

Serebral Palsili Çocuklarda Çocuk ve Bakım Veren Özellikleri ile Bakım Verenin Yorgunluk ve Yaşam Kalitesi Parametreleri Arasındaki İlişki

Sezen TEZCAN ¹, Eylem TÜTÜN YÜMİN ¹, Seda AYAZ TAŞ ¹

ÖZ

Amaç: Çalışmanın amacı ambule olan ve olmayan Serebral Palsili (SP) çocuklarda, çocuk ve bakım verenin sosyodemografik özelliklerine göre bakım verenin yorgunluk ve yaşam kalitesini incelemektir.

Gereç ve Yöntemler: Çalışmaya SP tanısı almış 60 çocuk ve bakım veren dahil edildi. SP'li çocukların ve bakım verenlerin sosyodemografik bilgileri kaydedildikten sonra çocukların kaba motor fonksiyon düzeyleri Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi'ne (KMFSS) göre sınıflandırıldı. KMFSS seviye 1, 2 ve 3 olanlar ambule, seviye 4 ve 5 olanlar ambule olmayan olarak gruplandırıldı. Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (ÇİFBÖ) ile, bakım verenin yorgunluk düzeyi, Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (YŞÖ) ile; ağrı, fiziksel aktivite, enerji düzeyi, uyku, sosyal izolasyon, emosyonel reaksiyonlar gibi yaşam kalitesi parametreleri Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirildi.

Bulgular: Ambule grupta bakım verenin yorgunluk düzeyi ile çocuğun fizyoterapi alma yılı ($r=0,333$, $p=0,038$,) ve yaşı ($r=0,406$, $p=0,010$) arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon vardı. Ambule olmayan grupta bakım verenin yaşı ($r=0,500$, $p=0,021$), vücut kitle indeksi ($r=0,748$, $p<0,001$), çocuğun yaşı ($r=0,500$, $p=0,021$), çocuğun fizyoterapi alma yılı ($r=0,459$, $p=0,036$) ile bakım verenin yorgunluk düzeyi arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon vardı. Ambule olmayan grupta çocuğun fizyoterapi alma yılı ile bakım verenin NSP puanları arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı korelasyon vardı ($r=0,437$, $p=0,047$).

Sonuç: Ambule olan ve olmayan SP'li çocuğa bakım verenlerde, çocuğun fizyoterapi alma yılı ile bakım verenin yorgunluk düzeyi ilişkilidir. Ambule olmayan çocuklarda çocuğun yaşının, vücut kitle indeksinin, fizyoterapi alma yılının bakım verenin ağrısı, sosyal izolasyonu ve yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu sonucuna ulaşıldı.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsi, bakım veren, yorgunluk, yaşam kalitesi.

Relationship Between Child, Caregiver Characteristics and Caregiver Fatigue and Quality of Life Parameters in Children with Cerebral Palsy

ABSTRACT

Aim: The aim of the study is to examine caregiver fatigue and quality of life in children with cerebral palsy (CP) with and without ambulation according to the sociodemographic characteristics of the child and caregiver.

Material and Methods: 60 children with CP and their caregivers included in the study. After sociodemographic information of children with CP and caregivers were recorded, gross motor function levels of individuals were classified according to Gross Motor Classification System (GMFCS). GMFCS levels I and II were grouped as ambulatory, and levels III, IV and V as non-ambulatory. Functional independence levels of children were assessed with Functional Independence Measure for Children (weeFIM), fatigue level of caregivers was assessed with Fatigue Severity Scale (FSS), and quality of life parameters including pain, physical activity, energy level, sleep, social isolation, and emotional reactions were assessed with Nottingham Health Profile (NHP).

Results: In the ambulatory group, there was a statistically significant positive correlation between the fatigue level of the caregiver and the duration of the child's participation in the physiotherapy ($r=0.333$, $p=0.038$,) and age ($r=0.406$, $p=0.010$). In the non-ambulatory group, there was a statistically significant positive correlation between the caregiver's age ($r=0.500$, $p=0.021$), body mass index ($r=0.748$, $p<0.001$), child's age ($r=0.500$, $p=0.021$), duration of the child's participation in the physiotherapy ($r=0.459$, $p=0.036$) and fatigue level of the caregiver. In the non-ambulatory group, there was a statistically significant positive correlation between the duration of the child's participation in physiotherapy and the caregiver's NHP scores ($r=0.437$, $p=0.047$).

Conclusion: In caregivers of ambulatory and non-ambulatory children with CP, duration of the child's participation in physiotherapy is associated with the caregiver's fatigue level. In non-ambulant children, it was concluded that the child's age, body mass index, and duration of the child's participation in the physiotherapy were associated with the caregiver's pain, social isolation and quality of life.

Keywords: Cerebral palsy, caregiver, fatigue, quality of life.

GİRİŞ

Serebral Palsi (SP) çocukluk çağı engelliliğinin en yaygın nedenidir. Yüksek gelirli ülkelerde prevalansı 1000 canlı doğumda yaklaşık 1,6 olan SP, gelişmekte olan fetal ya da infant beyninde meydana gelen ilerleyici olmayan çocuklarda aktivite limitasyonuna neden olan postür ve hareket gelişimindeki kalıcı bozukluklar olarak tanımlanmaktadır (1,2). Üst motor nöron bozukluğunun bir sonucu olarak meydana gelen SP'de etkilenim seviyesine bağlı olarak değişen derecelerde motor bozukluklar ve bunlara eşlik eden farklı sistemleri etkileyen bir dizi sorun görülmektedir (3,4).

