

2019

YÜKSEK LİSANS TEZİ

S.ASİLTÜRK

T.C.  
BALIKESİR ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI



**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİN  
VE EBEVEYNLERİNİN BAKIM VERME YÜKLERİNİN  
BELİRLENMESİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Selda ASİLTÜRK**

Tez Danışmanı  
**Prof. Dr. Nurcan ÖZYAZICIOĞLU**

Ortak Tez Danışmanı  
**Doç. Dr. Sibel ERGÜN**

**BALIKESİR-2019**

**T.C.  
BALIKESİR ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİN VE  
EBEVEYNLERİNİN BAKIM VERME YÜKLERİNİN  
BELİRLENMESİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Selda ASILTÜRK**

**TEZ SINAV JÜRİSİ**

**Prof. Dr. Nurcan ÖZYAZICIOĞLI**  
Bursa Uludağ Üniversitesi - Başkan

**Doç. Dr. Sibel ERGÜN**  
Balıkesir Üniversitesi - Üye

**Doç. Dr. Diler AYDIN**  
Bandırma Onyediy Eylül Üniversitesi - Üye

**Dr. Öğr. Üyesi Özlem TEKİR**  
İzmir Demokrasi Üniversitesi - Üye

**Dr. Öğr. Üyesi Sevde AKSU**  
Balıkesir Üniversitesi - Üye

Tez Danışmanı

**Prof. Dr. Nurcan ÖZYAZICIOĞLU**

**BALIKESİR-2019**



T.C.  
BALIKESİR ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

TEZ KABUL VE ONAY

Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı çerçevesinde yürütülmüş olan  
“Serebral Palsili Çocukların Yaşam Kalitesinin ve Ebeveynlerinin Bakım Verme  
Yüklerinin Belirlenmesi”  
başlıklı tez çalışması, aşağıdaki jüri tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 19 / 07 / 2019

TEZ SINAV JÜRİSİ

Prof. Dr. Nurcan ÖZYAZICIOĞLU  
Uludağ Üniversitesi  
Başkan

Doç. Dr. Sibel ERGÜN  
Balıkesir Üniversitesi  
Üye

Doç. Dr. Diler AYDIN  
Bandırma Onyediy Eylül Üniversitesi  
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Özlem TEKİR  
İzmir Demokrasi Üniversitesi  
Üye

Dr. Öğr. Üyesi Sevde AKSU  
Balıkesir Üniversitesi  
Üye

Yukarıdaki ~~Doktora~~ / Yüksek Lisans Tezi, sınav jüri komisyonu tarafından imzalanarak  
19 / 07 / 2019 tarihinde teslim edilmiştir.

Prof. Dr. İzzet KARAHAN  
Enstitü Müdürü

## BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda patent ve telif haklarını ihlal edici etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tezde kullanılmış olan tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi beyan ederim.  
(19/07/2019)

Selda ASİLTÜRK



## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve tez çalışmamın her aşamasında akademik bilgi ve deneyimleri ile bana yol gösteren, manevi desteğini hiçbir zaman esirgemeyen, iyi niyeti ve güler yüzlülüğü ile öğrencisi olmaktan mutluluk duyduğum, kıymetli danışman hocam Sayın Prof. Dr. Nurcan Özyazıcıoğlu'na,

Ortak tez danışmanım Sayın Doç. Dr. Sibel Ergün'e, lisans eğitimim sürecinde ilminden faydalandığım, tanımaktan onur duyduğum, değerli fikirleri ile her zaman yol gösterici olan hocam Sayın Prof. Dr. Nurgün Platin'e, manevi desteklerini üzerimde hep hissettiğim ve tanımaktan gurur duyduğum değerli hocalarım Öğr. Gör. Semra Sürenler'e ve Öğr. Gör. Dr. Gülseren Çıtak Tunç'a, çalışmamın istatistiksel analizini yapan hocam Sayın Doç. Dr. Güven Özkaya'ya,

Araştırmamı gerçekleştirdiğim Bursa Dr. Ayten Bozkaya Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi hemşirelerine ve araştırmaya katılmayı kabul eden serebral palsili çocukların annelerine,

Hayatımın her aşamasında koşulsuz sevgi, güvenlerini bana hissettiren aileme, sevgisi, saygısı ve anlayışı ile her zaman yanımda olan sevgili eşim Şenol Asiltürk'e ve tüm bu zorlu süreçlerde en büyük sabrı gösteren canım kızım Elif İnci Asiltürk'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

# İÇİNDEKİLER

<b>ÖZET</b> .....	iv
<b>ABSTRACT</b> .....	v
<b>SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	vi
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	vii
<b>1. GİRİŞ</b> .....	1
<b>2. GENEL BİLGİLER</b> .....	3
2.1. Serebral Palsinin Tanımı .....	3
2.2. Serebral Palsinin Epidemiyoloji .....	4
2.3. Serebral Palsinin Etiyolojisi ve Risk Faktörleri .....	5
2.4. Serebral Palsinin Sınıflandırması .....	5
2.5. Serebral Palsi Tipleri .....	6
2.5.1. Spastik Tip .....	6
2.5.2. Disknetik Tip .....	6
2.5.3. Ataksik Tip .....	7
2.5.4. Mikst Tip .....	7
2.6. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) .....	7
2.7. Serebral Palsinin Tanısı .....	8
2.8. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler .....	9
2.8.1. Mental Retardasyon .....	9
2.8.2. Epilepsi .....	9
2.8.3. Nöbet .....	9
2.8.4. İşitme Problemleri .....	10
2.8.5. Görme Problemleri .....	10
2.8.6. Konuşma Problemleri .....	10
2.8.7. Ortopedik Problemler .....	10

2.8.8. Solunum Problemleri.....	10
2.8.9. Diş Problemleri .....	11
2.8.10. Ürolojik Problemler.....	11
2.8.11. Uyku Problemleri .....	11
2.8.12. Ağrı.....	11
2.8.13. Gastrointestinal Sistem Problemleri.....	12
2.9. Serebral Palsinin Tedavisi .....	13
2.9.1. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon .....	13
2.9.2. Medikal Tedavi .....	14
2.9.3. Cerrahi Tedavi .....	14
2.10. Serebral Palsi ve Yaşam Kalitesi .....	14
2.11. Serebral Palsi ve Bakım Verme Yüğü.....	15
2.12. Serebral Palsi ve Hemşirelik Yönetimi.....	16
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM.....</b>	<b>19</b>
3.1. Araştırmanın Tipi .....	19
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman .....	19
3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme .....	19
3.4. Veri Toplama Araçları.....	19
3.4.1. Çocuğa ve ebeveyne ait sosyodemografik veriler anket formu ....	20
3.4.2. Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeğı (PedsQL) 3.0 SP Modülü Çocuk ve Ebeveyn Raporları.....	20
3.4.3. Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı .....	22
3.5. Verilerin Toplanması.....	22
3.6. Verilerin Analizi.....	24
3.7. Araştırmanın Etik Boyutu.....	25
<b>4. BULGULAR .....</b>	<b>26</b>
<b>5. TARTIŞMA .....</b>	<b>37</b>

<b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....</b>	<b>44</b>
<b>KAYNAKLAR.....</b>	<b>46</b>
<b>EK-1. ÇOCUĞA VE EBEVEYNE AİT SOSYODEMOGRAFİK VERİLER ANKET FORMU .....</b>	<b>55</b>
<b>EK-2. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ KÜÇÜK ÇOCUK (5-7 YAŞ) RAPORU .....</b>	<b>57</b>
<b>EK-3. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ ÇOCUK (8-12 YAŞ) RAPORU ....</b>	<b>61</b>
<b>EK-4. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ GENÇ (13-18 YAŞ) RAPORU.....</b>	<b>64</b>
<b>EK-5. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ KÜÇÜK ÇOCUK (5-7 YAŞ) İÇİN EBEVEYN RAPORU .....</b>	<b>67</b>
<b>EK-6. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ ÇOCUK (8-12 YAŞ) İÇİN EBEVEYN RAPORU .....</b>	<b>70</b>
<b>EK-7. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ GENÇ (13-18 YAŞ) İÇİN EBEVEYN RAPORU .....</b>	<b>73</b>
<b>EK-8. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ.....</b>	<b>76</b>
<b>EK-9. JAMES W. VARNI Ph.D PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ İZİNİ ....</b>	<b>77</b>
<b>EK-10. MAPI RESEARCH TRUST PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ İZİN.</b>	<b>78</b>
<b>EK-11. PROF. DR. ŞEHİM KUTLAY PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ İZİNİ .....</b>	<b>82</b>
<b>EK-12. PROF. DR. NADİYE ÖZER ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ İZİNİ.....</b>	<b>84</b>
<b>EK-13. GÖNÜLLÜ OLUR FORMU .....</b>	<b>86</b>
<b>EK-14. ETİK KURUL ONAYI.....</b>	<b>87</b>
<b>EK-15. KAMU HASTANELERİ BİRLİĞİ SEKRETERLİĞİ ONAYI..</b>	<b>88</b>
<b>EK-16. ÖZGEÇMİŞ .....</b>	<b>89</b>



## ÖZET

### Serebral Palsili Çocukların Yaşam Kalitesinin ve Ebeveynlerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi

Bu çalışma serebral palsili çocukların yaşam kalitesinin ve ebeveynlerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi amacıyla, analitik olarak gerçekleştirildi. 01.10.2016-30.03.2017 tarihleri arasında Bursa Dr. Ayten Bozkaya Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi'nde 5-18 yaş aralığında takip ve tedavisi devam eden SP tanılı çocuk (n=96) ve ebeveynleri (n=96) araştırmanın örneklemini oluşturdu. Veriler; "Çocuğa ve Ebeveyne Ait Sosyodemografik Veriler Anket Formu", "PedsQL 3.0 SP Modülü (Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği-SP'ye özgü) küçük çocuk (5-7 yaş), çocuk (8-12 yaş) ve genç (13-18 yaş) için çocuk ve ebeveyn raporları", "Zarit Bakım Yükü Ölçeği" kullanılarak, 30 dakika içinde, yüz yüze görüşme ve soru cevap yöntemi uygulanarak araştırmacı tarafından toplandı. Verilerin analizi SPSS 23.0 istatistik paket programında yapılmıştır. KMFSS seviyesi arttıkça; çocukların günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri ölçek puanları ( $p<0,001$ ), konuşma ve iletişim ölçek puanı ( $p<0,05$ ) azalmaktadır ve ebeveynlerin bakım yükü puanı artmaktadır ( $p<0,001$ ). Kuadriplejik SP'li çocukların diplejik ve hemiplejik olanlara göre günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri ölçek puanları ( $p<0,001$ ), konuşma ve iletişim ölçek puanı ( $p<0,05$ ) daha düşüktür. Kuadriplejik SP'li çocukların ebeveynlerinin bakım yükü puanı, diplejik ve hemiplejik olanlardan daha yüksektir ( $p<0,05$ ). Geliri giderinden az olan, çocuğun tüm tedavi masraflarını karşılayamayan ve çocuğun bakımında yardım eden kimse olmayan ebeveynlerin bakım yükü puanı daha yüksektir ( $p<0,05$ ). Ebeveynlerin bakım yükü yüksekliğini, çocukların günlük aktiviteler, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri ölçek puanlarındaki ( $p<0,001$ ), okul aktiviteleri, ağrı ve acı ölçek puanlarındaki ( $p<0,05$ ) düşüklük etkilemektedir. Sonuç olarak; SP'li çocukların yaşam kalitesini ve ebeveynlerin bakım yükünü, çocukların PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinde yaşadığı sorunların derecesi, KMFSS seviyesi ve spastik SP tipi etkilemektedir. Ebeveynlerin sosyodemografik ve çocuk bakım özellikleri ebeveynlerin bakım yükünü etkilemektedir.

