

Araştırma Makalesi

Serebral Palsili Çocukların Fonksiyonelliği ile Ebeveynlerinin Kas İskelet Sistemi Ağrısı, Yorgunluk ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Investigation of the Relationship Between the Functionality of Children with Cerebral Palsy and Their Parents Musculoskeletal Pain, Fatigue and Quality of Life

Ayça Nur SEYFELİ¹ , Anıl ÖZÜDOĞRU² 

¹Uzm. Fzt., Kırşehir İl Millî Eğitim Müdürlüğü, Rehberlik Araştırma Merkezi, Kırşehir, Türkiye

²Dr. Öğr. Üyesi, Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu, Kırşehir, Türkiye

ÖZ

Amaç: Bu çalışmanın amacı serebral palsy (SP)'li çocukların fonksiyonellik seviyesi ile ebeveynlerinin kas iskelet sistemi ağrısı, yorgunluk ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. **Gereç ve Yöntem:** Ebeveynlerin demografik bilgileri kaydedildi. SP'li çocukların fonksiyonel durumlarını sınıflandırmak için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), fonksiyonelliğini değerlendirmek için Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ), günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel dengelerini değerlendirmek için Pediatrik Denge Skalası (PDS), fonksiyonel yürüme süresini değerlendirmek için Süreli Kalk Yürü Testi (SKYT) kullanıldı. Ebeveynlerde ise kas iskelet sistemi ağrısını değerlendirmek için Genişletilmiş Nordic Kas İskelet Ağrı Sistemi Anketi, yorgunluğunu değerlendirmek için Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ), yaşam kalitesini değerlendirmek için ise Nottingham sağlık profili (NSP) kullanıldı. **Sonuçlar:** Araştırmaya katılan çocukların yaş ortalaması 11,48±4,61 yıldı. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulundu ($r = -0,294$, $p = 0,039$). Ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı, Nottingham Sağlık Profili skoru ve Yorgunluk Şiddet Ölçeği skoru ile çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi puanı, Süreli Kalk Yürü Testi süresi, Pediatrik Denge Skoru ve çocuğun yaşı ile anlamlı ilişki bulunmadı. **Tartışma:** SP'li çocuğun fonksiyonel bağımsızlık düzeyi düştükçe ebeveynde ağrıyan bölge sayısında artış olduğu söylenebilir. Bu çalışmanın sonuçlarına göre SP'li çocukların tedavi planlamalarının yanı sıra ebeveynlerinin de rehabilitasyonunda fiziksel ve ruhsal iyiliklerinin artırılmasına yönelik çalışmalar yapılması faydalı olabilir.

Anahtar Kelimeler: Ağrı; Ebeveynler; Serebral palsy; Yaşam kalitesi; Yorgunluk.

ABSTRACT

Purpose: The aim of this study is to examine the relationship between the functional level of children with cerebral palsy (CP) and their parents' musculoskeletal pain, fatigue, and quality of life. **Material and Methods:** Parents' demographic information was recorded. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) to classify the functional status of children with CP, Functional Independence Measurement for Children (WeeFIM) to assess functionality, Pediatric Balance Scale (PBS) to assess functional balance in activities of daily living, Timed Up & Go test to assess functional walking time Test (TUG) was used. In parents, the Extended Nordic Musculoskeletal Pain System Questionnaire was used to assess musculoskeletal pain, the Fatigue Severity Scale (FSS) was used to assess fatigue, and the Nottingham Health Profile (NHP) was used to assess quality of life. **Results:** The mean age of the children participating in the study was 11.48±4.61 years. A negative significant correlation was found between the Functional Independence Measurement for Children and the number of painful areas of the parents ($p = 0.039$, $r = -0.294$). There was no significant relationship between the parents number of painful areas, Nottingham Health Profile score and Fatigue Severity Scale score with the children's Gross Motor Function Classification System score, Timed Up and Go Test duration, Pediatric Balance Score and the age. **Discussion:** As the functional independence level of the child with CP decreases, it can be said that there is an increase in the number of painful areas in his/her parents. According to the results of this study, it may be beneficial to carry out studies to improve the physical and mental well-being of children with CP, in the rehabilitation of their parents, as well as in treatment planning.

Keywords: Pain; Parents; Cerebral palsy; Quality of life; Fatigue.

Sorumlu Yazar (Corresponding Author): Anıl ÖZÜDOĞRU E-mail: aozudogru@hotmail.com

ORCID ID: 0000-0002-7507-9863

Geliş Tarihi (Received): 31.01.2023; Kabul Tarihi (Accepted): 13.03.2023

Serebral Palsi (SP) yaşamın erken dönemlerinden başlayarak kişinin fonksiyonel kapasitesini ve bağımsızlığını etkileyen kronik bir hastalıktır. SP, gelişmekte olan fetal ve yenidoğan beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan bozukluklara bağlı, aktivite kısıtlıklarına yol açan, hareket ve postür gelişimindeki bir grup kalıcı bozukluğu tanımlar (Rosenbaum ve ark., 2007). Beyindeki lezyon sabit ve statik olduğu halde, SP'li birçok çocukta ilerleyici muskuloskeletal yetersizlikler görülür (Rosenbaum ve ark., 2007; Graham ve Selber, 2003).

