profili.

Tablo 4. SP'li Çocukların GMFCS Seviyelerine Göre Anne Ve Babaların NHP Toplam Puanlarının Dağılımı (Ankara, Haziran-Aralık 2005)

NHP puanları	GMFCS		Seviyeleri		p
	GRUP 1 (n = 34)		GRUP 2 (n = 26)		
	X	SS	X	SS	
NHP anne toplam	155,32	138,09	164,45	129,71	-,808
NHP baba toplam	71,17	102,04	76,67	79,57	-1,394

Mann-Whitney U Test, NHP: Nottingham Sağlık Profili,

GMFCS: Gross Motor Function Classification System (Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi)

Çalışmada anne ve babaların SİYK'ni belirlemek üzere kullanılan NHP, bir hastalık durumunda kişinin hissettiği durumu ölçmeye yarayan, kısa ve etkili bir SİYK ölçeğidir. İngiltere'de geliştirilmiş ve bir hastalık, sakatlık ya da bozukluk öncesi ve sonrası kişinin hayatında neler değiştiğini ve bu durumun yaşama etkisinin nasıl olduğunu ölçen bir ölçektir (12).

Fiziksel ve psiko-sosyal sağlık açısından, ailenin SİYK'nde SP'li çocuğun genel sağlığı, anne-babanın kendi psikolojik yapısı, sosyal destek ve aile içindeki rollerin dağılımı etkili olmaktadır (19). Bu nedenle çocukların motor yönden bağımsızlık seviyelerine göre ailelerin SİYK nasıl etkileniyor sorusuna cevap aranan bu çalışmada hareket yeteneği ve günlük yaşamdaki fonksiyonel yeterliliği daha az olan, şiddetli etkilenimli çocukların ailelerinde SİYK'nin daha olumsuz etkilendiği görülmüştür. Klinik deneyimimiz, ülkemizde, ailelerin çocuklarının motor gelişim düzeylerinin yaşatlarından daha geride olmasını ilk ve en önemli sorun olarak gördükleri yönündedir. Bu çalışmada daha çok etkilenen, şiddetli SP'li çocukların anne ve babalarının, daha az etkilenen, motor yetenekleri daha iyi SP'li çocukların anne babalarına kıyasla yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği göz önüne alınırsa sonuçların görüşümüzü destekler nitelikte olduğunu düşünülmektedir.

Özürlü çocukların anne ve babalarının yaşam kalitesini anne babanın yaşı, eğitim durumu, çalışıp çalışmadıkları, ailenin gelir düzeyi ve çocuk sayısının da etkili olabileceği hipotezi ile yaptığımız korelasyon incelemesinde bu faktörlerden yalnızca eğitim seviyesinin yaşam kalitesi ile negatif bir ilişkide olduğunu bulunmuştur. Bu

negatif ilişki sonucunda, anne babanın eğitim seviyesi yükseldikçe, yaşam kalitesi algılarını daha kötü hissettikleri yorumu çıkarılabilir. Çalışmada elde edilen bu sonucu destekler şekilde, Singer ve arkadaşları özürü çocukların aileleri ile yaptıkları çalışmada, eğitim seviyesi yüksek ailelerin çocukları ile daha fazla ilgilendikleri, soruları anlamada daha başarılı oldukları, fakat stres ve kaygı etkilenimlerinin daha fazla olduğunu belirtmişlerdir (20).

Bir çok profesyonel, özürü çocuğun aile üzerine sosyal ve psikolojik etkisini araştırmış ve ailelerin özürü çocukla yaşamıyla başa çıkmayı öğrenmeleri gerektiğini vurgulamışlardır. Bunun yanında ailelerin, kendilerine ve diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramaması da aile ilişkilerinde zayıflıklara neden olmaktadır (21).

SP'li çocuğa sahip aileler, çocuklarının özürünü öğrendikten sonra neden arama, kızgınlık duyma, reddetme, depresyona girme gibi değişik psikolojik duyguları yaşamaktadırlar (22).

Çalışmada babalarla anneleri etkilenim açısından karşılaştırdığımızda annelere ait etkilenimlerin daha fazla olmasının ülkemizde özürü çocukların sorunlarıyla daha çok annelerin ilgilendiğini, SP'li çocuğun bakımı ile ilgili sorunları babadan daha çok yaşadıklarını ve kendi fiziksel ve emosyonel sağlıklarına olumsuz yönde aktardıklarını düşünmekteyiz.