**Anahtar kelimeler:** Bakım yükü, serebral palsy, yaşam kalitesi.

## ABSTRACT

### **Determination of Quality of Life of Children with Cerebral Palsy and the Caregiving Burden of their Parents**

This descriptive study was conducted to analyze the quality of life of children with cerebral palsy and the caregiving burden of their parents. The study sample comprised children who had been diagnosed with CP aged 5 to 18 years, whose follow-up and treatment processes were undertaken in the Bursa Dr. Ayten Bozkaya Spastic Children's Hospital and Rehabilitation Center between October 1, 2016 and March 30, 2017 (n=96), and their parents (n=96). Data were collected by the researcher using the Sociodemographic Data Questionnaire for the Child and the Parent, PedsQL 3.0 CP Module child and parent reports for young children (ages 5–7), children (ages 8–12), and teens (ages 13–18), the ZBI, and applying the question answer method and through face-to-face interviews in 30 minutes. The data were analyzed using the SPSS 23.0 statistical software package. As the GMFCS level increased, the children's scores on the daily activities, school activities, movement and balance, and eating activities subscales ( $p<0.001$ ) and on the speech and communication subscale ( $p<0.05$ ) dropped, and the parents' caregiving burden increased ( $p<0.001$ ). The scores of children with quadriplegic CP on the daily activities, school activities, movement and balance, and eating activities subscales ( $p<0.001$ ), and on the speech and communication subscale ( $p<0.05$ ) were lower than the ones with diplegic and hemiplegic. The caregiving burden of parents of children with quadriplegic CP was higher than the ones with diplegic and hemiplegic. The caregiving burden was higher among parents whose income level was lower than their expenses, who could not cover all medical costs of their children and had nobody to help them with the caregiving of their children ( $p<0.05$ ). Parents' high caregiving scores were affected by their children's low scores on the daily activities, movement and balance, and eating activities subscales ( $p<0.001$ ) and on the school activities, and pain and hurt subscales ( $p<0.05$ ). As a result, the quality of life of children with CP and the caregiving burden of their parents were affected by the level of problems the children experienced as shown by the PedsQL 3.0 CP Module subscales, their GMFCS level, and the type of spastic CP. Parents' sociodemographic and childcare characteristics affected their caregiving burden. **Keywords:** caregiving burden, cerebral palsy, quality of life.

## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

<b>DDA</b>	:Düşük Doğum Ağırlığı
<b>FTR</b>	:Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon
<b>Gİ</b>	:Gastro İntestinal
<b>GMFCS-E&amp;R</b>	:Gross Motor Function Classification System - Expanded and Revised (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi - Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Şekli)
<b>KMFSS</b>	:Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
<b>MACS</b>	:Manual Ability Classification System (El Becerileri Sınıflandırma Sistemi)
<b>PedsQL</b>	:Pediatric Quality of Life Inventory (Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği)
<b>SİYK</b>	:Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
<b>SP</b>	:Serebral Palsi
<b>TÜİK</b>	:Türkiye İstatistik Kurumu
<b>ZBI</b>	:Zarit Burden Interview
<b>ZBYÖ</b>	:Zarit Bakım Yüğü Ölçeği

## TABLolar DİZİNİ

<b>Tablo 1.</b> Serebral Palsi için risk faktörleri.....	5
<b>Tablo 2.</b> PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinin Cronbach's alpha katsayıları.....	21
<b>Tablo 4.1.</b> Çocuğa ilişkin tanıtıcı özelliklerin dağılımı.....	26
<b>Tablo 4.2.</b> Ebeveyne ilişkin tanıtıcı özelliklerin dağılımı.....	27
<b>Tablo 4.3.</b> Çocukların yaş gruplarına göre çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.....	28
<b>Tablo 4.4.</b> Çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları arasındaki korelasyon.....	28
<b>Tablo 4.5.</b> Çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları karşılaştırılması.....	29
<b>Tablo 4.6.</b> KMFSS göre çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.....	29
<b>Tablo 4.7.</b> KMFSS seviyesi ile PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek ilişkileri.....	30
<b>Tablo 4.8.</b> Çocukların SP tipine göre çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.....	31
<b>Tablo 4.9.</b> Çocukların cinsiyetine göre çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.....	32
<b>Tablo 4.10.</b> Çocukların cinsiyetine göre KMFSS'nin karşılaştırılması.....	33
<b>Tablo 4.11.</b> Çocukların cinsiyetine göre SP tiplerinin karşılaştırılması.....	33
<b>Tablo 4.12.</b> Ebeveyn raporu PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçekleri ile ZARİT bakım yükü ölçeği arasındaki ilişki.....	33
<b>Tablo 4.13.</b> ZARİT Bakım Yükü Ölçeğinin annenin demografik ve çocuk bakım özelliklerine göre karşılaştırılması.....	34
<b>Tablo 4.14.</b> Çocukların cinsiyetine göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanlarının karşılaştırılması.....	35
<b>Tablo 4.15.</b> Çocukların yaş gruplarına göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanlarının karşılaştırılması.....	35
<b>Tablo 4.16.</b> Çocukların KMFSS'ne göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanının karşılaştırılması.....	35
<b>Tablo 4.17.</b> Çocukların SP tiplerine göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanının karşılaştırılması.....	36

## 1. GİRİŞ

Serebral palsi (SP), gelişmekte olan beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan hasar nedeni ile oluşan kronik, motor fonksiyon bozukluğudur (Kriger, 2006; Jan, 2006).

SP, çocukluk çağının en sık görülen motor bozukluğudur. Dünyada SP prevalansı 1000 canlı doğumda 1,5-4'tür (Centers for Disease Control and Prevention, 3 Mart 2017). Türkiye İstatistik Kurumu 2010 verilerine göre SP ortopedik özürlü grubu rahatsızlıklarından biridir ve Türkiye'de % 8,8 kişi ortopedik özürüdür (TÜİK, 3 Mart 2017).

SP'nin temelinde bulunan sorun motor fonksiyon bozukluğu olmasına rağmen, görme ve işitme problemleri, iletişim, davranış, bilişsel ve algılama bozuklukları, mental retardasyon, epilepsi ve sekonder gelişen kas iskelet rahatsızlıkları tabloya eşlik eden sorunlardır (Efe ve İşler, 2018). SP'li çocuklarda eşlik eden problemlerin artışıyla çocukların psikososyal yaşam kaliteleri azalmaktadır (Tessier ve ark., 2014). Spastik SP'li çocuklardaki spastisite ve kaba motor fonksiyon bozukluğu çocukların yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (Park, 2018). Tarakçı ve Tütüncüoğlu (2011) yaşları 13-18 arası olan, mental problemi olmayan 38 SP'li olgunun ve 42 sağlıklı çocuğun yaşam kalitesini duygusal ve sosyal işlevsellik, fiziksel sağlık alanlarında değerlendirdiği çalışmada, SP'li olguların yaşam kalitelerinin sağlıklı çocuklara göre tüm alanlarda daha düşük olduğunu bulmuşlardır.

SP, bakım ve tıbbi süreçler gerektiren kronik bir durumdur. SP'nin önemli bir boyutunu motor işlev bozuklukları oluşturur. SP'li çocuklar aynı zamanda algı ve entelektüel sorunlar yaşarlar, beslenme ve banyo gibi bakımın parametrelerinden sayılabilecek birçok temel bakım gereksinimlerini karşılayamazlar. Dolayısıyla SP'li çocukların bakım ihtiyaçlarını sağlayan kişilerin verdiği bakım, normal gelişim sürecindeki çocuklarınkinden uzun ve tüketici bir durumdur (Atagün ve ark., 2011). SP'li çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ve El

Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS) seviyeleri arttıkça annelerin depresyon düzeyleri artmakta ve buna bağlı bakım yükündeki artış yaşamı zorlaştırmaktadır (Mutlu ve ark., 2010). Çocuğun SP şiddeti ve annenin depresyon düzeyi, annenin bakım yükünü arttıran faktörler olduğu görülmektedir (Boztepe ve ark., 2019). Özkan (2018) çalışmasında, annelerin bakım yükünü kuadriplejik SP'li çocuk grubunda, diplejik ve hemiplejik gruba göre daha yüksek olduğunu belirlemiştir.

SP'li çocukların aldığı bakımın kalitesi, SP'li çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesi üzerine etkili olmaktadır ( Seer ve ark., 2009).

SP'de mevcut beyin hasarını tedavi edecek bir yöntem yoktur. Ancak SP'li çocuğun problemlerine yönelik çeşitli tedaviler mevcuttur. Önemli olan tanının erken konması ve tedavinin sürekli olarak yaşam boyu devam etmesidir. Multidisipliner yaklaşımın olduğu tedavide, birçok uzman birlikte ekip olarak çalışır. Bu ekipte çocuk doktoru, çocuk nöroloji uzmanı, fizyoterapist, özel eğitim uzmanı, FTR uzmanı, ortopedist, konuşma terapisti, iş-uğraşı terapisti, psikolog, sosyal hizmetler uzmanı, hemşire, kulak burun boğaz uzmanı, göz doktoru, ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı, beden eğitimi ve spor öğretmeni, diş hekimi ve mesleki rehabilitasyon uzmanı olmalıdır (Berker ve Yalçın, 20 Haziran 2016).

Suzuki ve ark. (2017) yaptıkları çalışmada hemşireler tarafından sağlanan ev ziyaretleri ile bakım koordinatörlüğünün (danışmalık, uzun vadeli değerlendirme ve köprü rolü) ebeveyn bakım yükünün düşüklüğü ile ilişkili olduğunu bildirmişler ve hemşirelerin bakım koordinatörü işlevinin güçlendirilmesini vurgulamışlardır.

SP'li çocuk ve ailesinin tüm bakımının yönetiminde hemşirenin rolü önemlidir. Hemşire SP'li çocuk ve ailesinin problemlerini tanırlar, hemşirelik uygulamalarını planlar, uygular ve değerlendirir, etkili hemşirelik yönetimini sağlar (Wilson, 2007; James ve Ashwill, 2007).

Bu çalışma SP'li çocukların yaşam kalitesinin ve ebeveynlerinin bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

## **2. GENEL BİLGİLER**

### **2.1. Serebral Palsinin Tanımı**

Serebral Palsi (SP), erken çocukluk döneminde başlayıp ömür boyu devam eden nörogelişimsel bir durumdur. SP durumunu tanımlamak yıllar boyunca yapılan tüm araştırmalara rağmen hep zor olmuştur (Rosenbaum ve ark., 2007).

SP ilk olarak 1843 yılında bir İngiliz ortopedist olan William Little tarafından tanımlanmış ve uzun yıllar ‘Little’ın Hastalığı” olarak bilinmiştir. Dr.William Little, spastisite ve paralizinin nedenini bebeklik döneminde beyinin zarar görmesi ve özellikle preterm doğum, zor ya da travmatik doğum ve perinatal asfiksiye bağlı olduğunu belirtmiştir. Sigmund Freud karşıt görüşle SP’nin nedeni olarak gebelik sürecini de işaret etmiş ve nedenlerin maternal ve idiyopatik konjenital, doğum sırası ve doğum sonrası faktörlere bağlı olduğunu savunmuştur. Serebral Palsi terimini ise ilk kez Dr.William Osler “Serebral Palsili Çocuklar” isimli kitabı ile kullanmıştır (Morris, 2007).

20.yy’da Amerika’da ve Avrupa’da serebral palsinin durumunun tanımlanması, sebep ve sonuçlarının anlaşılması adına araştırmalar yapan dernekler kurulmuştur (Rosenbaum ve ark., 2007).

1964 yılında Bax tarafından yayınlanan ve günümüze kadar da literatürde en çok atıf alan SP tanımlaması şöyledir; serebral palsi, gelişimini tamamlamamış beyindeki hasara bağlı hareket ve postür bozukluğudur (Rosenbaum ve ark., 2007).

2004 yılında Amerika’da, İngiltere’deki Castand Vakfı ve Amerika’daki Uluslararası Serebral Palsi Eğitim ve Araştırma Vakfı öncülüğünde Amerika’daki ve Avrupa’daki bilim adamları bir araya geldi ve “Serebral palsinin tanımlanması ve sınıflandırılması için uluslararası bir çalıştay” oluşturuldu. Sonuç olarak serebral palsinin yeni tanımı şöyleydi;

SP, gelişmekte olan fetüs ya da bebek beyinde ortaya çıkan, ilerleyici olmayan bir hasara bağlı gelişen, aktivite kısıtlılığına neden olan, hareket ve postürü etkileyen bir grup kalıcı bozukluktur. SP'nin motor bozukluklarına sıklıkla duyu, algı, biliş, iletişim ve davranış bozuklukları, epilepsi ve sekonder kas-iskelet problemleri eşlik eder (Rosenbaum ve ark., 2007).

SP, merkezi sinir sisteminin bir bozukluğudur. Bu yeni tanım; beyindeki hasarın beyin erken gelişim evresinde ortaya çıktığını vurgular. Fetal ya da infant süreçlerin altını çizerek bu süreçlerde meydana gelen beyin hasarının motor yanıtlarının yaşamın ileri evrelerinde meydana gelen beyin hasarının motor yanıtlarından farklı olabileceğini belirtmektedir. Aynı zamanda hipotonik olan çocukların dışında motor bozukluğu olmaksızın bilişsel bozukluğu olan çocukların bu gruba girmediğini açıklığa kavuşturmuştur. Kısacası bu yeni tanım, serebral palsili kişilerin, klinisyenlerin ve araştırmacıların bu alanda karşılaştığı birçok zorluğu açıklığa kavuşturmuş, kimin SP'li olduğunu ve kimin SP'li olmadığını daha net tanımlamıştır (Winter, 2016).