SP'nin yaklaşık prevalans oranı her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak saptanmıştır (Serdaroğlu ve ark., 2006). SP'nin görülme sıklığı erken doğum bebeklerde daha yüksek olmakla birlikte, bebeğin gestasyonel yaşı ve doğum ağırlığı ile de kuvvetle ilişkilidir (Platt ve ark., 2007; Sellier ve ark., 2016). Normal beklenen doğum süresi içerisinde doğan bebeklerde SP oranı 1000 çocukta 1 iken, bu oran 1. orta derece erken doğmuş çocuklarda 7–10 kat daha yüksektir. Çok erken doğmuş çocuklarda ise bu oran 60 kat daha yüksek görülmektedir (Oskoui ve ark., 2013; Oskoui ve ark., 2013; Cans ve ark., 2008). Türkiye'de ise SP görülme oranı 1000 çocukta 4,4 olarak bildirilmiştir (Serdaroğlu ve ark., 2006).

Motor fonksiyonlardaki bozukluk SP'nin en belirgin özelliği olmasına rağmen çocuğa eşlik eden bu diğer problemler çocuğun öz bakımını sağlanmasında ciddi kısıtlanmalara ve kendisine bakım verecek başka kişi ya da kişilere ihtiyaç duymasına sebep olabilmektedir (Raina ve ark., 2004).

Bakım vermek anne ve babaların doğal bir rolüdür, ancak işlevsel kısıtlılıkları ve uzun süreli bağımlılığı olan bir çocuğa bakım sağlamak tamamen farklıdır ve ebeveynlerin yaşam kalitesini fiziksel ve duygusal işlevsellik açısından etkiler (Garip ve ark., 2017). SP'li çocukların tedavi programlarındaki beklenti ve hedeflerine daha kısa sürede ulaşabilmesi için ebeveynlerin çocuklarının rehabilitasyonuna aktif katılımı düzenli takibi gereklidir. Bu yüzden de ebeveynlerin beden ve ruh sağlığının korunması oldukça önemlidir (Short ve ark., 1989).

Yorgunluk, "kişiyi rahatsız eden sürekli bir halsizlik veya bitkinlik duygusu" olarak tanımlanmaktadır (Hann ve ark., 1998). Yorgunluk birçok nörolojik hastalığın sonucu olduğu gibi SP için de önemli bir sonuçtur. Ancak sadece SP'li

çocuklarda değil onların birincil bakıcısı olan ebeveynlerinde de çocuklarına bakım vermenin sonucu olarak yorgunluk ortaya çıkabilmektedir (Kaya ve ark., 2010).

SP'li çocuğu olan ebeveynler çocuklarına bakım, transfer, günlük yaşam aktiviteleri ve tedavi konularında aktif destek sağlarken fiziksel travma ve ağır yüklerle maruz kalabilme riskleri mevcuttur. Kronik fiziksel yüklenmenin kas-iskelet sisteminde sorunlara yol açabileceği bilinmektedir. Literatürde serebral palsili çocukların annelerinde görülen kas-iskelet sistemi ağrısı ve ilişkili faktörleri değerlendiren sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır (Longo ve Ashwal, 1993). Literatürdeki bilgiler ışığında bu çalışmanın amacı SP'li çocukların fonksiyonelliği ile ebeveynlerinin kas iskelet sistemi ağrısı, yorgunluk ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmesidir.

GEREÇ VE YÖNTEM

Bu araştırma Kırşehir ili Milli Eğitim Müdürlüğü'ne bağlı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri'nde Eylül 2022–Kasım 2022 tarihleri aralığında yapıldı. Çalışmaya belirtilen özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi eğitimi alan ve daha öncesinde SP tanısı almış olan 50 rızası alınan aileler ve çocukları çalışmaya katıldı. Ebeveynlere sözlü ve yazılı bilgilendirme yapılarak "Onam Formu"nu imzalayan gönüllüler çalışmaya alındı. Çocukların ve ailelerinin demografik verileri kaydedildi. SP'li çocuklar Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemine (KMFSS) göre sınıflandırıldı. Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (PFBÖ) ve fonksiyonel dengelerini değerlendirmek için Pediatrik Denge Skalası (PDS)'na göre değerlendirilerek skorları kaydedildi. Çalışmada SP'li çocukların fonksiyonel yürüme süresini değerlendirmek için Süreli Kalk Yürü Testi (SKYT) uygulanarak çocukların yürüme süreleri kaydedildi.

Araştırmaya kendilerine SP teşhisi konmuş, ayakta durabilen ve bağımsız veya cihazla yürüyebilen 4-18 yaş arası çocuklar ve çocuğun günlük bakımından sorumlu ve çocukla birlikte yaşayanlar ebeveynler araştırmaya dâhil edilmiştir. SP dışında başka nörodejeneratif hastalıklara sahip çocuklar, birincil bakıcısı ebeveyni olmayanlar, anketleri tamamlayamayan ya da bilişsel işlevleri azalmış ebeveynler ile ciddi bir kronik psikolojik hastalığı olan ebeveynler araştırmaya dahil edilmedi.