SP gibi kronik engelli çocuklara birincil bakım veren kişiye zorlu görevler düşmektedir. Kronik engelli bir çocuğun bakımı ile ilgilenmek çocuğu kaldırmak, transferini sağlamak, giydirmek, banyo yaptırmak, yemek yedirmek, uyutmak gibi birçok faaliyeti gerektirmektedir. Çocuk büyüdükçe boy ve vücut ağırlığı da artmakta ve bakım veren açısından fiziksel yük de artmaktadır. Tüm bu faaliyetlerin uzun yıllar yapıldığı düşünüldüğünde çocuğun bakımından birebir sorumlu bakım verenin sadece fiziksel sağlığını değil uyku kalitesini, sosyal yaşantısını, yorgunluk düzeyini emosyonel durumunu da olumsuz etkileyerek yaşam kalitesini düşürebilmektedir (5,6).

Bakım verenin, SP'li çocuğun rehabilitasyonunda kilit bir rolü vardır ve ihtiyaçları için bir destek merkezidir. Gün boyunca uzun süreler çocukları ile yoğun bir şekilde ilgilenen bakım veren yorgun olmakta, fiziksel ve mental iyilik halleri olumsuz etkilenmektedir. Dolayısıyla bakım verenin bakımından sorumlu olduğu çocuk da bu durumdan olumsuz etkilenebilmektedir (7). Literatür incelendiğinde SP'li çocuğa bakım verenlerde artan yorgunluk düzeyi görüldüğü, yorgunluk düzeyinin çocuğun yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu ve göz önünde bulundurulması gereken önemli bir faktör olduğu belirtilmektedir (8,9).

Literatür incelendiğinde çocuğun motor seviyesinin bakım verenin yorgunluk ve yaşam kalitesini etkileyip etkilemediği ile ilgili çalışmalar az da olsa mevcuttur (9–12). Bununla beraber çocuğun rehabilitasyon sürecine yönelik fiziksel ve sosyodemografik bilgileriyle ebeveynin yorgunluk ve yaşam kalitesini araştıran çalışmalar mevcuttur (13,14). Bu çalışma, ambule olan ve olmayan SP'li çocuklarda, çocuk ve bakım verenin sosyodemografik özelliklerine göre bakım verenin yorgunluk ve yaşam kalitesini incelemek amacıyla planlandı. Çalışma sonucunda elde edilecek olan bulguların, SP'li çocuklara bakım verenlere gerekli desteğin sağlanması için uygun müdahale stratejilerinin geliştirilmesi ve sağlık profesyonellerinin, bakım

süreçlerinde bakım verenleri daha bilinçli bir şekilde yönlendirmesine katkı sağlaması beklenmektedir.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışmaya, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam eden SP tanısı almış 60 çocuk ve bakım veren dahil edildi. Örneklem büyüklüğü G*Power 3.1 güç analiz programı ile hesaplandı. Yapılan güç analizine göre %80 çalışma gücünde, %5 hata düzeyinde, 0.32 etki büyüklüğü ile gerekli olan minimum örneklem büyüklüğü 56 olarak hesaplandı. Çalışma için Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alındı (Karar no: 2023/415). Çalışmaya dâhil edilen bireyler dâhil edilme kriterlerine uygun ve gönüllülük esasına göre seçildi. Dahil edilme kriterleri çalışmaya katılmaya gönüllü olmak, SP tanısı almış çocuğa sahip olmak, bir özel eğitim ve rehabilitasyon kuruluşunda fizyoterapi ve rehabilitasyon programına devam etmek, çocuğun bakımıyla ilgilenen bakım verene ulaşabilmektir. SP dışında bir tanıya sahip olan çocukların bakım verenleri, SP'ye ek olarak herhangi bir nörolojik problemi olan çocukların bakım verenleri ve çocuğun bakımı ile ilgilenen birden fazla kişi olan çocuklar ve bakım verenleri dışlandı.

Çalışmaya dahil edilen katılımcılardan onam alındı. SP'li çocukların ve bakım verenlerin sosyodemografik bilgileri kaydedildikten sonra bakım verenin yorgunluk düzeyleri, Yorgunluk Şiddeti Ölçeği ile; ağrı, fiziksel aktivite, enerji düzeyi, uyku, sosyal izolasyon, emosyonel reaksiyonlar gibi yaşam kalitesi parametreleri Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirildi.

Sosyodemografik Veri Formu

SP'li çocukların yaş, cinsiyet, vücut kitle indeksi (VKİ), fizyoterapi programına katılma yılı, bakım verenin ise yaş, öğrenim durumu, meslek, medeni durum, VKİ bilgileri kaydedildi.

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

SP'li çocuklar için geliştirilmiş bir sınıflama sistemidir. 5 seviyeden oluşmakta olup seviye 1'deki çocuklar en iyi mobilite düzeyine sahipken seviye 5'deki çocuklar kendi başlarına mobilitelerini sağlayamayıp tamamen bağımlıdırlar KMFSS seviye 1 düzeyindeki bireyler kısıtlama olmaksızın, Seviye 2 düzeyindeki bireyler kısıtlamalarla, Seviye 3 düzeyindeki bireyler ise elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürüyebilirler. Seviye 4 düzeyindeki bireylerin kendi kendine yapabildiği hareketler sınırlı iken seviye 5 düzeyindeki bireyler elle itilen tekerlekli sandalyede taşınırlar (15,16). Çalışma kapsamında KMFSS seviyeleri göz önüne alınarak çalışmaya dahil edilen KMFSS seviyesi 1, 2 ve 3 olan bireyler ambule, seviye 4 ve 5 olanlar ise ambule olmayan olarak gruplandırıldı.

Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (ÇİFBÖ)

Çocuklarda günlük yaşam aktivitelerinde (GYA) bağımsızlık seviyesini belirlemek amacıyla geliştirilmiştir ve 6 alt bölümden oluşur (kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim ve sosyal iletişim). Her alt bölüm kendi içinde aktiviteleri içeren alt bölümlere ayrılmıştır. 7 puan çocuğun GYA'da tamamen bağımsız olduğunu ifade ederken 1 puan tam bağımlı olduğunu ifade eder. En yüksek alınabilecek puan 126 olup

puan arttıkça bağımsızlık düzeyi artmaktadır. Değerlendirmeden alınabilecek en yüksek puan 126'dır (17). Aybay ve ark. (2007) tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan aracın, Tur ve ark. (2009) tarafından SP'li çocuklar için geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (18,19).

Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ)

9 sorudan oluşan Likert tipinde bir ölçektir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 63'dür. Toplam puanın yüksek olması yorgunluk şiddetinin artmış olduğunu göstergesidir. Puanı 4'den küçük olan bireyler "yorgun değil" ve 4'den büyük olan bireyler "yorgun" şeklinde değerlendirilir (20). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (21,22).

Nottingham Sağlık Profili (NSP)

Nottingham Sağlık Profili (NSP) bireylerin yaşam kalitesini değerlendiren geçerli ve güvenilir bir araçtır. NSP, 6 alt boyutta yer alan toplamda 38 maddeden ve oluşmaktadır: Enerji, ağrı, emosyonel reaksiyonlar, uyku, sosyal izolasyon ve fiziksel aktivite alt alanları bulunmaktadır. Her bir alan 0-100 arası puanlanmakta olup 0 puan en iyi sağlık durumunu, 100 puan en kötü sağlık durumunu gösterir (23). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Küçükdeveci ve ark. tarafından 2000 yılında yapılmıştır (24).

İstatistiksel Analiz

Verilerin kodlanması ve değerlendirilmesi bilgisayar ortamında SPSS 26 paket programında yapıldı. Verilerin normal dağılıma uygunluğunu değerlendirmek için Kolmogorov-Smirnov Testi kullanıldı. Sosyodemografik verilere ilişkin tanımlayıcı istatistikler; sayısal veriler için ortalama $\pm$ standart sapma; kategorik veriler için sayı ve yüzde (%) olarak verildi. İki bağımsız grup ortalamasının karşılaştırılmasında Student-t testi kullanıldı. Bağımsız değişkenler arasındaki ilişkinin değerlendirilmesinde "Pearson korelasyon katsayısı" kullanıldı. Pearson korelasyon katsayıları zayıf (0.10-0.39), orta (0.40-0.69), güçlü (0.7-0.89) veya çok güçlü (0.9-1.0) olarak sınıflandırılmıştır (25). Tüm analizlerde $p < 0,05$ değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

BULGULAR

Çalışmaya yaş ortalaması $10,83 \pm 7,01$ yıl olan 60 SP'li çocuk ve yaş ortalaması $40,35 \pm 8,78$ yıl olan 60 bakım veren dahil edildi. Dahil edilen çocukların ve bakım verenlerinin sosyodemografik özellikleri Tablo 1'de verildi.

Ambule olan ve olmayan gruplar, sosyodemografik özellikler bakımından karşılaştırıldığında; sadece bakım veren VKİ bakımından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulundu ($p = 0,039$). Diğer sosyodemografik özellikler bakımından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ($p > 0,05$) (Tablo 2).

Tablo 1. Çocukların ve bakım verenlerin sosyodemografik özellikleri (n = 60)

		Ort $\pm$ SS	Minimum-Maksimum
Çocuk yaş (yıl)		10,83 $\pm$ 7,01	3-30
Bakım veren yaş (yıl)		40,35 $\pm$ 8,78	25-65
Çocuk VKİ (kg/cm ²)		17,2 $\pm$ 5,16	7,69-32,51
Bakım veren VKİ (kg/cm ²)		28,16 $\pm$ 6,51	17,67-48,89
Fizyoterapi alma süresi (yıl)		8,80 $\pm$ 6,17	1-25
		n	%
Çocuk cinsiyet	Kız	31	51,7
	Erkek	29	48,3
KMFSS grup	Ambule (Seviye 1-2-3)	39	65
	Ambule olmayan (Seviye 4-5)	21	35
Bakım veren medeni durum	Evli	53	88,3
	Bekar	1	1,7
	Diğer	6	10
Bakım veren eğitim seviyesi	Okuryazar	2	3,3
	İlkokul	22	36,7
	Ortaokul	2	3,3
	Lise	21	35
	Üniversite	13	21,7

Kısaltmalar: KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi, VKİ: Vücut Kitle İndeksi, Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma

Tablo 2. Ambule olan ve olmayan grupların sosyodemografik özelliklerinin karşılaştırılması

	Ambule (n=39) Ort $\pm$ SS	Ambule olmayan (n=21) Ort $\pm$ SS	p
Bakım veren yaş (yıl)	39,10 $\pm$ 8,67	42,66 $\pm$ 8,72	0,135
Fizyoterapi alma süresi (yıl)	7,71 $\pm$ 5,74	10,80 $\pm$ 6,56	0,064
Çocuk yaş (yıl)	9,74 $\pm$ 6,29	12,85 $\pm$ 7,96	0,102
Çocuk VKİ (kg/cm ²)	17,81 $\pm$ 5,48	16,21 $\pm$ 4,46	0,256
Bakım veren VKİ (kg/cm ²)	26,89 $\pm$ 5,04	30,51 $\pm$ 8,24	0,039*

* $p < 0,05$. Kısaltmalar: VKİ: Vücut Kitle İndeksi, Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma

Ambule olan ve olmayan gruplar fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri bakımından karşılaştırıldığında; ÇİFBÖ motor, ÇİFBÖ kognitif ve ÇİFBÖ total skorları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu ($p = 0,000$). Gruplar arasında YŞÖ, NSP ve VAS skorları arasında fark yoktu ($p > 0,05$) (Tablo 3).