Metabolik ya da genetik rahatsızlıklar gibi progresyon ile seyreden hastalıklar, periferik ya da nöromüsküler sinir yaralanmaları gibi primer olarak periferik nedenler ya da santral sinir sistemi gelişimini tamamlamasından sonra meydana gelen travmatik hasar ya da malignite bulgusu olan hastalıklar SP tanımlamasına dahil edilmez (Tecer, 2017).

## **2.2. Serebral Palsinin Epidemiyoloji**

SP, çocukluk çağının en sık görülen motor bozukluğudur. Dünyada SP prevalansı 1000 canlı doğumda 1,5-4'tür (Centers for Disease Control and Prevention, 3 Mart 2017). Türkiye İstatistik Kurumu 2010 verilerine göre SP ortopedik özürlü grubu rahatsızlıklarından biridir ve Türkiye'de % 8,8 kişi ortopedik özürüdür (Türkiye İstatistik Kurumu, 3 Mart 2017). Serdaroğlu ve ark. (2006) Türkiye'de yaptıkları çalışmada, 2-16 yaş arası Türk çocuklarda SP prevalansını 1000 canlı doğumda 4,4 olarak saptamışlardır.



### 2.3. Serebral Palsinin Etiyolojisi ve Risk Faktörleri

SP'nin etiolojisi multifaktöryeldir ve gelişiminde birçok farklı mekanizma rol oynamaktadır. SP'ye neden olan beyin hasarı prenatal, perinatal ve postnatal dönemde meydana gelebilir. Ancak prenatal faktörler çoğunlukta yer almaktadır. En önemli risk faktörleri prematüre ve düşük doğum ağırlığıdır (Aybar ve Parmaksızoğlu, 2012).

Hastalığın etiyolojik faktörleri Tablo 1'de özetlenmiştir (Tosun ve Bayat, 2015).

**Tablo 1.** Serebral Palsi için risk faktörleri.

<b>Prenatal</b>	<b>Natal</b>	<b>Postnatal</b>
İntrauterin enfeksiyonlar	Prematürelilik	Neonatal hiperbilirubinemi
Kromozom anomalileri	DDA	Neonatal enfeksiyonlar
Gelişimsel beyin anomalileri	İntrakranial kanama	Sepsis
Kan uyumsuzluğu	Zor doğum öyküsü	Menenjit ya da ensefalit
Plesental fonksiyon problemleri	Hipoksik iskemik ensefalopati	Beyin travması
Annenin ilaç ve alkol kullanımı	İntrakranial kanamalar	Toksinler
Radyasyon	Preeklampsi	
Travma		

### 2.4. Serebral Palsinin Sınıflandırması

Serebral palsy, Little tarafından hemiplejik rijit, paraplejik ve generalize rijit olarak sınıflandırılmıştır. İlerleyen tarihlerde yeni sınıflandırma şekilleri kullanılmıştır; en sık Phelps ile Perlstein tarafından tanımlanan tonüs bozukluğa göre ve ekstremitelere tutulumuna göre yapılan sınıflamadır. Bir diğer yöntem de kaba motor harekete göre fonksiyonel sınıflamadır (Altay, 2010).

SP, vücuttaki motor bozukluğunun dağılımına veya bulgularına dayanarak Spastik Tip (Piramidal), Disknetik Tip (Ekstrapiramidal), Ataksik Tip (Serebellar) ve Mikst Tip olarak sınıflandırılır (Aybar, 2012).

## **2.5. Serebral Palsi Tipleri**

### **2.5.1. Spastik Tip**

Serebral palsinin en sık görülen, motor korteks ve ya piramidal sistemi tutan lezyonlarla oluşan tipidir (Törüner ve Büyükgönce, 2012). Hipertoni ile birlikte postür, denge ve hareketlerin koordinasyonunda zayıflık görülür. Derin tendon refleksinde artış, ince ve kaba motor becerilerde bozulma, eklem kontraktürleri ve vertebra anomalileri görülür (Wong ve ark., 2006).

Spastik serebral palsi ekstremitte tutulumuna göre; Kuadriplejik SP. Diplejik SP Hemiplejik SP olarak sınıflandırılır (McLaughlin ve Walker, 2011).

#### ***Kuadriplejik SP***

Dört ekstremitede de tutulum mevcuttur. Spastik tip serebral palsinin en ağır tipidir. Artmış motor fonksiyon kaybı vardır. Etiyolojik faktörler gebelik süreci ile ilişkilidir (Konst ve Matson, 2015).

#### ***Diplejik SP***

Alt ekstremitelerin daha fazla tutulduğu tiptir. Spastisitenin en sık görülen şeklidir ve spastik serebral palsi vakalarının %70 oluşturur (Konst ve Matson, 2015).

#### ***Hemiplejik SP***

Tek taraflı bacak ve kol tutulumu ile karakterizedir. Tutulum beyin lezyonunun olduğu bölüme göre kontralateraldir. Spastik hemipleji spastisitenin ikinci sık görülen şeklidir ve spastik serebral palsi vakalarının %26 ile %34 ünde görülür (Konst ve Matson, 2015).

### **2.5.2. Disknetik Tip**

Ekstrapiramidal, basal ganglia hasarı mevcuttur. Eklem kontraktürleri nadir görülür ve derin tendon refleksi normaldir. Hipotoni ve tonüs değişikliğiyle birlikte tremor, tüm ekstremiteler ve yüzde istemli kas kontrolü sağlanamaz. Yutak, gırtlak ve ağız kaslarının istemli kontrol edilememesi salya akması ve konuşma bozukluğuna

neden olur. İnce motor aktivitelerde zorluk ve postür anomalileri görülür (Tosun ve Bayat, 2015; Wong ve ark., 2006).

### **2.5.3. Ataksik Tip**

Beynin serebellum alanında hasar vardır. Koordinasyon ve denge kaybı ile karakterizedir. Bir şeye ulaşmak istendiğinde üst ekstremitelerin hareketliliğinde bozulma, kas tonüsünde azalma ya da artma görülür (Tosun ve Bayat, 2015; Wong ve ark., 2006).

### **2.5.4. Mikst Tip**

Beynin birçok farklı alanında hasar vardır. Diskinetik ve spastik tipin kombinasyonudur (Tosun ve Bayat, 2015; Wong ve ark., 2006).

## **2.6. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)**

Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi, SP'li çocuklardaki hareket kısıtlılığının şiddetini sınıflandırmak için standart bir sisteme sahip olma ihtiyacına cevap olarak geliştirilmiştir (Morris, 2007).

SP şiddetini sınıflandırmak için kullanılan geleneksel yöntemler, sınırlı güvenilirlik ve geçerliliğe sahiptir (McLaughlin ve Walker, 2011). Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi, yakın zamanda geliştirilen bir sistemdir. SP'li çocukları yaşa özgü kaba motor aktivitelerine göre sınıflandıran güvenilir ve geçerli bir sistem olarak kabul edilmiştir (Sankar ve Mundkur, 2005). Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi, her yaş grubu için 5 motor fonksiyon seviyesi tanımlar (McLaughlin ve Walker, 2011). Yaş grupları için, farklı aşamalar için farklı tanımlamalar vardır (2 yaş öncesi, 2 ile 4 yaş arası, 4 ile 6 yaş arası, 6 ile 12 yaş arası, 12 ile 18 yaş arası) (Winter, 2016). KMFSS'nin amacı çocuğun ve gencin mevcut kaba motor fonksiyonlarındaki becerilerini ve kısıtlılıklarını en iyi tanımlayan seviyeyi tespit etmektir. Üzerinde durulan nokta, en iyi neler yapabildiklerinden (kabiliyet) çok, evde, okulda ve toplum içindeki var olan performansları (örn. ne yaptıkları) üzerindedir (CanChild Centre, 5 Şubat 2018).

Hem arařtırmacılar hem de klinisyenler artık SP'li çocuk gruplarını karřılařtırmak ve tıbbi kayıtlarda çocukları bireysel olarak tanımlamak için, kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemini kullanmaktadır (McLaughlin ve Walker, 2011).

Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi seviyeleri;

Seviye 1: Bağımsız yürür. İleri kaba motor becerilerde kısıtlılık vardır.

Seviye 2: Yardımcı araç olmadan yürür. Toplum içinde yürürken kısıtlılığı vardır.

Seviye 3: Yardımcı araçla yürür. Toplum içinde yürürken kısıtlılığı vardır, elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

Seviye 4: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Toplum içinde bir kiři tarafından taşınır veya motorlu hareketlilik aracı kullanabilir.

Seviye 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da hareketlilik ciddi derecede sınırlıdır. Elle itilen bir tekerlekli sandalye ile taşınır (CanChild Centre, 5 Şubat 2018; Palisano ve ark., 1997).

## **2.7. Serebral Palsinin Tanısı**

Serebral palsy tanısında anamnez, fizik ve nörolojik muayene önemli rol oynar. Anamnezde doğum öncesi, doğum ve doğum sonrası süreçler risk faktörleri açısından ayrıntılı yer almalıdır. Nörolojik muayenede gelişim basamakları, kaba motor, ince motor, kişisel ve sosyal dil gelişimi değerlendirilmeli; gelişimde aya ya da yaşa göre gelişim geriliği değerlendirilmelidir. Problem tespit edilen çocuklar sık aralıklarla muayene edilmelidir.(Yüksel, 2009)

Vakaları nörolojik bulgular açısından değerlendirirken beyin görüntüleme yöntemlerinden yararlanır. Tiroid hormonları, motor ve bilişsel gelişim testleri, işitme ve görme testleri değerlendirilmelidir. Genetik bozukluklar, nörodejeneratif hastalıklar, spinal kord ve periferik sistem hastalıkları, kas hastalıkları ayırıcı tanıda düşünölmelidir (Serdarođlu, 2017).

## **2.8. Serebral Palsiye Eşlik Eden Problemler**

SP'de temel sorun motor fonksiyon bozukluğu olmasına karşın tabloya duyuşal (görme, işitme kusuru), bilişsel, algılama, öğrenme, davranış, iletişim bozuklukları, epilepsi, mental retardasyon ve sekonder gelişen kas iskelet sorunları eşlik eder (Efe ve İşler, 2013).

### **2.8.1. Mental Retardasyon**

Serebral palsili çocukların çoğunluğu bilişsel olarak etkilenmez. Ancak SP derecesi ve mental retardasyon arasında ilişki vardır. Kuadriplejik SP'li çocuklarda mental reterdasyon spastik hemiplejilere göre daha fazladır. Epilepsi eşlik eden serebral palsili çocuklarda bilişsel bozukluk ileri düzeyde görülür (Jan, 2006).

### **2.8.2. Epilepsi**

SP'li çocukların %36 ve fazlasında epilepsi görülür. Epilepsi, nörolojik hasarın (kuadriplejik SP) veya kortikal hakaretin (hemiplejik SP) şiddetinin bir göstergesi olabilir. Spastik diplejik SP'li çocuklar epilepsi açısından daha düşük risk altındadır, çünkü patolojileri çoğunlukla periventriküler beyaz maddeyi içerir. Bazı yeni antiepileptik ilaçlar, bu çocuklarda nöbetleri kontrol etme yeteneğimizi geliştirmiştir (Jan, 2006).

### **2.8.3. Nöbet**

Serebral palsililerin yaklaşık olarak %30 u nöbet geçirir. SP'li kişiler herhangi bir yaş ve herhangi bir SP tipinde nöbet geçirebilirler (Dodge, 2011). SP'nin klinik tipi ile nöbetlerin görülme sıklığı arasında güçlü bir korelasyon vardır. Hemiplejik ve kuadriplejik SP'li çocukların nöbet geçirme sıklığı daha fazladır. Diplejik SP'li çocuklarda nöbet görülmez (McLaughlin ve Walker, 2011).

#### **2.8.4. İşitme Problemleri**

Serebral palsili çocukların %10-15 inde işitme problemleri görülür. SP'li çocuklarda kalıcı işitme kaybı yeni doğan döneminden sonra gelişir. İşitme duyusunun yeni doğan döneminde doğru ölçülmesi gerekir (McLaughlin ve Walker, 2011).

#### **2.8.5. Görme Problemleri**

Serebral palsili çocukların %50-80'inde göz problemleri görülür. Diplejik SP ve kuadriplejik SP tiplerinde daha fazla görme kusurları görülürken, diskinetik tipte daha az görülür. Şaşılık, kırma kusurları, optik atrofi, görme alanı defektleri sıklıkla karşılaşılan görme bozukluklarıdır (Yakut, 2010).

#### **2.8.6. Konuşma Problemleri**

Serebral palsili çocukların %40-50 sinde afazi ve dizartri görülür. Solunumun koordine edilememesi, işitme bozuklukları ve orofarengial kas fonksiyon anormallikleri başlıca sebepleridir (Serdaroğlu, 2017).