Değerlendirme Araçları

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi, Palisano ve arkadaşlarının, SP'li çocukların motor fonksiyon becerilerini sınıflandırmak amacıyla 1997'de geliştirdikleri ve 2008'de genişlettikleri 5 seviyeli bir sınıflama sistemidir (Palisano ve ark., 2008). Bu sınıflandırma sistemini tanımlarken ilk kriterleri motor fonksiyon becerilerinin seviyeler arası klinik açıdan tanımlanabilir bir farklılığı olması gerektiği idi. Motor fonksiyon arasındaki farklılıklar çocukların transfer araçlarından, mobilizasyon durumlarına ve tekerlekli yardımcı cihaz kullanıp kullanmama durumlarına göre değişmektedir. Bu sistemde çocuğun basit performansı sınıflandırmak ana amaçtır (Wood ve Rosenbaum, 2000). Seviye I SP'li çocuklar için en az etkilenim anlamına gelirken seviye V şiddetli etkilenimi ifade etmektedir.

Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ): PFBÖ, 2003 yılında yetişkinler için geliştirilen Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütünden (FIM) geliştirilmiştir (Ottenbacher ve ark., 1997). Serebral Palsili çocuklarda bağımsızlığını değerlendirmek amacıyla kullanılan bir testtir. Kendine bakım, sfinkter kontrolü, transferler, hareket, iletişim ve sosyal durum olmak üzere 6 bölümden oluşmaktadır. Her başlığın kendi içindeki alt başlıkları ile de toplamda 18 ayrı bağımsızlık düzeyini değerlendiren bir metottur. Puanlaması bağımsızlık düzeyine göre 1'den başlayarak en yüksek 7 olacak şekilde her düzey için puan verilir. Buna göre en az 18 (tam bağımlı), en fazla 126 (tam bağımsız) puan alınabilir (Erkin ve Aybay, 2001).

Pediyatrik Denge Skalası: Çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel dengelerini değerlendirmek için Pediyatrik Denge Skalası kullanıldı. Pediyatrik Denge Skalasının Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Erden ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Erden ve ark., 2021). Pediyatrik Denge Skalası 14 bölümden oluşmaktadır ve her bir teste 0-4 arasında puan verilmektedir. Testten alınabilecek en yüksek puan 56'dır. Sıfır, kişinin o beceriyi yapamadığını, dört ise o beceri için gereken en zor kriteri tamamen karşıladığını işaret eder (Shumway-Cook ve Woollacott, 1985).

Sürelî Kalk Yürü Testi: SP'li çocukların fonksiyonel yürüme süresini değerlendirmek için Sürelî Kalk Yürü Testi kullanıldı. Sürelî kalk ve yürü testi için duvara 3 metre uzaklıktaki mesafeye sırt ve kol desteği olmayan bir iskemle yerleştirilip iskemlede oturur pozisyondayken süreyi başlatmak koşuluyla çocuktan en kısa sürede karşısında bulunan duvara

doğru en süratli hızıyla yürüyerek duvara dokunup tekrar bulunduğu iskemleye oturması istenir ve bu süreçte geçen süre kaydedilir. Sürenin fazla olması fonksiyonelliğin kötü olduğunu gösterir. Sürelî Kalk Yürü Testi'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kahraman ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Kahraman ve ark., 2020).

Yorgunluk Şiddet Ölçeği: Ebeveynlerin yorgunluk şiddetini değerlendirmek için Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ) kullanıldı. Yorgunluk Şiddet Ölçeği, yorgunluğun miktarı ve yaşam kalitesi ile etkileşimini değerlendiren 9 maddelik bir ölçektir. Ankete katılanlar her soruyu 1 ile 7 arasında bir skorla puanlamaları gerekmektedir. 1 puanı hiç katılmadıklarını, 7 puanı ise tamamen katıldıklarını ifade eder. Anketin minimum skoru 9 iken maksimum skoru 63'tür. Skor puanı arttıkça hastanın da yorgunluk şiddetinin o derece arttığını ifade eder. YŞÖ'nün Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Gencay Can ve Can tarafından yapılmıştır (Gencay Can ve Can, 2012).

Nottingham Sağlık Profili: Ebeveynlerin yaşam kalitelerini değerlendirmek için Nottingham Sağlık Profili kullanıldı (NSP). NSP, kişinin algıladığı sağlık problemlerini ve bu problemlerin günlük yaşamlarına olan etki düzeylerini ölçen genel sağlık profili oluşturabilecek bir ankettir. Bu anket toplamda 38 maddeden meydana gelmektedir ve enerji, ağrı, duygusal tepkiler, sosyal izole olma hali, uyku düzeyi ve fiziksel aktiviteler olarak 6 bölümden oluşmaktadır. Sorulara evet veya hayır şeklinde cevap verilerek puanlama yapılmaktadır. 0 en iyi sağlık durumunu, 100 en kötü sağlık durumunu ifade etmektedir. Nottingham Sağlık Profili'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Küçükdeveci ve ark., 2020).