Tablo 3. Ambule olan ve olmayan grupların ÇİFBÖ, NSP ve YŞÖ puanlarının karşılaştırılması

		Ambule (n=39) Ort $\pm$ SS	Ambule olmayan (n=21) Ort $\pm$ SS	p
ÇİFBÖ	Motor	66,2 $\pm$ 21,37	18,66 $\pm$ 9,92	$p < 0,001$
	Kognitif	25,15 $\pm$ 10,66	11,7 $\pm$ 9,49	$p < 0,001$
	Toplam	91,41 $\pm$ 29,69	30,38 $\pm$ 18,49	$p < 0,001$
NSP	Ağrı	37,41 $\pm$ 32,36	25,84 $\pm$ 31,60	0,188
	Fiziksel Aktivite	15,20 $\pm$ 17,81	12,59 $\pm$ 13,66	0,562
	Enerji	47,24 $\pm$ 39,90	30,51 $\pm$ 36,91	0,118
	Uyku	39,03 $\pm$ 33,93	29,23 $\pm$ 26,67	0,257
	Sosyal izolasyon	11,71 $\pm$ 21,81	13,26 $\pm$ 22,83	0,796
	Emosyonel Reaksiyonlar	28,57 $\pm$ 34,35	15,19 $\pm$ 22,96	0,115
	Toplam	179,59 $\pm$ 137,28	126,68 $\pm$ 105,57	0,130
YŞÖ		40,48 $\pm$ 13,22	37,76 $\pm$ 17,78	0,503

t testi * $p < 0,05$. ÇİFBÖ: Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü. YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği, NSP: Nottingham Sağlık Profili, Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma

Ambule grupta çocuğun fizyoterapi alma süresi ve bakım verenin yorgunluk düzeyi arasında pozitif yönde zayıf düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı ($r=0,333$, $p=0,038$). Çocuğun yaşı ile bakım verenin yorgunluk düzeyi arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı ($r=0,406$, $p=0,010$) (Tablo 4). Ambule olmayan grupta bakım verenin yaşı ile yorgunluk ($r=0,500$, $p=0,021$), ağrı ($r=0,527$, $p=0,014$) ve fiziksel aktivite ($r=0,0525$, $p=0,015$) alanlarında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı. Bakım verenin VKİ değerleri ile yorgunluk düzeyi arasında pozitif yönde güçlü istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı ($r=0,748$, $p<0,001$).

Bakım verenin VKİ değerleri ile fiziksel aktivite parametresi arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı ($r=0,540$, $p=0,012$). Çocuğun VKİ değeri ile bakım verenin ağrı parametresi arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı ($r=0,549$, $p=0,010$). Çocuğun fizyoterapi alma süresi ile bakım verenin yorgunluk düzeyi ($r=0,459$, $p=0,036$), ağrı ($r=0,516$, $p=0,017$), sosyal izolasyon ($r=0,464$, $p=0,034$) ve toplam skorları ($r=0,437$, $p=0,047$) arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı ilişki vardı (Tablo 5).

Tablo 4. Ambule olan grupta sosyodemografik veriler ile yorgunluk ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki

		YŞÖ	NSP Ağrı	NSP Fiziksel aktivite	NSP Enerji	NSP Uyku	NSP Sosyal izolasyon	NSP Emosyonel reaksiyonlar	NSP Toplam
Bakım veren yaş (yıl)	r	0,125	0,051	0,306	-0,070	-0,035	-0,160	-0,073	-0,038
	p	0,449	0,760	0,058	0,670	0,830	0,331	0,660	0,820
Çocuk yaş (yıl)	r	0,406*	0,250	0,235	0,207	0,074	0,053	0,270	0,293
	p	0,010	0,124	0,149	0,206	0,654	0,747	0,097	0,070
Bakım veren VKİ (kg/cm ²)	r	0,151	0,245	0,185	0,242	0,139	0,260	0,164	0,234
	p	0,359	0,133	0,259	0,138	0,400	0,109	0,320	0,152
Çocuk VKİ (kg/cm ²)	r	0,224	0,185	0,192	0,085	0,110	0,254	0,213	0,217
	p	0,170	0,260	0,241	0,605	0,504	0,118	0,194	0,185
Fizyoterapi alma süresi (yıl)	r	0,333*	0,290	0,238	0,249	0,037	0,083	0,219	0,314
	p	0,038	0,073	0,145	0,126	0,824	0,614	0,181	0,052
ÇİFBÖ toplam	r	0,159	0,030	0,056	0,072	0,044	-0,011	0,026	0,053
	p	0,334	0,855	0,735	0,662	0,790	0,946	0,875	0,749

Pearson korelasyon analizi, * $p<0,05$. Kısaltmalar: VKİ: Vücut Kitle İndeksi, ÇİFBÖ: Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü. YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği, NSP: Nottingham Sağlık Profili

Tablo 5. Ambule olmayan grupta sosyodemografik veriler ile yorgunluk ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki

		YŞÖ	NSP Ağrı	NSP Fiziksel aktivite	NSP Enerji	NSP Uyku	NSP Sosyal izolasyon	NSP Emosyonel reaksiyonlar	NSP Toplam
Bakım veren yaş (yıl)	r	0,500*	0,527*	0,525*	-0,011	-0,179	0,267	-0,150	0,133
	p	0,021	0,014	0,015	0,964	0,437	0,242	0,516	0,564
Çocuk yaş (yıl)	r	0,456*	0,483*	0,404	0,122	0,090	0,387	0,124	0,333
	p	0,038	0,027	0,070	0,598	0,697	0,083	0,592	0,140
Bakım veren VKİ (kg/cm ²)	r	0,748**	0,336	0,540*	-0,060	-0,107	0,151	-0,226	0,099
	p	0,000	0,136	0,012	0,795	0,644	0,512	0,324	0,670
Çocuk VKİ (kg/cm ²)	r	0,336	0,549**	0,358	0,125	0,277	0,237	0,179	0,312
	p	0,103	0,010	0,111	0,588	0,224	0,300	0,436	0,168
Fizyoterapi alma süresi (yıl)	r	0,459*	0,516*	0,387	0,243	0,237	0,464*	0,196	0,437*
	p	0,036	0,017	0,083	0,289	0,302	0,034	0,395	0,047
ÇİFBÖ toplam	r	0,278	0,161	0,224	-0,300	-0,049	-0,066	-0,198	-0,093
	p	0,222	0,486	0,330	0,186	0,834	0,775	0,390	0,687

Pearson korelasyon analizi, * $p<0,05$. Kısaltmalar: VKİ: Vücut Kitle İndeksi, ÇİFBÖ: Çocuklar için Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü. YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği, NSP: Nottingham Sağlık Profili

TARTIŞMA

Bu çalışmada ambule olup olmama durumlarına göre SP'li çocuklarda çocuk ve bakım veren özellikleri ile bakım verenin yorgunluk ve yaşam kalitesi parametreleri arasındaki ilişki değerlendirildi. Çalışmada SP'li çocuklarda çocuğun bakımını üstlenen birincil bakım

veren annelerdi. Çalışma sonuçlarında ambule SP'li çocuğun fizyoterapi alma yılı ve çocuğun yaşı arttıkça bakım verenin yorgunluk düzeyinin arttığı bulundu. Ambule olmayan SP'li çocuklarda çocuğun yaşı, bakım verenin yaşı, bakım verenin VKİ'si, çocuğun fizyoterapi aldığı zaman arttıkça bakım verenin yorgunluk düzeyinin

arttığı bulundu. Çocuğun yaşı, bakım verenin yaşı ve çocuğun VKİ'si arttıkça bakım verenin ağrı düzeyi arttı. Bakım verenin yaşı ve VKİ'si arttıkça fiziksel aktivite düzeyi azaldı. Çocuğun fizyoterapi alma yılı arttıkça bakım verenin sosyal izolasyonunun arttığı, yaşam kalitesinin azaldığı bulundu.

SP'li çocuğu olan ailelerde çocuğun bakımından sorumlu olan bakım veren çocuğun tüm ihtiyaçları, özel eğitimi ve rehabilitasyonu ile ilgilenmekte, dolayısıyla çocuğun tüm bakım yükünü taşımaktadır. Bakım veren tüm bu sorumlulukları yerine getirirken yorulmakta, ailedeki diğer bireylere yeterli zaman ayırmayabilmekte, ve kendini sosyal çevrelerinden ve kendi hobilerinden soyutlanabilmektedir. Sonuç olarak, bakım verenin sağlık ve yaşam kalitesi olumsuz etkilenebilmektedir (5,26). Yorgunluk kişinin günlük yaşam aktivitelerini sürdürmesini engelleyen enerji eksikliği hissidir (8). Yorgunluk, yalnızca en akut ve kronik hastalıklarla değil, aynı zamanda normal, sağlıklı işlevsellik ve günlük yaşamla da ilişkili evrensel bir semptomdur (27). Yorgunluk, SP gibi nörolojik etkilenimle çocuğa sahip olan annelerin en yaygın şikayetlerinden biridir. SP gibi kronik engelli çocukların bakımını sürdüren kişinin yorgun, kaygılı ve depresif olduğu bildirilmektedir (28). Literatürde SP'li çocuklarda yorgunluğun değerlendirildiği çalışmalar olmasına rağmen çocukların birincil bakım verenlerinin yorgunluk düzeyinin değerlendirildiği çalışma sayısı sınırlıdır. Khayatadeh ve ark. (10) SP'li çocukların annelerinde yorgunluğu değerlendirmiş ve sağlıklı kontrollerine kıyasla daha yüksek yorgunluk seviyelerine sahip olduklarını bulmuşlardır. Agiati ve Huripah (11) SP'li çocukları olan ebeveynlerin fiziksel, duygusal ve zihinsel yorgunluk duygularıyla karakterize edilen tükenmişlik yaşadıklarını göstermiştir. Pasin ve ark. (29) SP'li çocukların annelerinde kronik yorgunluk sendromu sıklığının çok yüksek olduğu, kronik yorgunluk sendromunun varlığı ve şiddetinde en önemli faktörlerin annenin mesleki durumu ve çocuğun el becerileri olduğunu bulmuşlardır. Mohammed ve ark. (9) çalışmalarında, spastik SP türünün ve çocuğun KMFSS düzeyinin annenin yorgunluğu üzerinde büyük bir etkisi olduğunu, en büyük etkinin kuadriparetik çocuklar üzerinde, en az etkinin ise bu çocukların yaşam kalitesini büyük ölçüde etkileyen hemiparetik SP'li çocuklar üzerinde olduğunu belirtmişlerdir. Ersin ve ark. (28) yaptıkları çalışmada, kronik engelli çocuğa sahip annelerin çocuk bakımıyla ilgili bakım yükünü üstlenme yüzdesinin babalara göre daha yüksek olduğu vurgulanmıştır. Aynı çalışmada hem kronik engelli çocuğa sahip anneler hem de kontrol grubu annelerinde yorgunluk olduğu bulunmuştur. Çalışmamızda da her iki grubumuz SP'li çocuğa sahip ebeveynlerdi ve bakımı üstlenen annelerdi. Çalışmamızda hem kendi kendine ambule olan hem de ambule olamayan çocukların bakım verenlerinde yorgunluk olduğu bulundu. Çocuğun ambulasyon durumundan bağımsız olarak her iki grup bakım verenlerinin de yorgun olması literatürle paralellik göstermiştir. Bununla birlikte istatistiksel olarak anlamlı olmasa da ambule olmayan çocukların annelerinin yorgunluk puanları ambule olan çocukların annelerine göre daha yüksekti. Bu bağlamda istatistiksel olarak anlamlı olmasa da ambule olmayan çocuk bakım verenlerinin yorgunluğu ambule olan çocuk bakım