#### **2.8.7. Ortopedik Problemler**

Spastisite ilerleyici eklem kontraktürlerine, kas kısalmalarına ve kalça veya ayak deformitelerine yol açabilir. Skolyoz, osteomalazi ve ya osteoporozdan kaynaklanan kırıklar görülür. Bu bulgular kuadripleji gibi ciddi motor ve hareket bozukluklarında daha sık görülür (Jan, 2006).

#### **2.8.8. Solunum Problemleri**

Pulmoner ventilasyonda bozulma solunum kaslarının yetersiz kontrolü sonucu ortaya çıkmaktadır. Aspirasyon pnömonisi ve akciğer enfeksiyonları oromotor fonksiyon bozukluğuna bağlı olarak sık görülmektedir (Tosun ve Bayat, 2015).

### **2.8.9. Diş Problemleri**

Serebral palsili çocukların diş hijyeni ile ilgili ciddi sorunlar yaşamaktadırlar. Rutin diş sağlığı ve ortodontik muayene olmadığında diş çürükleri ve diş hizalanma problemleri görülmektedir. Dolayısıyla yemek yeme problemleri ve ciddi enfeksiyonlar oluşabilmektedir (Imms ve Dodd, 2010). SP'li çocuklarda diş minesini bozukluğu, çürükler, jinjival hiperplazi ve maloklüzyon sıklıkla görülür (Tosun ve Bayat, 2015). SP'de görülen gastroözofajiyal reflü diş hijyenini bozmaktadır (Dodge, 2011).

### **2.8.10. Ürolojik Problemler**

SP'de stres inkontinansı ve enürezise sık rastlanmaktadır. Özellikle ağır vakalarda nörojenik mesane sık görülmektedir (Serdaroğlu, 2017).

### **2.8.11. Uyku Problemleri**

Serebral palsili çocukların %23'ü uyku problemleri yaşamaktadırlar. Bu zorluklar uykuya dalma, sık gece uyanıklığı, okul ya da ailenin gerektirdiği uyku programına uyum sağlayamamadır. Uyku problemlerinin temelinde davranışsal, nörolojik ve fiziksel sebepler vardır (Dodge, 2011).

### **2.8.12. Ağrı**

Serebral palsili vakalarda ağrı yaygın görülen bir problemdir. SP'li kişilerin yarısından fazlası ağrı ifade etmektedir (Dodge, 2011). SP'li çocuklarla yapılan geniş araştırmalara göre kız çocuklarında ve SP'nin daha ciddi bozukluklarında ağrı daha sıklıkla görülmektedir. Ağrının hem sosyal hem eğitsel olumsuz sonuçları vardır. Kas iskelet sistemi ve gastrointestinal sistem problemleri sıklıkla ağrı ile ilişkilidir ve daha fazla araştırılabilir ve tedavi edilebilir. Egzersiz programları gibi yöntemler hem yorgunluğu hem ağrıyı iyileştirebilir ve dolayısıyla yaşam kalitesini artırır (Winter, 2016).

### 2.8.13. Gastrointestinal Sistem Problemleri

Gastrointestinal problemler yaygındır. Bunlar oral motor bozukluklar, ağrıya neden olan reflü ve özofajitler, mide boşalımında gecikme ve kronik konstipasyondur (Imms ve Dodd, 2010).

Oral motor bozukluklar, uzamış yemek yeme sürelerine neden olan basit motor koordinasyon bozukluğundan alternatif ya da destekli yemek yeme tekniklerinden özel gıda hazırlama, nazal, gastrostomi veya jejunostomi tüpleri yoluyla ek beslenme gerektiren disfaji durumuna kadar karmaşıklık gösterir (Imms ve Dodd, 2010).

Disfaji, SP'li bireylerde yaygın görülen bir sağlık sorunudur. Disfaji, oral alım, oral farengial ve yutmanın özefagus fazlarındaki bozukluklarını içerir (Winter, 2016).

Spastisite sebebiyle karın içi basıncında artma, uzun süreli sırt üstü yatma gibi durumlar gastroözofajiyal reflüye neden olabilmektedir. Sıvı ve lifli gıda alımında yetersizlik, koordinasyonlu olmayan kasılmalar, sedanter yaşam ve rektal sfinkter kontrolünün yeterli sağlanamaması konstipasyona yol açmaktadır. Salya akması ve kusma diğer görülen problemlerdir (Tosun ve Bayat, 2015).

Gİ problemler sonucu olarak malnütrisyon ve büyüme geriliği oluşmaktadır (Imms ve Dodd, 2010).

Del Giudice ve ark. (1999) 6 ay -12 yaş aralığındaki 58 serebral palsili çocuğun %92'sinde gastrointestinal sistem bulgusu; %60'ında yutma güçlüğü, %32'sinde kusma, %32'sinde karın ağrısı, %4'ünde kronik pulmoner aspirasyon nöbetleri, %74'ünde kronik konstipasyon saptamış ve yutma güçlüğü olan hastaların %93'ünde oral-motor fonksiyon bozukluğu, gastroözofajiyal reflü bulguları olan hastaların da %91'inde özofajit belirlemiştir.

Çok sayıda araştırmacıya göre SP ve bilişsel yetersizlik popülasyonlarında büyüme anormalliklerinin nedeni mevcut beslenme zorluklarının yetersiz beslenmeyi sağlamasıdır. Beslenme eksikliği; gastroözofajiyal reflü ve yiyecek aspirasyonunun varlığı ile daha da şiddetlenebilir. Beslenmeyi çevreleyen bu tür zorlukların varlığı enteral beslenme stratejilerinin kullanılmasına neden olmuştur (Konst ve Matson, 2015).



## **2.9. Serebral Palsinin Tedavisi**

Serebral palside mevcut beyin hasarını tedavi edecek bir yöntem yoktur. Ancak SP'li çocuğun problemlerine yönelik çeşitli tedaviler mevcuttur. Önemli olan tanının erken konması ve tedavinin sürekli olarak yaşam boyu devam etmesidir. Multidisipliner yaklaşımın önemli olduğu tedavide, birçok uzman birlikte ekip olarak çalışır. Bu ekipte çocuk doktoru, çocuk nöroloji uzmanı, fizyoterapist, özel eğitim uzmanı, FTR uzmanı, ortopedist, konuşma terapisti, iş-uğraşı terapisti, psikolog, sosyal hizmetler uzmanı, hemşire, kulak burun boğaz uzmanı, göz doktoru, ruh sağlığı ve hastalıkları uzmanı, beden eğitimi ve spor öğretmeni, diş hekimi ve mesleki rehabilitasyon uzmanı olmalıdır (Berker ve Yalçın, 20 Haziran 2016). Bu ekibe aile de dahil edilmelidir. Aile merkezli bakım, SP'li hastalar için tercih edilen ideal bakım modelidir (Dodge, 2011 ).

Nörogelişimsel yetersizliği olan ve özel sağlık bakım gereksinimleri olan çocuklar üzerinde aile merkezli yaklaşımın etkinliğini araştıran çalışmalar hem çocuklar hem de ebeveynler için olumlu sonuçlar bildirmiştir. Daha fazla aile merkezli yaklaşım alan nörogelişimsel özürlü çocukların ebeveynlerinin daha az depresyon ve sıkıntı yaşadığını bildirmiştir (Aydın ve Nur, 2012).

SP tedavi yönetimindeki amaç, hastayı normallığe yaklaştırmak değil; hastanın fonksiyonel düzeyini arttırmak, yetenek ve becerilerini geliştirmek, bilişsel gelişimini, sosyalliğini ve bağımsızlığını sağlıklı sürdürmesini sağlamaktır. Serebral palsili vakalara uygulanan fizik tedavi, medikal tedavi ve cerrahi tedavi klinik bulgulara göre şekillenir (Kriger, 2006).

### **2.9.1. Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon**

SP'li çocukların rehabilitasyonunda amaç; yürümenin öğretilmesi, konuşmanın anlaşılabilirliğinin sağlanması, var olan becerilerinin geliştirilmesi ve yenilerinin öğretilmesi, mobilizasyonlarının sağlanması, anormal postür ve paternlerin düzelmesinin sağlanması, ekstremitelerin verimli kullanımını sağlamaktır.

İçağasıoğlu ve ark. (2015) yaptığı çalışması ile rehabilitasyonun KMFSS seviye 1, 2 ve 3'te olan serebral palsili çocukların tüm potansiyellerini ortaya çıkartmaya yardımcı olabileceğini bulmuştur.

SP rehabilitasyonunda öncelikli olarak amaca yönelik uygulama yapılacak egzersiz, ortez ve başka gerekli aktiviteler belirlenir. Terapistler tarafından uygulanacak olan tüm egzersizler, SP'li çocuğun günlük yaşam aktivitelerini geliştirmek üzere planlanmalıdır (Sarıkaya, 2009).

Fizik tedavi ve rehabilitasyon sürecinde, destekleyici bağlar, splintler gibi ortopedik cihazlar, yürüteç ve tekerlekli sandalye gibi ekipmanlar serebral palsili çocuğun mobilizasyonunu ve bağımsızlığını geliştirebilir (Tosun ve Bayat, 2015).

SP'de kullanılan ebeveynlik eğitimi, aile koçluğu eğitimi, aile danışmanlığı ve solunum egzersizleri gibi aile merkezli tedaviler, FTR alanında bakım veren aile bireylerine eğitimi verilen rehabilitasyon uygulamalarının devamlılığının sağlanabilmesi için önemlidir (Gökkaya, 2017).

### **2.9.2. Medikal Tedavi**

Spastisite tedavisinde oral ilaçlar, uygulanan tedavilere yanıtı arttırmak için kullanılırlar. Bu ilaçlar spastisiteyi azaltırlar ve etkilerini kaslara ulaşan devamlı uyarı bloke ederek gösterirler. Antispastik ilaçlardan en yaygın kullanılanları; baklofen, diazepam ve dantrolen sodyumdur. İlaçların etkinliği kesin olarak kanıtlanmamıştır (Tosun ve Bayat, 2015).

### **2.9.3. Cerrahi Tedavi**

İlerleyen deformitelerin sebep olduğu spastisitesi olan çocuklarda, tedavilere cevap alınmadığında cerrahi müdahaleler uygulanmaktadır. Girişimde, nörolojik cerrahi (nörektomi vb.), ortopedik cerrahi (tendon transferi vb.) ve selektif dorsal rizotomi uygulanabilmektedir (Tosun ve Bayat, 2015).

## **2.10. Serebral Palsi ve Yaşam Kalitesi**

Dünya Sağlık Örgütü'nün katıldığı yeni yaklaşım; hastalığın sonuçlarına değil, sağlık bileşenlerine daha fazla odaklanmaktadır. Bu açıdan bakıldığında engellilik; insan ve çevre arasındaki etkileşimi ifade eden sosyal bir yapıdır, verilen bu özel önem engellilerin katılımını ve yaşam kalitesini artırır. SP'nin çocuklar üzerindeki fiziksel

etkileri üzerine yapılan arařtırmalar olduka fazladır ve bu fiziksel etkilerin getirdiđi sınırlamaların ocukların yařam kalitesini olumsuz ynde etkileyeceđi uzun zamandır dřnlmektedir (Goldstein ve Morewitz, 2011).

Fauconnier ve ark., (2009) Dokuz Avrupa Blgesinde, 1174 SP'li ocuđun dahil edildiđi kesitsel alıřmasına dayanarak, yksek dzeyde acı eken ve yrme, ince motor becerileri, iletiřim ve entelektel iřleyiř konusunda nemli derecede yetersizliđi olan SP'li ocuklarının, yařam aktivitelerinin ođuna katılma ihtimalinin olmadıđını saptamıřlardır. Ayrıca arařtırmacılar SP tipi beslenme ve grme problemlerinin gnlk aktivitelere katılım oranlarını dřrdđn tespit etmiřlerdir.

Berrin ve ark. (2007) serebral palsili ocuklarda ađrı ve yorgunluđun okul fonksiyonlarına bađımlı ya da bađımsız olan iliřkisini arařtırdıkları alıřmalarında, ađrı ve yorgunluđu spastik SP'li ocukların yařam kalitesini etkileyen nemli bileřenler olarak tanımlamaktadır ve spastik SP'li ocuklarda ađrı ve yorgunluđu azaltma giriřimlerinin okul iřlevlerini iyileřtirebileceđini ifade etmiřlerdir.

Erdođanođlu ve Kerem Gnel (2007b) yaptıkları alıřmada, SP'li ocuđun sađlıkla ilgili yařam kalitesinin (SİYK), ocuđun motor geliřim seviyesi ile fonksiyonel durumundan etkilendiđini vurgulamıřlardır.

Tarakı ve Ttncođlu (2011) yařları 13-18 arası olan, mental problemi olmayan 38 SP'li olgunun ve 42 sađlıklı ocuđun yařam kalitesini duygusal ve sosyal iřlevsellik, fiziksel sađlık alanlarında deđerlendirdiđi alıřmasında SP'li olguların yařam kalitelerinin sađlıklı ocuklara gre tm alanlarda daha dřk olduđunu bulmuřlardır.