Genişletilmiş Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı Anketi: Genişletilmiş Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı Anketi ilk kez Kuorinka ve arkadaşları tarafından kas iskelet sistemi rahatsızlıklarını değerlendirebilmek için kullanılmıştır (Kuorinka ve ark., 1987). Ebeveynlerin kas iskelet sistemi ağrısı Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı Anketi ile değerlendirildi. Dokuz bölüme ayrılan vücutta (boyun, omuz, sırt, dirsek, el/el bileği, bel, kalça/uyluk, diz, ayak/bilek) her bölüm için tek tek bu bölgede ağrı olup olmadığı varsa kaç yaşından beri mevcut olduğu, bu ağrı nedeniyle doktora başvurusu, ilaç alması, hastanede yatış gerçekleştirilmesi, hastalık nedeniyle iş yerinden izin alması, günlük hayattaki işlerinin aksaması gibi sonuçlara neden olup olmadığı alt başlıklarda değerlendirildi (Pugh ve ark., 2015).

İstatistiksel Analiz

Elde edilen verilerin analizinde "IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0" paket programı kullanıldı. Her soru için cevapların frekansı belirlendi. Uygulanan normallik testleri sonucunda verilerin normal dağılıma uymadığı belirlendi. Veriler arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için Spearman Korelasyon analizi kullanıldı. Korelasyon katsayıları sırasıyla zayıf, orta ve güçlü olmak üzere 0,3 ten küçük olanlar, zayıf; 0,3 ila 0,5 arasında olanlar, orta ve 0,50'den büyük olanlar güçlü olarak sınıflandırıldı (Dancey ve Reidy, 2007). Bulgular %95 güven aralığında değerlendirildi. İstatistiksel anlamlılık değeri $p < 0,05$ kabul edildi.

SONUÇLAR

Bu araştırma %42'si (n=21) kız, %58'i (n=29) erkek toplamda 50 serebral palsili çocuk ve bunların ebeveynleri ile yapılmıştır. Çalışmaya kabul edilen çocukların ortalama yaşı 11,48±4,61 yıldır.

Çocukların cinsiyet dağılımı, kardeş sayıları ve ölçüm sonuçları ortalamaları Tablo 1'de verilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması ise 40,44±8,83 yıldır. Ebeveynlerin demografik bilgileri, Nottingham Sağlık Profili ve Yorgunluk Şiddet Ölçeği sonuçları ortalamaları Tablo 2'de verilmiştir. Ebeveynlerin Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı Anketi sonuçları Tablo 3'te verilmiştir. Ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı, Nottingham Sağlık Profili skoru ve Yorgunluk Şiddet Ölçeği skorunun çocukların fonksiyonel kapasiteleri ile arasındaki ilişkiye bakıldığında (Tablo 4), Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği ile ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı arasında negatif yönde zayıf anlamlı ilişki bulundu ($r = -0,294$, $p = 0,039$). Ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı, Nottingham Sağlık Profili skoru ve Yorgunluk Şiddet Ölçeği skoru ile çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi puanı, Süreli Kalk Yürü Testi süresi, Pediatrik Denge Skoru ve çocuğun yaşı ile anlamlı ilişki bulunmuştur.

Tablo 1. Çocukların cinsiyet dağılımı, kardeş sayıları ve Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü, Pediatrik Denge Skalası ve Süreli Kalk Yürü Testi ölçüm sonuçları ortalamaları.

Çocuğun Cinsiyeti	n	%		
Kız	21	42		
Erkek	29	58		
Kardeş Sayısı				
0	9	18		
1	25	50		
2	11	22		
3 ve üzeri	5	10		
	Ortalama	Standart Sapma		
Çocuk Yaşı (yıl)	11,48	4,61		
KMFSS Seviyesi				
1	8	16		
2	31	62		
3	11	22		
4	0	0		
5	0	0		
	Ortalama	Medyan	Minimum	Maksimum
PFBÖ Skoru	62,08	54-57	30	113
PDS Skoru	35,14	37-38	6	75
SKYT Süresi (sn)	21,71	20,2-20,8	7,24	39,3

n: birey sayısı, KMFSS: Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi, PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü, PDS: Pediatrik Denge Skalası, SKYT: Süreli Kalk Yürü Testi, sn: saniye

Tablo 2. Ebeveynlerin demografik bilgileri, Nottingham Sağlık Profili ve Yorgunluk Şiddet Ölçeği sonuçları ortalamaları.

Ebeveyn Cinsiyeti	n	%			
<i>Kadın</i>	49	98			
<i>Erkek</i>	1	2			
Eğitim Durumu					
<i>İlkokul</i>	11	22			
<i>Ortaokul</i>	13	26			
<i>Lise</i>	21	42			
<i>Üniversite</i>	5	10			
Medeni Hali					
<i>Bekar</i>	4	8			
<i>Evli</i>	46	92			
Meslek					
<i>Ev Hanımı</i>	45	90			
<i>Tam Zamanlı Çalışan</i>	5	10			
		Ortalama	Standart Sapma		
Ebeveyn Yaşı (yıl)		40,44	8,83		
NSP Profil Puanı		n	%		
	<i>0</i>	4	8		
	<i>1</i>	6	12		
	<i>2</i>	14	28		
	<i>3</i>	6	12		
	<i>4</i>	8	16		
	<i>5</i>	10	20		
	<i>6</i>	1	2		
		Ortalama	Medyan	Minimum	Maksimum
NSP Skoru		176,64	140,13- 145,35	0	521,69
YŞÖ Skoru		41,02	41-41	24	57

n: birey sayısı; YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği; NSP: Nottingham Sağlık Profili

Tablo 3. Ebeveynlerin Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı anketi sonuçları.