Çalışmaya paralel olarak Eker ve Tüzün SP'li çocuklar ve annelerinin SİYK'ni inceledikleri çalışmalarında, SP'li çocukların GMFCS ile fonksiyonel seviyelerini belirlemiş, annelerin yaşam kalitesini ise SF-36 ile değerlendirmiştir. Sağlıklı grup ile karşılaştırıldığında SP'li

çocuk annelerinin SİYK'nde, bu durumun olumsuzluğa yol açtığını göstermişlerdir (23).

Blacher ve arkadaşları yaptıkları çalışmada ise özürün şiddetinin artmasıyla birlikte çocuğun aile bireylerine özellikle anneye bağımlılığı arttırdığını ve paralel olarak annenin yaşadığı kaygı düzeyinin de arttığını belirtmişlerdir (24). Çalışmamızda annelerin NHP sonuçlarına baktığımızda bu durumun, özürülü çocuğa sahip annelerin kronik özüre sahip bir çocukla yaşaması ve özellikle kendilerinden sonra çocuğa bakım konularında kaygı yaşamakta olduklarını göstermektedir diye düşünmekteyiz.

SP'li çocuklar ve ailelerinin SİYK'ni araştırdığımız çalışmada, değerlendirmelerin sadece çocukların sorunlarına yönelik olmayıp, ailelerin de değerlendirilmesi ile, çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu psiko-sosyal ve sosyo-kültürel yapılarının belirlenerek doğru rehabilitasyon hedeflerinin konulmasına yardımcı olacağı düşünülmektedir.

Özürülü çocukların ailelerinin SİYK'nin ayrıntılı değerlendirilmesi ile ortaya çıkacak psikolojik ve sosyal sorunların ele alınması, bu sorunlara yönelik etkin çözüm önerilerinin üretilmesine olanak verebileceği ve özürülü çocuğun rehabilitasyonunda çok önemli rol üstlenen anne-babaların çocukları ile daha etkin ilgilenebilmelerine olanak sağlayabileceği düşünülmektedir.

► KAYNAKLAR

- 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.
- Kayıhan H, Kırdı N. Ailenin Sorunları, Serebral Paralizili Çocuk ve Bağımsız Yaşam, H.Ü. Fizik Ted. ve Reh. Y.O. Yayınları, Ankara, 1995;7-19.
- Liptak GS, Accardo PJ. Health and social outcomes of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics* 2004;145:36-41.
- Mutlu A, Demir N, Kerem M, Livanelioğlu A. Serebral paralizili çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sorunların incelenmesi. *Sağlık ve Toplum* 2003;13(2): 55-59.
- 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): 601-608.
- Rosenbaum PL. Cerebral palsy. What parents and doctors want to know. 2003; 3(326): 970-974
- Guyatt GH, Naylor CD, Juniper E, Heyland D, Jaeschke R, Cook D. How to use articles about health-related quality of life. *J Am Med Assoc* 1997;277:1232-1237.
- Kerem M, Livanelioğlu A, Aysun S. Serebral Paralizide Erken Tanı ve Rehabilitasyonun Önemi. *Pediatric* 2000; 9:23-27.
- Klassen AF, Miller A, Fine S. Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit / hyperactivity disorders. *Pediatrics* 2004; 114 (5): 541-547.
- McKay M, Hensey O. From the other side: parent's views of their early contacts with health professionals. *Child Care Health Dev* 1990; 16: 373-381.
- 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.
- Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists, *J R Coll Gen Pract* 1985; 35(273):185-188.
- Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, Gursel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res* 2000; 23 (1): 31-38.
- Palisano R J, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, Raina PS, Galuppi BE. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2000; 80 (10): 974-85.
- Law M, Gillian K. Parent compliance with therapeutic interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1993; 35: 983-990.
- McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O, Caravale B. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev* 2006; 32 (2): 185-192.
- Ross D. Parents of mentally retarded children misunderstood and misread. In: Turnbull N, Turnbull R (eds). *Parents Speak Out: Views From Other Side of the Two-Way Mirror*. New York: Merrill, 1978.
- Er M. Çocuk hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006;49:155-168.
- Manuel J, Noughton MJ, Balkrishnan R, Paterson Smith B, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol* 2003; 28 (5): 373.
- Singer GH, Irvin LK, Hawkins N. Stress management training for parents of children with severe handicaps. *Ment Retard* 1988;26(5): 269-77.
- Slack-Smith LM, Read AW, Darby J, Stanley FJ. Health of caregivers in child care. *Child: Care, Health Dev* 2006; 32 (1):111-119.
- Tüzün H, Eker L. Serebral paralizisi ve koruyucu hekimlik. *Sted* 2001;10: 294-297.
- Eker L, Tuzun EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004; 26(3):1354-9.
- Blacher J, Nihira K, Meyers CE. Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: Comparison across levels of retardation. *Am J Men Defic* 1987; 14: 313-320.