## **2.11. Serebral Palsi ve Bakım Verme Yk**

Ailede bakım verici rolnde olmak, planlanamayan ve seilemeyen bir durumdur. Dolayısıyla bu durum ortaya ıktıktan sonra duruma uyum gerekleřmektedir. Bakım gerektiren hastalıđın seyri, bu roln ađırlık derecesini belirlemektedir. Bakım gerektiren kiřinin ihtiyaları arttıa, bakım verme bakım alma iliřkisi bakım vericinin hayatını sıkıntıya sokan bađımlı, tek ynl, yođun ve uzun sreli bir zorluđu oluřturmaktadır. Bakım veren kiřinin iř, sosyal yařam, aile hayatı gibi diđer rollerine bakım verici rolnn yođun ve kronik sreci eklenince bakım

verme yükü oluşmaktadır. Bakım verme süresinde ortaya çıkan fiziksel, psikolojik, sosyoekonomik tepkiler bakım verme yükü olarak tanımlanır (Atagün ve ark., 2011).

Küçük yaşlardaki çocukların aileleri için bakım verme rolü normal gelişim sürecinin bir parçasıdır. Çocuk işlevsel kısıtlılıklar ve uzun süreli bağımlılıklar yaşıyorsa bu rol tamamen farklı bir anlama gelebilmektedir. Serebral palsi bakım ve tıbbi süreçler gerektiren kronik bir durumdur. SP'nin önemli bir boyutunu motor işlev bozuklukları oluşturur. SP'li çocuklar aynı zamanda algı ve entelektüel sorunlar yaşarlar, beslenme ve banyo gibi bakımın parametrelerinden sayılabilecek birçok temel bakım gereksinimlerini karşılayamazlar. Dolayısıyla SP'li çocukların bakım ihtiyaçlarını sağlayan kişilerin verdiği bakım, normal gelişim sürecindeki çocuklarınkinden uzun ve tüketici bir durumdur (Atagün ve ark., 2011).

Raina ve ark. (2005), SP'li çocukların bakıcılarının (özellikle annelerin) sağlığını ve iyiliğini incelediği çalışmalarında, çocukların davranış sorunları arttıkça, bakıcıların psikolojik ve fiziksel sağlığının, stresle baş etme becerilerinin azaldığını bulmuşlardır. Erdoğanoğlu ve Kerem Günel (2007a) SP'li çocukların ailelerinin SİYK'ni incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada KMFSS seviyesi yüksek olan SP'li çocuklara sahip olan ailelerin SİYK'nin, KMFSS seviyesi düşük olan SP'li çocukların ailelerine göre daha olumsuz etkilendiğini bulmuşlardır.

Mutlu ve ark. (2010) SP'li çocukların KMFSS ve MACS seviyesi arttıkça annelerin depresyon düzeylerinin arttığını ve buna bağlı bakım yükündeki artışın yaşamı zorlaştırdığını vurgulamışlardır. Surrender ve ark. (2016) yaptıkları çalışmada SP'li bireylerin ve onların bakım vericilerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini oldukça bozuk tespit etmişlerdir.

## **2.12. Serebral Palsi ve Hemşirelik Yönetimi**

Serebral palsili çocuk ve ailesinin tüm bakımının yönetiminde hemşirenin rolü önemlidir. Hemşire SP'li çocuk ve ailesinin problemlerini tanımlar, hemşirelik uygulamalarını planlar, uygular ve değerlendirir, etkili hemşirelik yönetimini sağlar (Wilson, 2007; James ve Ashwill, 2007).

Kerem ve ark. (2000) SP'li çocukları motor gelişim yönünden incelendikleri çalışmalarında 2 yaş altı rehabilitasyon programına alınan SP'li çocukların motor

gelişimlerdeki artışın, 2 yaş ve üstü tedaviye alınan SP'li çocuklara göre aynı süre sonunda daha iyi olduğu bulunmuştur ve SP'de erken tanının ve rehabilitasyona yönlendirmenin önemini vurgulamışlardır.

Serebral palsinin yönetiminde hemşireler, SP'yi önleme ve erken tanı konulmasını sağlamak amacıyla; antepartum dönemde riskli gebelikleri belirleme ve yönlendirme, doğum sırasında gelişebilecek komplikasyonlara hazırlıklı olma ve uygun doğum koşullarını sağlama, postpartum dönemden itibaren çocukların normal büyüme ve gelişme basamaklarını değerlendirme ve çocuğun, bilişsel, motor ve sosyal fonksiyonlarını geliştirmek için aile eğitimini de kapsayan destekleyici bakım sağlayarak erken tanı, bakım ve rehabilitasyon süreçlerinde önemli rol ve sorumluluklara sahiptir (Erdem, 2008).

Hemşire, SP'li çocuğun ihtiyaçları doğrultusunda konuşma terapisti, solunum terapisti, çocuk nöroloğu, psikolog, fizik tedavi uzmanı, sosyal hizmet uzmanı ve pediatrist arasında bakımı planlamalı, tüm bu süreçlerde ebeveynlerin eğitim ihtiyacını karşılayarak bilgi eksikliklerini gidermelidir. Hemşire, ebeveynlerin stresle baş etme ve problem çözme becerilerini geliştirmelerine yönelik destek gruplarına katılımlarını sağlamalı, aileyi maddi sorunlarının çözümüne yönelik destek kuruluşlarına yönlendirmelidir (Girgin ve Balcı, 2015).

Ferreira ve ark. (2015) bakım yükü olan ebeveynlerin yaşam kalitesini tüm alanlarında bakım yükü olmayan ebeveyn grubuna göre düşük tespit etmişlerdir.

Duangdech ve ark. (2017) SP'li 208 Taylandlı çocuğun sağlık durumlarının nedenselliğine yönelik oluşturdukları modeli test ettikleri çalışmalarında; başarılı aile yönetiminin SP'li çocuğun sağlık durumu üzerinde olumlu etkileri olduğunu, buna karşın başarısız aile yönetiminin ve engelliliğin ciddiyetinin sağlık durumu üzerinde olumsuz etkileri olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca hemşirelerin çocukların sağlık durumlarını iyileştirmelerine yardımcı olmak için, aile yönetimini geliştirmeye odaklı bir program oluşturmasının gerekliliğini vurgulamıştır.

Seer ve ark. (2009) çalışmalarında SP'li çocukların aldığı bakımın kalitesinin, SP'li çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesi üzerine etkili olduğunu belirtmişlerdir.

Engelli çocuđa sahip annelerin ruhsal durumları olumsuz etkilenmektedir ve sađlık alıřanları anneye ruhsal destek sađlayabilir, ailelerin gereksinimleri dođrultusunda yeterli, srekli, btncl ve aile merkezli destek sađlamada, eđitimsel programların yapılmasına rehberlik edebilir (Yıldırım ve ark., 2012; Uđuz ve ark., 2004).

Suzuki ve ark. (2017) yaptıkları alıřmada hemřireler tarafından sađlanan ev ziyaretleri ile bakım koordinatrlđnn (danıřmalık, uzun vadeli deđerlendirme ve kpr rol) ebeveyn bakım yknn dřklđ ile iliřkili olduđunu bildirmişler ve hemřirelerin bakım koordinatr iřlevinin glendirilmesini vurgulamışlardır.

### **3. GEREÇ VE YÖNTEM**

#### **3.1. Araştırmanın Tipi**

Araştırma analitik olarak gerçekleştirildi.

#### **3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman**

Araştırma, Bursa Dr. Ayten Bozkaya Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi'nde 01.10.2016-30.03.2017 tarihleri arasında yapıldı.

#### **3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi**

Bursa Dr. Ayten Bozkaya Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi'nde 01.10.2016-30.03.2017 tarihleri arasında, takip ve tedavisi devam eden, serebral palsi tanılı çocuk ve ebeveynleri araştırmanın evrenini oluşturdu.

Bursa Dr. Ayten Bozkaya Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi Türkiye'de spastik engelli çocuklara hizmet vermektedir ve ortalama 48 yatak doluluk oranı ile 54 yatak kapasitesine sahiptir.

Araştırmaya katılmayı kabul eden ve araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 96 SP tanılı çocuk ve ebeveyn araştırmanın örneklemini oluşturdu.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri;

- Çocuğun 5-18 yaş aralığında olması ve ebeveyninin yanında olması
- Ebeveynin çocuğun annesi olması
- Çocuğun zihinsel engelli olmaması

#### **3.4. Veri Toplama Araçları**

- Çocuğa ve ebeveyne ait sosyodemografik veriler anket formu (EK-1)

- Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) 3.0 SP Modülü çocuk ve ebeveyn raporları (EK-2, EK-3, EK-4, EK-5, EK-6, EK-7)
- Zarit Bakım Yüğü Ölçeği (EK-8)

#### **3.4.1. Çocuęa ve ebeveyne ait sosyodemografik veriler anket formu**

Arařtırmacı tarafından oluşturulan, çocuęa ve ebeveyne ait sosyodemografik veriler anket formunda, SP’li çocuk ile ilgili bilgiler olan yař, cinsiyet, SP tipi, KMFSS seviyesi, ilaç kullanımı, ek bir rahatsızlıęı olma durumunu içeren sorular ve anne ile ilgili bilgiler olan yař, medeni durum, eęitim durumu, çalıřma durumu, ekonomik durum, tüm tedavi masraflarını karşılayabilme durumu, çocuęum bakımında eřen yardım alma durumu, çocuęum bakımında yardım eden kimse olma durumunu içeren sorular bulunmaktadır. Soru formu 8 açık, 11 kapalı uçlu olmak üzere, toplam 19 sorudan oluşmuřtur.

#### **3.4.2. Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) 3.0 SP Modülü Çocuk ve Ebeveyn Raporları**

Varni ve ark. (2006) SP’li 2-18 yař arası çocukların SP’ye özgü yaşam kalitesi alanlarını deęerlendirmek amacıyla Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) 3.0 SP Modülü’nü geliřtirmişlerdir. 35 maddelik PedsQL 3.0 SP Modülü yedi alt ölçekten oluşmaktadır: Günlük Aktiviteler (9 başlık), Okul Aktiviteleri (4 başlık), Hareket ve Denge (5 başlık), Ağrı ve Acı (4 başlık), Yorgunluk (4 başlık), Yemek Yeme Aktiviteleri (5 başlık), Konuşma ve İletişim (4 başlık). Ölçek çocuk öz bildirim raporu ve ebeveyn raporundan oluşmaktadır. Çocuk öz bildirim raporları 5-7 (küçük çocuk) yařları, 8-12(çocuk) yařları ve 13-18 (genç) yařlarını içerir. Ebeveyn raporları 2-4 (bebek) yařları, 5-7 (küçük çocuk) yařları, 8-12(çocuk) yařları ve 13-18 (genç) yařlarını içerir ve ebeveynlerin, çocuklarının saęlıkla ilgili yaşam kalitesi hakkındaki algılarını deęerlendirir. Ölçek çocukların son bir ay içinde yaşadığı sorunların derecesini sorgulamaktadır.

8-18 yař arası çocuk ve 5-18 yař arası ebeveyn raporlarında 5 seçenekli likert ölçeęi kullanılır (0=hiçbir zaman, 1=hemen hemen hiçbir zaman, 2=bazen, 3=sıklıkla, 4=hemen hemen her zaman). Küçük çocuk (5-7 yař) öz bildirim raporunda kullanım kolaylıęını daha fazla arttırmak için sadeleştirilmiş 3 seçenekli likert ölçeęi kullanılır



(0 = hiçbir zaman; 2 = bazen; 4 = çok fazla). Madde puanları geriye doğru 0-100 ölçeğinde doğrusal olarak dönüştürülür (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), böylece daha yüksek puanlar daha iyi SİYK'ni gösterir. Alt ölçek puanları, cevaplanan maddelerin puan toplamının cevap verilen madde sayısına bölünmesi ile hesaplanır. Ölçek toplam puanı yoktur, alt ölçeklerin hesaplanan ortalama puanları vardır. Bir alana ait (alt ölçek) puan ortalaması ne kadar yüksek ise o alanda daha az sorun yaşandığını ve yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu gösterir (Varni, 09 Mayıs 2018).

Kutlay ve ark. (2013) Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) 3.0 SP Modülü'nün Türkçe adaptasyon, güvenilirlik ve geçerlilik çalışmasını yapmışlardır.

Varni ve ark. (2006) PedsQL 3.0 SP Modülü güvenilirlik, geçerlilik ve duyarlılığını yaptığı çalışmasında PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinin Cronbach's alpha katsayılarını 0.70 ila 0.90 aralığında bulmuştur. Kutlay ve ark. (2013) PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinin Cronbach's alpha katsayılarını 0.66 ila 0.96 aralığında bulmuştur. Bu çalışmada PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinin Cronbach's alpha katsayıları 0,633-0,929 aralığındadır ve Tablo-2'de yer almaktadır. Kullanılan ölçeklerin güvenilirlik katsayılarının oldukça iyi düzeyde olduğu görülmektedir.