Nordic Kas İskelet ve Ağrı Anketi	Boyun Ağrısı	Omuz Ağrısı	Sırt Ağrısı	Dirsek Ağrısı	El/El Bileği Ağrısı	Bel Ağrısı	Kalça / Uyluk Ağrısı	Diz Ağrısı	Ayak / Ayak bileği Ağrısı
Var [n (%)]	25	17	24	2	14	29	13	11	7
Yok [n (%)]	25	33	26	48	36	21	37	39	43
Bu ağrı sebebiyle Sağlık hizmetine başvuruların oranı [n (%)]	17 (%68)	9 (%52)	4 (%16)	0 (%0)	7 (%50)	17 (%58)	3 (%23)	4 (%36)	4 (%57)
Bu ağrı kaç yaşında başladı [Medyan (Min-Maks)]	35 (25-53)	30 (25-53)	30-30 (18-53)	42-53 (42-53)	38-40 (22-58)	35 (21-45)	36 (25-53)	40 (30-53)	29 (20-45)

Min: Minimum, Maks: Maksimum, n: birey sayısı

Tablo 4. Ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı, Nottingham Sağlık Profili Skoru ve Yorgunluk Şiddet Ölçeği Skorunun çocukların fonksiyonel kapasiteleri ile arasındaki spearman korelasyon testi sonuçları.

	KMFSS Seviyesi	PFBÖ Skoru	SKYT Süresi	PDS Skoru	Çocuğun Yaşı	
NSP Skoru	r	-0,090	0,028	-0,075	0,108	-0,157
	p	0,534	0,848	0,605	0,454	0,277
YŞÖ Skoru	r	0,139	-0,251	0,245	-0,202	0,069
	p	0,337	0,078	0,087	0,160	0,634
Ağrıyan Bölge Sayısı	r	0,093	-0,294	0,221	-0,134	0,005
	p	0,519	0,039*	0,123	0,354	0,972

*: $p < 0,05$, r: korelasyon katsayısı, KMFSS: Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi, PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü, PDS: Pediatrik Denge Skalası, SKYT: Süreli Kalk Yürü Testi, YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği NSP; Nottingham Sağlık Profili

TARTIŞMA

SP'li çocukların anneleri ile bu zamana kadar birçok çalışmada yorgunluk, yaşam kalitesi ve kas iskelet sistemi ağrıları hakkında araştırmalar yapılmış olsa da bunun SP'li çocukların fonksiyonellik seviyeleri ile ebeveynlerinin yorgunluk, yaşam kalitesi ve kas iskelet sistemi ağrıları arasındaki ilişkiyi kapsamlı şekilde araştıran az sayıda çalışma mevcuttur. SP'li çocuklarının genel olarak fonksiyonelliklerini değerlendirmek zordur bu nedenle birden fazla değerlendirme yöntemi kullanılmıştır. PFBÖ ile pediatrik fonksiyonel bağımsızlıkları, PDS ile çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel dengelerini ve SKYT ile günlük hayatta kısa bir mesafeyi ne sürede kat edebileceklerini değerlendirilmiştir. Bu çalışmada diğer çalışmalardan farklı olarak hem SP'li çocukların fonksiyonellikleri incelenmiş hem de ebeveynlerine yönelik yaşam kalitesi, ağrı ve yorgunluk değerlendirmesi yapılmış ve bunlar arasındaki ilişki incelenmiştir.

Literatürde SP'li çocukların annelerinde yorgunluk araştırması yapan birkaç çalışma mevcuttur. Garip ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada SP'li çocukların annelerinde uyguladıkları Yorgunluk Belirti Envanteri ölçeği ile çalışma sonucunda ölçeğin alt grupları olan en çok yorgunluk, en az yorgunluk, mevcut yorgunluk, ortalama yorgunluk, yorgun geçen gün sayısı ve yorulma süresi SP'li çocuğu olmayan annelere göre daha yüksek bulunmuştur (Garip ve ark., 2017). Albayrak ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada SP'li çocuk annelerinde kontrol grubu annelerine göre genel sağlık ve zindelik ölçekleri, fiziksel ve duygusal rol, mental sağlık puanları daha düşük olduğu belirlenmiştir (Albayrak ve ark., 2019). Glinac ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada SP'li çocuk anneleri ve SP'li çocuğu olmayan anneler arasında yapılan yaşam kalitesi ölçeklerinde değerlendirilen tüm alt başlıklarda SP'li çocuğa sahip olmayan annelerinin daha yüksek yaşam kalitesine sahip olduğu belirtilmiştir (Glinac ve ark., 2017). Eker ve Tüzün (2004) yaptıkları çalışmada SP'li çocuğu olan ve olmayan annelerin yaşam kalitesi SF-36 ile değerlendirilmiş ve annelerin yaşam kalitesi ile çocukların zekâ düzeyi arasında ilişki olup olmadığını değerlendirmişlerdir. Çalışma sonucunda SP'li çocuğu olan annelerin SP'li çocuğu olmayan annelere göre daha düşük yaşam kalitesi skorlarına sahip olduğu bildirilmişlerdir ve çocuğu bağımsız hareket etmeyen annelerin yaşam kalitesi, çocuğu işlevsel olarak hareket eden annelere göre daha kötü olduğu ortaya çıkmıştır (Eker ve Tüzün, 2004). Bizim çalışmamızın