verenlerine göre daha yüksekti diyebiliriz. Bu da bizim için klinik olarak anlamlıydı.

Kronik engelli bir çocuğa bakım vermek çocuğun giyinmek, yemek yemek, banyo yapmak, transferini sağlamak gibi birçok ihtiyacı ile ilgilenmeyi gerektirmektedir (6,30). Bakım veren çocuğun sadece temel ihtiyaçlarını karşılamaktan ziyade onun ev dışı ortamda ihtiyaç duyduğu sağlık hizmetlerinin devamı için fiziksel ve mental bir efor harcamaktadır. Bu çok önemli ihtiyaçlardan biri de fizyoterapi ve rehabilitasyon desteğidir. Bakım verene uzun yıllar boyunca çocuğa fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetini almak için transferini sağlamak, evde birtakım rehabilitasyon gerekliliklerini yerine getirmek gibi birçok sorumluluk düşmektedir. İster ambule olsun ister olmasın SP'li çocuklar uzun yıllar fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti almaktadırlar. Çalışmada hem ambule olan SP'li çocukların hem de ambule olmayan SP'li çocukların bakım verenlerinin fizyoterapi aldıkları süre arttıkça bakım verenin yorgunluğunun arttığı bulundu. Çalışmamız bu yönüyle de literatüre katkı sağlaması bakımından önemlidir. Fizyoterapi alma yılı ve annelerin yorgunluk düzeyini inceleyen daha kapsamlı çalışmalara ihtiyaç olduğu kanaatindeyiz.

SP'li çocuklara bakım verenler gün içerisinde uzun süreler çocuğun ihtiyaçları ile ilgilenmekte ve bu durum da bakım verenin kendi sosyal ihtiyaçlarını yeterince karşılayamamasına neden olabilmektedir (31-33). Dlamini (34) çalışmasında SP'li çocuğa bakım verenlerin bakım verme rolleri ve destek eksikliği nedeniyle kaybedilen fırsatlarla birlikte yalnızlık hissi, izole edilmiş hissetme, kendini suçlama, üzüntü ve çaresizlik duyguları yaşadıklarını belirtmiştir. Bakım verenler, sosyal etkinliklere katılamama veya diğer insanları ziyaret edememe nedeniyle kendilerini izole edilmiş hissetmiştir. Davis ve ark. (32) çalışmasında SP'li çocuğa bakım veren annelerin kendi hayatlarının arkadaşlarınınkinden çok farklı olduğunu düşündüklerini ve bu durumun genellikle arkadaş kaybına ya da sosyalleşme konusunda isteksizliğe neden olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmada özellikle daha fazla bakım yükü gerektiren kendi kendine ambule olamayan çocukların bakım verenlerinin fizyoterapi alma yılı arttıkça sosyal izolasyonları da arttığı bulundu. SP'li çocukların bakım verenleri bakım yükünü azaltmak için çocuğun bir an önce kendi kendine ambule olmasını istemekte ve bu doğrultuda çoklu merkezlerden ve daha yoğun bir rehabilitasyon sürecine dahil olmaktadır (35,36). Bu nedenle çalışmamızda bulduğumuz bu sonuç uzun yıllar süren fizyoterapi ve rehabilitasyon sürecinin bakım verenin daha fazla zaman harcamasına neden olması sonucu sosyal izolasyonunu arttırmış olabileceği düşünüldü.

SP'li çocuklarda mobilite yetersizlikleri çocukların aşırı kilo alımına neden olabilmektedir. Bu durum da bakım veren için yükü arttırabilmektedir (37). SP'li çocuk yaşı arttıkça büyümekte ihtiyaçları artmakta bu durumla doğru orantılı olarak bakım verenlerin yükü de artmaktadır (38). Gökçin Eminel ve ark. (39) bağımsız yürüyemeyen SP'li bir çocuğa sahip olan bakım verenlerin daha fazla fiziksel iş yükü, bel ve boyun ağrısı ile ilişkili engellilik, üst ve alt ekstremitelerde disfonksiyonu, daha fazla sayıda kas-iskelet sistemi ağrı bölgesi, depresif semptomlar ve daha düşük sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi olduğunu bulmuşlardır.

Albayrak ve ark. (7) SP'li çocuklarda VKİ ölçümleri ile annelerin ağrı, depresyon düzeyi, uyku kalitesi ve yorgunluğu arasında pozitif bir korelasyon olduğu görülmüştür. Çocuklarda daha yüksek VKİ ölçümlerinin, bakım veren için bir dezavantaj olabileceğini belirtmişlerdir. Terzi ve ark. (40) yaş olarak büyük ve fonksiyonel düzeyi yetersiz SP'li çocuğa sahip annelerde kas iskelet sistemi ağrılarının daha sık gözlemlendiğini bulmuşlardır. Bizim çalışmamızda da literatür ile benzer şekilde ambule olmayan çocuğun VKİ'si arttıkça bakım verenin daha fazla ağrı yaşadığı belirlendi. Bu durumun bakım verenin çocuğun her türlü ihtiyacı için fiziksel destek sağlama (günlük yaşam aktiviteleri, mobilitesi vb.) zorunluluğunun olması nedeniyle meydana gelmiş olabileceğini düşünmekteyiz.