**Tablo 2.** PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinin Cronbach's alpha katsayıları.

<b>PedsQL 3.0 SP Modülü</b>	<b>Cronbach Alfa (n=96)</b>
<b>Çocuk raporu</b>	
Günlük Aktiviteler	0,919
Okul Aktiviteleri	0,883
Hareket ve Denge	0,850
Ağrı ve Acı	0,633
Yorgunluk	0,850
Yemek Yeme Aktiviteleri	0,838
Konuşma ve İletişim	0,742
<b>Ebeveyn raporu</b>	
Günlük Aktiviteler	0,929
Okul Aktiviteleri	0,910
Hareket ve Denge	0,856
Ağrı ve Acı	0,662
Yorgunluk	0,876
Yemek Yeme Aktiviteleri	0,848
Konuşma ve İletişim	0,834

### 3.4.3. Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi

Zarit ve ark.(1980) alıřmasında ilk olarak bakım yüğü ölçeđini 29 madde olarak geliřtirmişlerdir. Zarit, Orr ve Zarit (1985) tarafından Zarit Bakım Yüğü Ölçeđi, 22 madde olarak düzenlenmiştir (Zarit ve ark., 1985; Kaynak: Lai, 2007, p.45). Ölçek bakım vericinin fiziksel, psikolojik, ekonomik ve sosyal problemler gibi strese ve gerginliğe neden olabilecek alanlarını deđerlendirir. 5 seçenekli likert ölçeđi olan ZBYÖ'nde her madde (hiçbir zaman=0, nadiren=1, bazen=2, sık sık=3 ve hemen hemen her zaman=4) olarak puanlanır. Her madde puanı toplanır ve toplam puan 0-88 arasındadır. Toplam puanın yüksekliđi algılanan bakım yükünün yüksekliđini gösterir (Scott ve ark., 1985; Kaynak: Rankin ve ark., 1994, p.829). Zarit ve Zarit (1987) alıřmasında 61 ila 88 aralıđındaki puanları ağır yük, 41 ila 60 arasındaki puanları orta ila ağır yük, 21 ila 40 arasındaki puanları hafif ila orta yük, 21 den az puanları çok hafif ya da hiç yük olarak derecelendirmiştir (Zarit ve Zarit, 1987; Kaynak: Lai, 2007, p.45).

Özer ve ark. (2012) yaptıđı alıřma ile Zarit Bakım Yüğü ölçeđi Türke versiyonunun geçerlilik ve güvenilirlik alıřmasını klinikte yatan hasta yakınları için yapmışlardır ve 22 maddeden 18 maddeyi geçerli bulmuşlardır. Ölçekten elde edilen toplam puan 0-72 aralıđındadır. Bakım yüğü, toplam puan üzerinden deđerlendirilir. Ölçekten alınan toplam puanın yüksekliđi, algılanan bakım yükünün yüksekliđini ve bakım verenin yaşadığı zorluđun derecesini gösterir.

Orjinal ZBYÖ'nin Cronbach's alpha kat sayısı 0.91'dir (Özer ve ark., 2012; Kaynak: Zarit ve Zarit, 1990). Özer ve ark. (2012) ZBYÖ Türke versiyonunun (ZBI-TR-18 ) geçerlilik ve güvenilirlik alıřmasında ölçeđin Cronbach's alpha kat sayısını 0.82 olarak bulmuşlardır. Bu alıřmada ZBYÖ Cronbach's alpha kat sayısı 0,825 olarak bulunmuştur.

### 3.5.Verilerin Toplanması

Arařtırmanın verileri, Bursa Dr. Ayten Bozkaya Spastik ocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi'nde takip ve tedavisi devam eden, arařtırmaya dahil edilme kriterlerine uyan 96 SP tanılı ocuk ve annelerinden elde edildi. Annelere

'Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu' ile araştırma hakkında bilgi verildi ve izinleri alındı.

Anket ve ölçekler 30 dakika içinde yüz yüze görüşme ve soru cevap yöntemi ile araştırmacı tarafından uygulandı.

Araştırmacı tarafından hazırlanan Çocuğa ve Anneye Ait Sosyodemografik Veriler Anket Formu ile anneden çocuğa ve anneye ait bilgiler elde edildi.

PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçekleri uygulanırken PedsQL uygulama rehberi kullanıldı (Varni, 9 Mayıs 2018).

PedsQL 3.0 SP Modülü ölçekleri doldurulmadan önce her yaş grubu ilgili formlarının ilk sayfasında yer alan formaların nasıl doldurulacağına ilişkin talimatlar okundu, açıklandı ve katılımcının soruları yanıtlandı.

SP'li çocuklara yaş grubuna göre, PedsQL 3.0 SP Modülü'nün küçük çocuk (5-7 yaş), çocuk (8-12 yaş) ve genç (13-18 yaş) formları uygulandı.

Küçük çocuk (5-7 yaş) formları uygulanırken; çocuğa, soru maddeleri kelime kelime okundu ve cevap seçenek seçimi yaparken küçük çocuk (5-7 yaş) grubu için ek form olan üç yüz ifadesinin olduğu şablon kullanıldı ve çocuktan cevap seçeneğine uygun yüz ifadesini göstermesi istendi.

### **Örnek Şablon**

#### **Bu senin için ne kadar sorundur?**

Hiçbir zaman

Bazen

Çok fazla



### **Örnek:**

*Küçük çocuk (5-7 yaş) form ilk sayfa*

*Görüşmeci (Araştırmacı) için talimat:*

*Sana bazı çocuklar için sorun olabilecek şeyler hakkında birtakım sorular soracağım. Bunlardan herhangi birinin senin için ne ölçüde bir sorun olduğunu öğrenmek istiyorum.*

*Şablonu çocuğa gösterin ve okudukça cevapları işaret edin.*

*Senin için hiçbir zaman sorun değil ise, gülen yüzü göster*

*Senin için bazen sorun ise, ortadaki yüzü göster*

*Senin için çok fazla sorun ise, çatık yüzü göster*

*Her bir soruyu okuyacağım. Bunların senin için ne ölçüde sorun olduğunu göstermek için resimleri işaret et.*

Eğer çocuk (8-12 yaş) ve genç (13-18 yaş) grubundan bir çocuk, yaş grubuna uygun formu anlamak ve cevaplamakta güçlük çeker ise küçük çocuk (5-7 yaş) form doldurma yöntemi kullanıldı.

Çocukların annelerine çocuklarının yaş grubuna göre PedsQL 3.0 SP Modülü'nün küçük çocuk (5-7 yaş), çocuk (8-12 yaş) ve genç (13-18 yaş) ebeveyn formları uygulandı.

Çocukların annelerine Zarit Bakım Yüğü Ölçeği uygulandı.

### **3.6. Verilerin Analizi**

Verinin istatistiksel analizi SPSS 23.0 istatistik paket programında yapılmıştır. Verinin normal dağılım gösterip göstermediği Shapiro-Wilk testi ile incelenmiştir. Normal dağılmayan veri için iki grup karşılaştırmasında Mann-Whitney U testi ve ikiden fazla grup karşılaştırmasında Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Normal dağılım gösteren ikiden fazla grup karşılaştırmasında tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. Anlamlı bulunan sonuçların ikili karşılaştırılmasında Dunn testi kullanılmıştır. Bağımlı grupların karşılaştırılmasında Wilcoxon işaret sıra testi kullanılmıştır. Değişkenler arasındaki ilişkiler Spearman korelasyon katsayısı ile incelenmiştir. Kategorik verinin incelenmesinde Pearson Ki-kare testi ve Fisher-Freeman-Halton testi kullanılmıştır. Anlamlılık düzeyi  $\alpha=0.05$  olarak belirlenmiştir.

### **3.7. Arařtırmanın Etik Boyutu**

Bursa İli Kamu Hastaneleri Birlięi Genel Sekreterlięi, Bilimsel Komisyonu'ndan bilimsel arařtırma izni (EK-15) ve Uludaę Üniversitesi Tıp Fakóltesi Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu'ndan gerekli izinler alınmıřtır (EK-14). alıřmaya katılan annelerden Bilgilendirilmiř Gönüllü Olur Formu ile izin alınmıřtır (EK-13).

James W. Varni Ph.D (EK-9), Mapi Research Trust (EK-10) ve Prof. Dr. řehim Kutlay (EK-11) ile iletiřim kurularak PedsQL 3.0 SP Modülü kullanımı için gerekli izin alındı.

Prof. Dr. Nadiye Özer ile iletiřim kurularak ZARİT Bakım Yüku Ölçeęi kullanımı için gerekli izin alındı (EK-12).

## 4. BULGULAR

Araştırma serebral palsili çocukların yaşam kalitesinin ve ebeveynlerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi amacıyla analitik olarak gerçekleştirildi. Araştırma verilerinin istatistiksel analizleri bu bölümde verildi.

**Tablo 4.1.** Çocuğa ilişkin tanıtıcı özelliklerin dağılımı.

<b>Değişkenler (n=96)</b>	<b>n (%)</b>
<b>Çocuğun yaşı (ort±ss)</b>	10,48±4,70
<b>Yaş grupları</b>	
5-7	32 (%33,3)
8-12	32 (%33,3)
13-18	32 (%33,3)
<b>Çocuğun boyu (m) (ort±ss)</b>	1,28±0,21
<b>Çocuğun kilosu (kg) (ort±ss)</b>	30,82±15,33
<b>Çocuğun bki (kg/m<sup>2</sup>) (ort±ss)</b>	17,63±4,08
<b>Çocuğun cinsiyeti</b>	
Kız	46 (%47,9)
Erkek	50 (%52,1)
<b>Çocuğun SP tipi (ekstremitte tutulumuna göre)</b>	
Kuadriplejik	41 (%42,7)
Diplejik	39 (%40,6)
Hemiplejik	16 (%16,7)
<b>Çocuğun ilaç kullanımı</b>	
Kullanmıyor	52 (%54,2)
Antiepileptikler	24 (%25)
Merkezi kas gevşeticiler	13 (%13,5)
Antiepileptikler + Merkezi kas gevşeticiler	7 (%7,3)
<b>Çocuğun SP'ye ek bir rahatsızlığı olma durumu</b>	
Yok	65 (%67,7)
Epilepsi	14 (%14,6)
Şaşılık	13 (%13,5)
Epilepsi + Şaşılık	4 (%4,2)
<b>Çocuğun KMFSS seviyesi</b>	
Seviye 1	6 (%6,3)
Seviye 2	15 (%15,6)
Seviye 3	36 (%37,5)
Seviye 4	28 (%29,2)
Seviye 5	11 (%11,5)

Tablo 4.1'de çalışmaya katılan çocukların özelliklerine ilişkin dağılımlar verilmiştir. Çocukların yaş ortalaması 10,48±4,70'dir. Yaş gruplarına göre dağılımı ise

birbirine eşittir. Çocukların cinsiyet oranları incelendiğinde %47,9'u kızlardan, %52,1'i erkeklerden oluşmaktadır. Çocukların SP tipi (ekstremitte tutulumuna göre) oranları %42,7'si kuadriplejik, %40,6'sı diplejik ve %16,7'si hemiplejik olarak görülmektedir. İlaç kullanmayanların oranı %54,2 iken SP'ye ek bir rahatsızlığı olmayanların oranı %67,7'dir.

**Tablo 4.2.** Ebeveyne ilişkin tanıtıcı özelliklerin dağılımı.

<b>Değişkenler (n=96)</b>	<b>n (%)</b>
<b>Anne yaşı (ort±ss)</b>	37,92±8,5
<b>Medeni durum</b>	
Evli	89 (%92,7)
Bekâr	7 (%7,3)
<b>Anne eğitim durumu</b>	
Okur-yazar	11 (%11,5)
İlköğretim mezunu	59 (%61,5)
Lise mezunu	18 (%18,8)
Üniversite mezunu	8 (%8,3)
<b>Baba eğitim durumu</b>	
Okur-yazar	3 (%3,1)
İlköğretim mezunu	47 (%49)
Lise mezunu	38 (%39,6)
Üniversite mezunu	8 (%8,3)
<b>Çalışma durumu</b>	
Hayır	91 (%94,8)
Evet	5 (%5,2)
<b>Ekonomik durum</b>	
Geliri giderinden az	55 (%57,3)
Geliri giderine eşit	35 (%36,5)
Geliri giderinden fazla	6 (%6,3)
<b>Çocuk sayısı (medyan(min-maks))</b>	2(1-6)
<b>Çocuğun tüm tedavi masraflarını karşılayabilme durumu</b>	
Hayır	29 (%30,2)
Evet	67 (%69,8)
<b>Çocuğun bakımında eşten yardım alma durumu</b>	
Hayır	44 (%45,8)
Evet	52 (%54,2)
<b>Çocuğun bakımında yardım eden kimse olma durumu</b>	
Hayır	56 (%58,3)
Evet	40 (%41,7)

Tablo 4.2'de çalışmaya katılan 96 ebeveyne ilişkin sosyodemografik özelliklerin dağılımı verilmiştir. Annelerin ortalama yaşı 37,92±8,5 iken evli olanların oranı %92,7'dir. Annelerin %61,5'i babaların ise %49'u ilköğretim mezunudur. Annelerin %94,8'i çalışmazken %57,3'ünün geliri giderinden azdır. Ebeveynlerin %69,8'i çocuğun tüm tedavi masraflarını karşılayabiliyor iken %30,2'si masrafları karşılayamamaktadır. Çocuk bakımında eşten yardım alma oranı %69,8 iken yardımcı bir kimse bulunanların oranı %41,7'dir.