sonucunda SP'li çocukların fonksiyonellik seviyesi ile ebeveynlerinin yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunamaması; çalışmamıza KMFSS 1 – 2 ve 3. seviyelerdeki SP'li çocukların dahil edilmesinden kaynaklanıyor olabilir. Fonksiyonel olarak daha kısıtlı olan KMFSS 4 ve 5 seviyesine sahip çocuklar çalışmaya edilmemiştir. Farajzadeh ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada SP'li çocuk annelerinin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri araştırmışlar ve çalışma sonucunda depresyonun, yorgunluğun, çocuklara bakım yükünün ve SP'nin tipinin bu ebeveynlerde yaşam kalitesini büyük oranda etkilediğini ortaya koymuşlardır (Farajzadeh ve ark., 2020). Buna ek olarak SP'li çocuklarda tetraplejili tipine sahip olan çocuk annelerinde yaşam kalitesi diğer SP'li çocuklara göre daha düşük bulunmuştur (Farajzadeh ve ark., 2020).

Pandit ve arkadaşlarının SP'li çocukların rehabilitasyon grubu ve rehabilitasyon dışı gruptaki birincil bakıcıları arasında yaptığı kesitsel bir çalışmada ebeveynlerde yaşam kalitesi açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır. Her iki grupta da ebeveynlerin yaşam kaliteleri düşük olduğunu belirtmişlerdir (Pandit ve ark., 2021). Ülkemizde Giray ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada SP'li çocukların ağrı ve yaşam kalitesi düzeyinin bakıcılarının yaşam kalitesi üzerindeki etkisi incelenmiş ve sonucunda tamamen bağımlı çocukların (KMFSS 4-5) yaşam kalitesi puanları arttıkça bakıcılarının da yaşam kalite skor düzeylerinde artış görülmüştür. Buna ek olarak çocukların ağrı skorları arttıkça birincil bakıcılarının da yaşam kalitelerinde düşüş ve depresyonlarında artış gözlemlenmiştir (Giray ve ark., 2018). Dalakçı'nın yaptığı bir çalışmada ise SP'li çocuklara uygulanan PEDİ ölçeğinin alt başlıklarından sosyal fonksiyon ve kendine bakım düzeyi ile çocukların kardeş sayısı ve çocuğun yaşı arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Ancak KMFSS ve PEDİ ölçeklerinin çocukların cinsiyeti ile arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (Dalakçı, 2020).

Çalışmamızda ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı ile çocuğun fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bu sonuca göre SP'li çocuğun fonksiyonel bağımsızlık düzeyi (PFBÖ) düştükçe ebeveynde ağrıyan bölge sayısında artış gözlemlenmektedir. Czupryna ve arkadaşlarının yaptığı benzer çalışmada SP'li çocuk annelerinde sırt ağrısı prevelansı ve etkileyen faktörler incelendi. Çalışmaya göre SP'li çocuğa birincil bakıcılık yapan ebeveynde birçok yerde çoğunlukla sırtta ağrı sorunu yaşıyordu. Ağrının yoğunluğu çocuğun işlevselliği, fonksiyonel bağımsızlığı, yaşı ve ağırlığı ile anlamlı

oranda ilişkili bulunmuştur (Czupryna ve ark., 2014).

Ahmadi-Zadeh ve arkadaşları SP'li çocukların annelerinde kronik kas iskelet sistemi ağrılarını değerlendirme amaçlı Nordic Kas İskelet Sistemi Ağrı anketi kullanarak çalışma yapmışlardır. Bu çalışma sonucunda SP'li çocuk annelerinde kronik kas-iskelet ağrısı ve ayrıca omuz, bel, ayak bileği ve ayak parmaklarında ağrı SP'li çocuğu olmayan annelere göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur (Ahmadi-Zadeh ve ark., 2014). Ülkemizde Kaya ve arkadaşlarının SP'li çocuğu olan ve olmayan anneler ile yaptığı çalışmada, SP'li çocuk annelerinde kas iskelet sistemi ağrı oranlarının kontrol grubuna göre anlamlı oranda yüksek bulunmuştur. SP'li çocuğu olan annelerde mental sağlığın bozulmasının daha fazla bel ağrısı yaşamalarına da sebep olabileceğini ortaya koymuşlardır (Kaya ve ark., 2010).

Terzi ve Tan'ın yaptığı çalışmada SP'li çocuğu olan annelerin SP'li çocuğu olmayan annelere göre anlamlı olarak daha fazla kas iskelet sistemi ağrıları ve depresyon skoruna sahip oldukları bulunmuştur. Yapılan analizde kas iskelet sistemi ağrılarını etkileyen faktörler arasında annenin çocuk sayısı, depresyon düzeyi, SP'li çocuğun yaşı ve çocuğun fonksiyonel düzeyi bağımsız risk faktörleri olarak bulunmuştur (Terzi ve Tan, 2016). Çalışmamızda SP'li çocukların Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği sonuçları ile ebeveynlerin ağrıyan bölge sayısı arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Bir başka deyişle SP'li çocuğun günlük yaşamda bağımsızlığı azaldıkça ebeveyninin ağrıyan bölge sayısı azalmaktadır. Bu durum günlük yaşamda daha az bağımsız olan SP'li çocuğun ebeveynine daha fazla ihtiyaç duymasından ve bu nedenle ebeveynin artan iş yükünden kaynaklanıyor olabilir.