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini “bireylerin yaşamlarındaki durumlarını içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemi bağlamında ve amaçları, beklentileri, standartları ve kaygılarıyla ilişkilendirerek algılamaları” olarak tanımlamaktadır. Literatür incelendiğinde yapılan çalışmalarda SP'li çocuğa bakım verenlerde yaşam kalitesinin azaldığı görülmektedir (7,41,42). Glinac ve arkadaşlarının (42) yaptığı çalışmada SP'li çocuk anneleri ve sağlıklı çocuğa sahip annelerinin yaşam kalitesini değerlendirmişlerdir. Çalışma sonuçlarında gruplar arasında SP'li çocukların annelerinin daha yaşam kalitelerinin tüm alt alanlarda sağlıklı kontrollerine göre daha düşük olduğunu bulmuşlardır. Eker ve arkadaşlarının (43) yaptıkları çalışmada çocuğu bağımsız hareket etmeyen SP'li çocuk annelerin yaşam kalitesinin, çocuğu bağımsız hareket edebilen annelere göre daha kötü olduğunu bulmuşlardır. Terra ve ark. (44), SP'li çocukların annelerinde sağlıklı çocukların annelerine göre daha kötü bir yaşam kalitesi bildirmişlerdir. Çocukta engelin hem çocuğun hem de ailenin hayatını da etkilediğini bildirmişlerdir. Bu çalışmada ambule ve ambule olmayan SP'li çocukların bakım verenlerinin yaşam kaliteleri arasında fark yoktu ve çalışmaya kontrol grubu dahil edilmedi. Ambule olmayan grupta çocuğun fizyoterapi alma yılı arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı bulundu. Bu duruma çocuğun kendi kendine ambulasyonunun olmaması, daha yoğun bir rehabilitasyon sürecine dahil olması ve bununla ilişkili olarak ağrı, sosyal izolasyon gibi yaşam kalitesinin parametrelerindeki olumsuz etkilenebilir. neden olmuş olabilir.

SONUÇ

Kendi kendine ambule olabilen ve olamayan SP'li çocukların uzun süren fizyoterapi süreçleri bakım verenlerde yorgunluk düzeyini arttırabilir. Kendi kendine ambule olamayan çocuklarda çocuğun yaşının, VKİ'sinin, fizyoterapi alma süresinin artması bakım verenin ağrısının artması, sosyal izolasyonunu azalması ile ilişkilidir ve bakım verenin yaşam kalitesini azaltabilir. Çalışmanın güçlü yönleri hem SP'li çocukların hem de bakım verenlerin özelliklerini ele alarak çok yönlü değerlendirme sunması, SP'li çocuklara bakım verenlerden toplanan verilerin sağlık profesyonellerine yol gösterici olması, elde edilen bulguların bakım verenler için erken müdahale programlarının geliştirilmesine temel oluşturabilecek olmasıdır. Bununla birlikte çalışmanın kesitsel bir tasarımı olması, öz bildirime dayalı ölçümlerin kullanılması çalışmanın limitasyonlarıdır. Gelecekteki

çalışmalarda objektif ölçüm araçlarının kullanıldığı, daha geniş örneklem büyüklüğüne sahip uzun süreli takip çalışmalarının yapılması önerilmektedir.

Yazarların Katkıları: Fikir/Kavram: S.T., E.T.Y.; Tasarım: S.T., E.T.Y. S.A.T.; Veri Toplama ve/veya İşleme: S.T., S.A.T.; Analiz ve/veya Yorum: S.T., E.T.Y.; Literatür Taraması: S.T.; Makale Yazımı: S.T.; Eleştirel İnceleme: E.T.Y.

KAYNAKLAR

1. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: a systematic analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2022;64(12):1494-506.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;49(109):8-14.
3. Pruitt DW, Tsai T. Common medical comorbidities associated with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009;20(3):453-67.
4. Malik BA, Zafar S, Razzaq A, Butt MA, Khan MS, Mughal S. Frequently associated problems of cerebral palsy. *Ann Punjab Med Coll.* 2007;1(2):14-8.
5. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair.* 2005;19(3):232-7.
6. Liu F, Shen Q, Huang M, Zhou H. Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Open.* 2023;13(4):e065215.
7. Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoglu F. 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.* 2019;23(3):483-94.
8. Garip Y, Ozel S, Tuncer OB, Kilinc G, Seckin F, Arasil T. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2017;39(8):757-62.
9. Mohammed SS, Abdelwahab MS, Zaky NA, Abdelazeim FH. Impact of mother's care burden, fatigue and Child's functional level on quality of life in spastic cerebral palsy. *Physiother Res Int.* 2024;29(1):e2067.
10. Khayatadeh MM, Rostami HR, Amirsalari S, Karimloo M. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. *Disabil Rehabil.* 2013;35(10):803-8.
11. Agiati E, Huripah E. Burnout of parent who have children with cerebral palsy disability in bandung city. *Asian Soc Work J.* 2019;4(2):35-43.
12. Yun C-K. Relationship between the quality of life of the caregiver and motor function of children with cerebral palsy. *Phys Ther Rehabil Sci.* 2017;6(1):26-32.
13. Tseng M-H, Chen K-L, Shieh J-Y, Lu L, Huang C-Y, Simeonsson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with

- cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2016;38(24):2374-82.
14. Mohammed FMS, Ali SM, Mustafa MAA. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: a cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014–2015). *J Neurosci Rural Pract.* 2016;7(3):355.
 15. Palisano R, Rosenbaum P, Barlett D, Livingston M. Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (genişletilmiş ve yeniden düzenlenmiş şekli). Kerem Günel M, Mutlu A, Livanelioğlu A, El Ö, Baydar M, Peker Ö, et al. translators. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University; 2007 [cited 2025 Sep 21]. Available from: <https://www.bobaththerapistleri.org/resimekleme/Belge/2152020223841911.pdf>
 16. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Gross motor function classification system for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214-23.
 17. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon NR, Duffy LC, Granger C V, Braun S. Interrater agreement and stability of the functional independence measure for children (weefimTM): use in children with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997;78(12):1309-15.
 18. Aybay C, Erkin G, Elhan AH, Sirzai H, Ozel S. ADL assessment of nondisabled Turkish children with the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil.* 2007;86(3):176-82.
 19. Tur BS, Küçükdeveci AA, Kutlay Ş, Yavuzer G, Elhan AH, Tennant A. Psychometric properties of the WeeFIM in children with cerebral palsy in Turkey. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(9):732-8.
 20. Krupp LB, Larocca NG, Muir Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol.* 1989;46(10):1121-3.
 21. Armutlu K, Korkmaz NC, Keser I, Sumbuloglu V, Akbiyik DI, Guney Z, et al. The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multiple sclerosis patients. *Int J Rehabil Res.* 2007;30(1):81-5.
 22. Gencay-Can A, Can SS. Validation of the Turkish version of the fatigue severity scale in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int.* 2012;32(1):27-31.
 23. Hunt S, McKenna SP, McEwen J. The Nottingham Health Profile user's manual. revised ed. Manchester University Press; 1989.
 24. Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, Gürsel 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):31-8.
 25. Schober P, Boer C, Schwarte LA. Correlation coefficients: appropriate use and interpretation. *Anesth Analg.* 2018;126(5):1763-8.
 26. Ahmadizadeh Z, Rassafiani M, Khalili MA, Mirmohammadkhani M. Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. *Hong Kong J Occup Ther.* 2015;25:15-22.
 27. Aaronson LS, Teel CS, Cassmeyer V, Neuberger GB, Pallikkathayil L, Pierce J, et al. Defining and measuring fatigue. *Image J Nurs Scholarsh.* 1999;31(1):45-50.
 28. Ersin I, Yumin ET, Turkoglu SA. An investigation of factors affecting quality of life in parents of chronically disabled children. *Ann Med Res.* 2022;29(6):574-9.
 29. Pasin T, Dogruoz Karatekin B, Pasin O. Chronic fatigue syndrome in caregivers of children with cerebral palsy and affecting factors. *North Clin Istanbul.* 2023;10(5): 642-650.
 30. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Univ Psychol.* 2013;12(3):767-77.
 31. Singogo C, Mweshi M, Rhoda A. Challenges experienced by mothers caring for children with cerebral palsy in Zambia. *S Afr J Physiother.* 2015;71(1):274.
 32. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev.* 2010;36(1):63-73.
 33. Mwinbam MM, Suglo JN, Agyeman YN, Kukeba MW. Family caregivers' experience of care with a child with cerebral palsy: the lived experiences and challenges of caregivers in a resource-limited setting in northern Ghana. *BMJ Paediatr Open.* 2023;7(1):e001807.
 34. Dlamini MD, Chang Y-J, Nguyen TTB. Caregivers' experiences of having a child with cerebral palsy. A meta-synthesis. *J Pediatr Nurs.* 2023;73:157-68.
 35. Bursalı A, Güngör S. Serebral palsi ve aile (anne, kıdemli ortopedi ve travmatoloji uzmanı ile psikolog gözüyle serebral palsi). *TOTBID Derg.* 2021;20(3): 362-365.
 36. Demircioğlu G, Atılgan E, Tarakcı D. Hastane ve özel eğitim ortamında fizyoterapi hizmeti alan Serebral palsi'li çocukların ailelerinin beklentileri, stres ve memnuniyet düzeylerinin araştırılması. *Sağlık Bilim Meslek Derg.* 2018;5(19):288-94.
 37. Hurvitz EA, Green LB, Hornyak JE, Khurana SR, Koch LG. Body mass index measures in children with cerebral palsy related to gross motor function classification: a clinic-based study. *Am J Phys Med Rehabil.* 2008;87(5):395-403.
 38. Gugala B. Caregiver burden versus intensity of anxiety and depression symptoms in parents of children with cerebral palsy as well as factors potentially differentiating the level of burden: a cross-sectional study (Poland). *BMJ Open.* 2021;11(6): e036494.
 39. Gokcin Eminel A, Kahraman T, Genc A. Physical workload during caregiving activities and related factors among the caregivers of children with cerebral palsy. *Ir J Med Sci.* 2021;190(2):701-9.
 40. Terzi R, Tan G. Musculoskeletal system pain and related factors in mothers of children with cerebral palsy. *Agri.* 2016;28(1):18-24.
 41. Farajzadeh A, Maroufizadeh S, Amini M. Factors associated with quality of life among mothers of

- children with cerebral palsy. *Int J Nurs Pract.* 2020;26(3):1-9.
42. Glinac A, Matović L, Delalić A, Mešalić L. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *Acta Clin Croat.* 2017;56(2):299-307.
 43. Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2004;26(23):1354-9.
 44. Terra VC, Cysneiros RM, Schwartzman JS, Teixeira MCTV, Arida RM, Cavalheiro EA, et al. Mothers of children with cerebral palsy with or without epilepsy: a quality of life perspective. *Disabil Rehabil.* 2011;33(5):384-8.