**Tablo 4.3.** Çocukların yaş gruplarına göre çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.

PedsQL 3.0 SP Modülü	Çocuk Yaş Grupları				Test istatistiği	p
	5-7 (n=32)	8-12 (n=32)	13-18 (n=32)	Toplam (n=96)		
<b>Çocuk raporu</b>						
Günlük Aktiviteler	29,34±26,52	24,91±27,42	36,63±32,37	30,29±28,99	2,210	0,331
Okul Aktiviteleri	64,84±30,85	68,75±31,87	67,77±32,07	67,12±31,31	0,424	0,809
Hareket ve Denge	66,25±25,62	63,75±21,36	62,54±28,26	64,18±25,02	0,489	0,783
Ağrı ve Acı	81,84±13,6	81,64±17,74	71,88±19,51	78,45±17,58	6,585	<b>0,037*</b>
Yorgunluk	77,73±21,47	70,51±27,42	72,46±22,1	73,57±23,76	1,189	0,552
Yemek Yeme Aktiviteleri	67,19±23,59	62,81±25,33	65,78±28,63	65,26±25,72	0,643	0,725
Konuşma ve İletişim	86,72±18,22	84,38±17,39	92,58±13,6	87,89±16,72	4,339	0,114
<b>Ebeveyn raporu</b>						
Günlük Aktiviteler	26,04±27,09	21,44±24,71	34,55±32,14	27,34±28,38	2,316	0,314
Okul Aktiviteleri	62,89±29,7	68,36±30,12	66,6±34,18	65,95±31,15	0,782	0,676
Hareket ve Denge	63,44±24,58	64,69±19,88	59,53±27,72	62,55±24,12	0,144	0,931
Ağrı ve Acı	81,25±10,16	80,66±17,77	71,48±18,3	77,8±16,32	5,294	0,071
Yorgunluk	74,73±24,82	68,95±27,15	69,53±25,54	71,07±25,71	1,128	0,569
Yemek Yeme Aktiviteleri	64,22±21,37	60,31±25,4	66,56±30,62	63,7±25,93	1,627	0,443
Konuşma ve İletişim	86,13±17,59	82,03±19,43	91,8±14,31	86,66±17,52	4,180	0,124

Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. İkili karşılaştırmalar için Dunn testi kullanılmıştır.

\*Gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmasına rağmen ikili karşılaştırmalar sonucunda farklılık görülmemiştir.

Tablo 4.3'te çocukların yaş gruplarına göre hem çocuk hem de ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Ancak çocuk PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinden ağrı ve acı alt ölçeği istatistiksel olarak anlamlı bulunmasına rağmen ikili karşılaştırmalar sonucunda gruplar arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır.

**Tablo 4.4.** Çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları arasındaki korelasyon.

PedsQL 3.0 SP Modülü	r	p
Günlük Aktiviteler	0,977	<b>&lt;0,001</b>
Okul Aktiviteleri	0,913	<b>&lt;0,001</b>
Hareket ve Denge	0,889	<b>&lt;0,001</b>
Ağrı ve Acı	0,897	<b>&lt;0,001</b>
Yorgunluk	0,939	<b>&lt;0,001</b>
Yemek Yeme Aktiviteleri	0,932	<b>&lt;0,001</b>
Konuşma ve İletişim	0,968	<b>&lt;0,001</b>

\*Spearman korelasyon katsayısı kullanılmıştır.

Tablo 4.4'te çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı ve oldukça kuvvetli pozitif yönlü ilişki bulunmuştur. Bir başka deyişle, ebeveyn raporu alt ölçek puanları azaldıkça, çocuk raporu alt ölçek puanları da azalmaktadır.



**Tablo 4.5.** Çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları karşılaştırılması.

PedsQL 3.0 SP Modülü	Çocuk raporu	Ebeveyn raporu	Test istatistiği	p
Günlük Aktiviteler	30,29±28,99	27,34±28,38	-4,498 <sup>b</sup>	<0,001
Okul Aktiviteleri	67,12±31,31	65,95±31,15	-,797 <sup>b</sup>	0,425
Hareket ve Denge	64,18±25,02	62,55±24,12	-2,053 <sup>b</sup>	<b>0,040</b>
Ağrı ve Acı	78,45±17,58	77,8±16,32	-1,030 <sup>b</sup>	0,303
Yorgunluk	73,57±23,76	71,07±25,71	-2,158 <sup>b</sup>	<b>0,031</b>
Yemek Yeme Aktiviteleri	65,26±25,72	63,7±25,93	-1,659 <sup>b</sup>	0,097
Konuşma ve İletişim	87,89±16,72	86,66±17,52	-2,053 <sup>b</sup>	<b>0,040</b>

\*Wilcoxon işaret sıra testi kullanılmıştır.

Tablo 4.5’ de çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları karşılaştırıldığında günlük aktiviteler, hareket ve denge, yorgunluk, konuşma ve iletişim alt ölçekleri bakımından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunurken diğer alt ölçekler açısından fark bulunmamıştır. Anlamlı bulunan alt ölçeklerde çocuk raporu alt ölçek puanları ebeveyn raporuna göre daha yüksektir.

**Tablo 4.6.** KMFSS göre çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.

PedsQL 3.0 SP Modülü	KMFSS					Test istatistiği	p
	Seviye 1 (n=6)	Seviye 2 (n=15)	Seviye 3 (n=36)	Seviye 4 (n=28)	Seviye 5 (n=11)		
<b>Çocuk raporu</b>							
Günlük Aktiviteler	93,98±5,94 <sup>a</sup>	57,4±19,58 <sup>ab</sup>	32,87±20,65 <sup>b</sup>	10,71±10,41 <sup>c</sup>	0±0 <sup>c</sup>	65,779	<0,001
Okul Aktiviteleri	97,92±5,1 <sup>a</sup>	88,33±13,95 <sup>a</sup>	78,82±18,32 <sup>a</sup>	54,91±29,92 <sup>b</sup>	14,2±14,28 <sup>b</sup>	45,767	<0,001
Hareket ve Denge	97,5±4,18 <sup>a</sup>	91,67±10,63 <sup>ab</sup>	73,3±7,48 <sup>ac</sup>	46,52±15,2 <sup>d</sup>	23,64±13,43 <sup>d</sup>	76,401	<0,001
Ağrı ve Acı	84,38±12,96	79,58±22,59	78,13±14,37	76,79±20,19	78,98±16,83	1,530	0,821
Yorgunluk	85,42±11,64	72,08±22,64	73,78±23,8	68,75±23,88	80,68±29,11	4,224	0,376
Yemek Yeme Aktiviteleri	97,5±4,18 <sup>a</sup>	79,67±12,6 <sup>a</sup>	74,03±16,68 <sup>ab</sup>	55,18±24,09 <sup>b</sup>	25±15,33 <sup>b</sup>	44,473	<0,001
Konuşma ve İletişim	100±0 <sup>a</sup>	90,42±19,03 <sup>ab</sup>	89,76±14,5 <sup>ab</sup>	86,83±14,27 <sup>ab</sup>	74,43±23,46 <sup>b</sup>	10,069	<b>0,039</b>
<b>Ebeveyn raporu</b>							
Günlük Aktiviteler	90,27±7,81 <sup>a</sup>	55,92±18,57 <sup>ab</sup>	29,47±19,75 <sup>b</sup>	6,54±6,77 <sup>c</sup>	0±0 <sup>c</sup>	70,466	<0,001
Okul Aktiviteleri	100±0 <sup>a</sup>	85±15,45 <sup>a</sup>	78,82±19,32 <sup>a</sup>	53,35±26,38 <sup>b</sup>	11,36±11,8 <sup>c</sup>	50,491	<0,001
Hareket ve Denge	98,33±2,58 <sup>a</sup>	88±9,78 <sup>a</sup>	71,53±6,74 <sup>a</sup>	43,04±11,49 <sup>b</sup>	28,64±22,59 <sup>b</sup>	77,050	<0,001
Ağrı ve Acı	84,38±11	80,83±20,39	77,6±11,8	75,45±19,98	76,7±16,32	3,667	0,453
Yorgunluk	88,54±13,93	67,08±28,1	72,05±24,02	64,42±25,64	80,68±29,11	6,336	0,175
Yemek Yeme Aktiviteleri	96,67±5,16 <sup>a</sup>	78,33±9 <sup>a</sup>	73,75±18,57 <sup>a</sup>	52,32±21,58 <sup>b</sup>	21,82±12,9 <sup>b</sup>	48,965	<0,001
Konuşma ve İletişim	100±0	89,58±18,09	88,38±16,29	84,15±16,97	76,14±21,98	8,939	0,063

Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. İkili karşılaştırmalar için Dunn testi kullanılmıştır. İkili karşılaştırmalar sonucunda birbirine benzer gruplar aynı harflerle birbirinden farklı gruplar farklı harflerle gösterilmiştir.

Tablo 4.6’de çocukların KMFSS seviyeleri arasında hem çocuk hem de ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarından günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge ve yemek yeme aktiviteleri istatistiksel olarak anlamlı bulunurken ayrıca çocuk raporu konuşma ve iletişim alt ölçeği anlamlı bulunmuştur. Çocuk raporu PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinden günlük aktiviteler alt ölçeği için yapılan ikili karşılaştırmada seviye 1,2 ve 3, seviye 4 ve 5’ten farklı bulunurken ayrıca seviye 1 ile 3 arasında da farklılık görülmüştür. Okul Aktiviteleri alt ölçeği için seviye 1,2 ve 3 birbirine benzer iken seviye 4 ve 5 birbirine benzer ama bu iki küme birbirinden farklı bulunmuştur. Hareket ve denge alt ölçeği için seviye 1,2 ve 3, seviye 4 ve 5’ten farklı bulunurken ayrıca seviye 2 ile 3 arasında da farklılık görülmüştür. Yemek yeme aktiviteleri alt ölçeği için seviye 1, 2, 3 ve seviye 4 ve 5 birbirlerine benzer iken aynı zamanda seviye 3 ile 4 arasında fark bulunmamıştır. Konuşma ve iletişim alt ölçeğinde sadece seviye 1 ile seviye 5 arasında anlamlı fark bulunmuştur. Ebeveyn raporu PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerinden günlük aktiviteler alt ölçeği için yapılan ikili karşılaştırmada seviye 1, 2 ve 3, seviye 4 ve 5’ten farklı bulunurken ayrıca seviye 1 ile 3 arasında da farklılık görülmüştür. Okul Aktiviteleri alt ölçeği için seviye 1, 2 ve 3 birbirine benzer iken seviye 4 ve seviye 5 diğerlerinden ve birbirlerinden farklı olduğu görülmüştür. Hareket ve denge alt ölçeği ile yemek yeme aktiviteleri alt ölçekleri için yapılan ikili karşılaştırmalarda seviye 1, 2 ve 3, seviye 4 ve 5’ten farklı bulunurken kendi içlerinde birbirine benzerdir.

**Tablo 4.7.** KMFSS seviyesi ile PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek ilişkileri.

PedsQL 3.0 SP Modülü	KMFSS seviyesi	
	r	p
<b>Çocuk raporu(n=96)</b>		
Günlük Aktiviteler	<b>-0,829</b>	<b>&lt;0,001</b>
Okul Aktiviteleri	<b>-0,676</b>	<b>&lt;0,001</b>
Hareket ve Denge	<b>-0,896</b>	<b>&lt;0,001</b>
Ağrı ve Acı	-0,080	0,436
Yorgunluk	-0,006	0,953
Yemek Yeme Aktiviteleri	<b>-0,654</b>	<b>&lt;0,001</b>
Konuşma ve İletişim	<b>-0,301</b>	<b>0,003</b>
<b>Ebeveyn raporu(n=96)</b>		
Günlük Aktiviteler	<b>-0,860</b>	<b>&lt;0,001</b>
Okul Aktiviteleri	<b>-0,699</b>	<b>&lt;0,001</b>
Hareket ve Denge	<b>-0,893</b>	<b>&lt;0,001</b>
Ağrı ve Acı	-0,145	0,160
Yorgunluk	-0,030	0,770
Yemek Yeme Aktiviteleri	<b>-0,688</b>	<b>&lt;0,001</b>
Konuşma ve İletişim	<b>-0,278</b>	<b>0,006</b>

Spearman korelasyon katsayısı kullanılmıştır.