Çalışmamızda kontrol grubunun olmaması ve SP'li çocuğu olan ebeveyn ile olmayan ebeveynlerin karşılaştırılmamış olması araştırmamızın limitasyonları arasında sayılabilir ayrıca araştırmamıza fonksiyonel olarak daha kısıtlı olan KMFSS 4 ve 5 seviyesine sahip çocukların dahil edilmemiş olması araştırma sonuçlarının SP'li çocuklarda genellenebilirliğini azaltabilir.

Sonuç olarak SP'li çocuğun bağımsızlığı ile ebeveyninin kas iskelet sistemi ağrısı arasında bir ilişki olduğunu söyleyebiliriz. SP'li çocuğu olan ebeveynlerde kronik kas-iskelet ağrı görülme sıklığı yüksek olduğundan, bakım faaliyetlerinin olumsuz etkilerini azaltmak için ebeveynlerin fiziksel ve psikolojik desteklerin verilmesi faydalı olabilir. SP'li çocuğu olan ebeveynlerin fiziksel, psikolojik ve ekonomik yönden desteklenmeleri ailelerin yaşam

kalitelerini artırmaları ve daha sağlıklı bir yaşam sürdürebilmeleri açısından çok önemlidir. Ebeveynlerin bedensel ve ruhsal sorunlarını azaltmak için kendilerine ve çocuklarına doğru bakım sağlamaları konusunda eğitim verilmesini önermekteyiz. SP'li çocukların tedavi planlamalarının yanı sıra ebeveynlerinin de rehabilitasyonunda fiziksel ve ruhsal iyiliklerinin artırılmasına yönelik çalışmalar yapılmasını önermekteyiz. Çalışma sonuçlarımızın SP'li ailelerin ülkemizdeki yaşam kalitelerinin ve sosyal desteklere erişim imkânlarının artırılmasına yönelik girişimlerde kullanılmak üzere veri tabanına katkı sağlayacağı kanısındayız.

Etik Onay

Bu çalışma için Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulunun 09.08.2022/2022-15/127 tarih ve sayılı kararı ile onay verildi.

Araştırmacıların Katkı Oranı

Araştırmayı planlama: AÖ, ANS; Verilerin toplanması: ANS; Sonuçların yorumlanması: AÖ, ANS; Makale yazımı ve ilgili dergiye gönderme: AÖ, ANS

Çıkar Çatışması Beyanı

Yazarlar arasında çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Destek/Teşekkür

Yazarlar veri toplama aşamasında çalışmaya katkıda bulunan Kırşehir ilinde faaliyet gösteren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine, orada eğitim alan çocuklara ve ailelerine teşekkürlerini sunarlar.

Kaynaklar

- Ahmadi-Zadeh, Z., Rassafiani, M., Hosseini, S. A., & Binesh, M. (2014). Chronic musculoskeletal pain in mothers of children with cerebral palsy. *Arch Rehabil*, 14(6), 78-86.
- Albayrak, I., Biber, A., Çalışkan, A., & Levendoglu, F. (2019). Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *J Child Health Care*, 23(3), 483-494. <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>
- Cans, C., De-la-Cruz, J., & Mermet, M. A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatr Child Health*, 18(9), 393-398. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.015>
- Czupryna, K., Nowotny-Czupryna, O., & Nowotny, J. (2014). Back pain in mothers of cerebral palsied children. *Ortop Traumatol Rehabil*, 16(5), 497-505. <https://doi.org/10.5604/15093492.1128840>
- Dalacı, M. S. (2020). *Serebral Palsili Çocuklarda Sosyodemografik Özellikler ile Kaba Motor Fonksiyon ve Aktivite Katılım Düzeyi Arasındaki İlişki* (Yüksek lisans tezi). Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kırşehir.

- Dancey, Christine P. & Reidy, J. (2007). *Statistic Without Maths for Psychology* (Fourth Edition). England: Pearson Education Limited.
- Eker, L., & Tüzün, E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 26(23), 1354-1359. <https://doi.org/10.1080/09638280400000187>
- Erden, A., Acar Arslan, E., Dündar, B., Topbaş, M., & Cavlak, U. (2021). Reliability and validity of Turkish version of Pediatric Balance Scale. *Acta Neurol Belg*, 121(3), 669-675. <https://doi.org/10.1007/s13760-020-01302-9>
- Erkin, G., & Aybay, C. (2001). Pediatrik rehabilitasyonda kullanılan fonksiyonel değerlendirme metodları. *Türk Fiz Tip Rehab Derg*, 47(2), 16- 26.
- Farajzadeh, A., Maroufizadeh, S., & Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Int J Nurs Pract*, 26(3), e12811. <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>
- Garip, Y., Ozel, S., Tuncer, O. B., Kilinc, G., Seckin, F., & Arasil, T. (2017). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 39(8), 757-762. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1161837>
- Gencay-Can, A., & Can, S. S. (2012). Validation of the Turkish version of the Fatigue Severity Scale in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int*, 32(1), 27-31. <https://doi.org/10.1007/s00296-010-1558-3>
- Giray, E., Şimşek, H. İ., Aydoğduoğlu, M., Kangal, A. Ç., Çelik, A., Kurt, C., et al. (2018). Pain evaluation in a sample of Turkish children with cerebral palsy and its association with dependency level, verbal abilities, and the quality of life of patients and sociodemographic status, depression, and quality of life of their caregivers. *Turk J Phys Med Rehabil*, 64(3), 222-229. <https://doi.org/10.5606/tftrd.2018.1871>
- Glinac, A., Matović, L., Delalić, A., & Mešalić, L. (2017). Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *Acta Clin Croat*, 56(2), 299-307. <https://doi.org/10.20471/acc.2017.56.02.14>
- Graham, H. K., & Selber, P. (2003). Musculoskeletal aspects of cerebral palsy. *J Bone Joint Surg BR*, 85(2), 157-66. <https://doi.org/10.1302/0301-620X.85B2.14066>
- Hann, D. M., Jacobsen, P. B., Azzarello, L. M., Martin, S. C., Curran, S. L., Fields, K. K., et al. (1998). Measurement of fatigue in cancer patients: development and validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Qual Life Res*, 7, 301-310. <https://doi.org/10.1023/A:1024929829627>
- Kahraman, B. O., Ozsoy, I., Akdeniz, B., Ozpelit, E., Sevinc, C., Acar, S., et al. (2020). Test-retest reliability and validity of the timed up and go test and 30-second sit to stand test in patients with pulmonary hypertension. *Int J Cardiol*, 304, 159-163. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2020.01.028>
- Kaya, K., Unsal-Delialioglu, S., Ordu-Gokkaya, N. K., Ozisler, Z., Ergun, N., Ozel, S., et al. (2010). Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 32(20), 1666-1672. <https://doi.org/10.3109/09638281003649912>
- Kuorinka, I., Jonsson, B., Kilbom, A., Vinterberg, H., Biering-Sørensen, F., Andersson, G., et al. (1987). Standardised Nordic questionnaires for the analysis of musculoskeletal symptoms. *Appl Ergon*, 18(3), 233-237. [https://doi.org/10.1016/0003-6870\(87\)90010-X](https://doi.org/10.1016/0003-6870(87)90010-X)
- Küçükdeveci, A. A., McKenna, S. P., Kutlay, S., Gürsel, Y., Whalley, D., & Arasil, T. (2000). The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res*, 23(1), 31-38. <https://doi.org/10.1097/00004356-200023010-00004>
- Longo, L. D., & Ashwal, S. (1993). William Osier, Sigmund Freud and the evolution of ideas concerning cerebral palsy. *J Hist Neurosci*, 2(4), 255-282. <https://doi.org/10.1080/09647049309525576>
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N., & Pringsheim, T. (2013a). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*, 55(6), 509-19. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>
- Oskoui, M., Joseph, L., Dagenais, L., & Shevell, M. (2013b). Prevalence of cerebral palsy in Quebec: alternative approaches. *Neuroepidemiology*, 40(4), 264-8. <https://doi.org/10.1159/000345120>
- Ottobacher, K. J., Msall, M. E., Lyon, N. R., Duffy, L. C., Granger, C. V., & Braun, S. (1997). Interrater agreement and stability of the Functional Independence Measure for children (WeeFIM™): use in children with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*, 78(12), 1309-1315. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90302-6](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90302-6)
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*, 50(10), 744- 50. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
- Pandit, B., Singh, J. K., Karn, A. K., & Pandit, R. (2021). Quality of life among primary caregivers of children with cerebral palsy living in Sarlahi and Rautahat districts of Nepal. *J Nepal Health Res Coun*, 18(4), 619-625. <https://doi.org/10.33314/jnhrc.v18i4.2282>
- Platt, M. J., Cans, C., Johnson, A., Surman, G., Topp, M., Torrioli, M. G., et al. (2007). Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 gr.) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet*, 369 (9555), 43-50. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60030-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60030-0)
- Pugh, J. D., Gelder, L., Williams, A. M., Twigg, D. E., Wilkinson, A. M., & Blazeovich, A. J. (2015). Validity and reliability of an online extended version of the Nordic Musculoskeletal Questionnaire (NMQ-E2) to measure nurses' fitness. *J Clin Nurs*, 24(23-24), 3550-3563. <https://doi.org/10.1111/jocn.12971>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., et al. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr*, 4, 1-13. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109 (suppl 109), 8-14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krageloh-Mann, I., De La Cruz, J., & Cans, C. (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol*, 58(1), 85-92. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12865>
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S., & Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol*, 48(6),

- 413-416. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01288.x>
- Short, D. L., Schkade, J. K., & Herring, J. A. (1989). Parent involvement in physical therapy: a controversial issue. *J Pediatr Orthop*, 9(4), 444-446. <https://doi.org/10.1097/01241398-198907000-00012>
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (1985). The growth of stability: postural control from a developmental perspective. *J Mot Behav*, 17(2), 131-147. <https://doi.org/10.1080/00222895.1985.10735341>
- Terzi, R., & Tan, G. (2016). Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Agri*, 28(1), 18-24. <https://doi.org/10.5505/agri.2015.74436>
- Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol*, 42(5), 292-296. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00093.x>