Tablo 4.7’de çocuk raporuna göre KMFSS seviyesi ile PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçekleri arasındaki ilişkiler incelendiğinde günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim alt ölçekleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ters yönlü ilişki bulunmuştur. Buna göre KMFSS seviyesi arttıkça anlamlı ilişki bulunan PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları azalmaktadır. KMFSS seviyesi ile anlamlı ilişki bulunan alt ölçeklerden konuşma ve iletişim ölçeği ile ilişkisi ( $r=-0,301$ ;  $p=0,003$ ) diğer ölçeklere göre daha zayıf iken diğer ölçeklerle olan ilişki düzeyi oldukça iyi düzeydedir. Ebeveyn raporu PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçekleri ile KMFSS seviyesi arasındaki ilişkiler çocuk raporu ile benzerlik göstermektedir. KMFSS seviyesi ile ebeveyn raporunda anlamlı ilişki bulunan PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçeklerden konuşma ve iletişim ölçeği ile ilişkisi ( $r= -0,278$ ;  $p=0,006$ ) diğer ölçeklere göre daha zayıf iken diğer ölçeklerle olan ilişki düzeyi oldukça iyi düzeydedir.

**Tablo 4.8.** Çocukların SP tipine göre çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.

PedsQL 3.0 SP Modülü	Çocukların SP tipi			Test istatistiği	p
	Kuadriplejik (n=41)	Diplejik (n=39)	Hemiplejik (n=16)		
<b>Çocuk raporu</b>					
Günlük Aktiviteler	13,34±21,5	45,87±25,86	35,76±30,78	36,005	<0,001 <sup>a</sup>
Okul Aktiviteleri	45,27±32,53	85,26±16,75	78,91±19,21	32,248	<0,001 <sup>a</sup>
Hareket ve Denge	47,99±24,1	77,02±17,13	74,38±20,4	28,017	<0,001 <sup>a</sup>
Ağrı ve Acı	74,39±22,13	81,41±13,1	81,64±11,74	1,438	0,487
Yorgunluk	73,93±25,99	73,4±22,66	73,05±21,74	0,179	0,914
Yemek Yeme Aktiviteleri	46,34±23,51	82,44±12,82	71,88±22,57	40,119	<0,001 <sup>a</sup>
Konuşma ve İletişim	81,1±17,81	93,59±13,71	91,41±14,94	13,743	0,001 <sup>b</sup>
<b>Ebeveyn raporu</b>					
Günlük Aktiviteler	11,24±20,33	40,74±25,61	35,93±32,94	35,101	<0,001 <sup>a</sup>
Okul Aktiviteleri	44,36±30,39	85,58±18,03	73,44±22,88	35,243	<0,001 <sup>a</sup>
Hareket ve Denge	47,32±23,77	75,13±16,88	70,94±18,28	26,794	<0,001 <sup>a</sup>
Ağrı ve Acı	73,93±19,96	81,09±12,37	79,69±12,81	1,560	0,458
Yorgunluk	70,58±26,93	70,99±26,73	72,5±20,99	0,020	0,990
Yemek Yeme Aktiviteleri	43,41±23,75	81,15±12,22	73,13±19,05	42,906	<0,001 <sup>a</sup>
Konuşma ve İletişim	79,73±18,36	92,63±14,47	89,84±16,75	12,436	0,002 <sup>a</sup>

Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. İkili karşılaştırmalar için Dunn testi kullanılmıştır.

<sup>a</sup> İkili karşılaştırma sonucunda farklılık gösteren ekstremitte tutulumu kuadriplejik olan çocuklardır.

<sup>b</sup> Kuadriplejik ile diplejik ekstremitte tutulumu olan çocuklar arasında fark vardır.

Tablo 4.8’de çocuk raporunda SP tipilerine göre PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları karşılaştırıldığında günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim alt ölçekleri açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunurken ağrı ve acı ile yorgunluk alt ölçekleri

açısından anlamlı farklılık bulunmamıştır. Anlamlı bulunan alt ölçeklerden konuşma ve iletişim alt ölçeği için kuadriplejik ile diplejik ekstremite tutulumu olan çocuklar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. Kuadriplejik ekstremite tutulumu olan çocukların konuşma ve iletişim alt ölçek puanı diplejik ekstremite tutulumu olan çocuklara göre daha düşüktür. Anlamlı bulunan diğer alt ölçekler için kuadriplejik ekstremite tutulumu olan çocukların ölçek puanları diğer çocukların ölçek puanlarından anlamlı bir şekilde daha düşük olduğu görülmüştür.

Ebeveyn raporunda serebral palsi tipilerine göre PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları karşılaştırıldığında günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim alt ölçekleri açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. Bu alt ölçek puanları için kuadriplejik ekstremite tutulumu olan çocukların ölçek puanları diğer çocukların ölçek puanlarından anlamlı bir şekilde daha düşük olduğu görülmüştür. Ağrı ve acı ile yorgunluk alt ölçekleri açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır.

**Tablo 4.9.** Çocukların cinsiyetine göre çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanlarının karşılaştırılması.

PedsQL 3.0 SP Modülü	Kız (n=46)	Erkek (n=50)	Test istatistiği*	p
<b>Çocuk raporu</b>				
Günlük Aktiviteler	29,71±28,82	30,83±29,42	1121,5	0,834
Okul Aktiviteleri	67,93±28,8	66,38±33,74	1125,5	0,855
Hareket ve Denge	64,67±22,76	63,73±27,16	1149,5	0,997
Ağrı ve Acı	76,9±19,58	79,88±15,58	1048,5	0,448
Yorgunluk	69,43±24,9	77,38±22,23	941,0	0,118
Yemek Yeme Aktiviteleri	65±25,65	65,5±26,05	1142,0	0,953
Konuşma ve İletişim	87,23±17,03	88,5±16,58	1099,5	0,675
<b>Ebeveyn raporu</b>				
Günlük Aktiviteler	27,59±28,46	27,11±28,6	1140,5	0,944
Okul Aktiviteleri	65,35±29,48	66,5±32,9	1091,5	0,665
Hareket ve Denge	62,28±21,44	62,8±26,56	1086,5	0,640
Ağrı ve Acı	77,17±17,34	78,38±15,48	1090,5	0,656
Yorgunluk	67,12±26,69	74,7±24,48	968,0	0,172
Yemek Yeme Aktiviteleri	63,48±25,05	63,9±26,96	1125,0	0,854
Konuşma ve İletişim	85,73±17,91	87,51±17,3	1060,5	0,466

\*Mann–Whitney U testi ile yapılmıştır.

Tablo 4.9’de çocukların cinsiyetlerine göre hem çocuk hem ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır.

**Tablo 4.10.** Çocukların cinsiyetine göre KMFSS'nin karşılaştırılması.

KMFSS	Kız (n=46)	Erkek (n=50)	Test istatistiği*	p
Seviye 1	2(%4,3)	4(%8)	4,244	0,374
Seviye 2	7(%15,2)	8(%16)		
Seviye 3	17(%37)	19(%38)		
Seviye 4	17(%37)	11(%22)		
Seviye 5	3(%6,5)	8(%16)		

\*Pearson ki-kare testi kullanılmıştır.

Tablo 4.10'da çocukların cinsiyetlerine göre KMFSS açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır.

**Tablo 4.11.** Çocukların cinsiyetine göre SP tiplerinin karşılaştırılması.

SP Tipi	Kız (n=46)	Erkek (n=50)	Test istatistiği*	p
Kuadriplejik SP	23 (%50)	18(%36)	4,477	0,107
Diplejik SP	19(%41,3)	20(%40)		
Hemiplejik SP	4(%8,7)	12(%24)		

\*Pearson ki-kare testi kullanılmıştır.

Tablo 4.11'da çocukların cinsiyetlerine göre SP tipleri açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık yoktur.

**Tablo 4.12.** Ebeveyn raporu PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçekleri ile ZARİT bakım yükü ölçeği arasındaki ilişki.

PedsQL 3.0 SP Modülü Ebeveyn raporu	ZARİT Bakım Yükü Ölçeği	
	r	p
Günlük Aktiviteler	<b>-0,520</b>	<b>&lt;0,001</b>
Okul Aktiviteleri	<b>-0,348</b>	<b>0,001</b>
Hareket ve Denge	<b>-0,560</b>	<b>&lt;0,001</b>
Ağrı ve Acı	<b>-0,202</b>	<b>0,049</b>
Yorgunluk	-0,109	0,291
Yemek Yeme Aktiviteleri	<b>-0,442</b>	<b>&lt;0,001</b>
Konuşma ve İletişim	-0,094	0,365

\*Spearman korelasyon katsayısı ile hesaplanmıştır.

Tablo 4.12'da ebeveynlerin ZARİT bakım yükü ölçeği ile ebeveyn raporu PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçekleri arasındaki ilişki incelendiğinde sadece günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, ağrı ve acı, yemek yeme aktiviteleri alt ölçekleri açısından istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur. Anlamlı bulunan

ilişkiler ters yönlüdür. Okul aktiviteleri, ağrı ve acı alt ölçekleri ile anlamlı bulunan ilişki düzeyi oldukça zayıf iken diğerleri orta seviyededir.

**Tablo 4.13.** ZARİT Bakım Yükü Ölçeğinin annenin demografik ve çocuk bakım özelliklerine göre karşılaştırılması.

Annenin demografik ve çocuk bakım özellikleri		ZARİT Bakım Yükü Ölçeği	Test istatistiği	p
<b>Eğitim durumu</b>	Okur-yazar	24,27±8,97	1,063	0,786
	İlköğretim mezunu	26,8±9,35		
	Lise mezunu	25,17±10,64		
	Üniversite mezunu	26,5±14,75		
<b>Medeni durumu</b>	Evli	25,93±9,78	232,5	0,265
	Bekar	29,29±12,32		
<b>Çalışma durumu</b>	Hayır	26,43±9,64	205,0	0,710
	Evet	21,6±15,21		
<b>Ekonomik durum</b>	Geliri giderinden az	27,93±10,13	8,756	<b>0,013*</b>
	Geliri giderine eşit	25,26±8,81		
	Geliri giderinden fazla	15,5±8,31		
<b>Çocuğun tüm tedavi masraflarını karşılayabilme durumu</b>	Hayır	30,41±8,8	635,0	<b>0,007</b>
	Evet	24,34±9,92		
<b>Çocuğun SP'ye ek bir rahatsızlığı olma durumu</b>	Hayır	25,48±10,63	916,5	0,475
	Evet	27,65±8,31		
<b>Çocuğun bakımında eşinden yardım alma durumu</b>	Hayır	25,82±10,61	1081,5	0,645
	Evet	26,48±9,45		
<b>Çocuğunun bakımında yardım eden kimse olma durumu</b>	Hayır	28,21±9,44	798,0	<b>0,017</b>
	Evet	23,33±10,05		

Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testleri kullanılmıştır.

\*Geliri giderinden fazla olanlar ile geliri giderinden az olanlar arasında fark vardır.

Tablo 4.13'de anne eğitim durumu, medeni durumu ve çalışma durumuna göre ZARİT bakım yükü ölçeği açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Ekonomik durum açısından ise anlamlı farklılık bulunurken geliri giderinden fazla olanların ZARİT bakım yükü ölçek puanı geliri giderinden az olanlara göre daha düşük bulunmuştur. Ayrıca çocuğun tüm tedavi masraflarını karşılayabilenlerin ZARİT bakım yükü ölçek puanı karşılayamayanlara göre daha düşük bulunmuştur. SP'ye ek bir rahatsızlığı olma durumu ve eşten yardım alma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Ancak çocuğun bakımında yardım eden kimse olma durumu anlamlı farklı bulunmuştur. Çocuk bakımına yardım eden bulunması durumunda ZARİT bakım yükü ölçek puanı daha düşüktür.

**Tablo 4.14.** Çocukların cinsiyetine göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanlarının karşılaştırılması.

	<b>Kız (n=46)</b>	<b>Erkek (n=50)</b>	<b>Test istatistiği*</b>	<b>p</b>
<b>ZARİT Bakım Yükü Ölçeği</b>	26,54±10,15	25,84±9,84	1118,0	0,814

\*Mann–Whitney U testi ile yapılmıştır.

Tablo 4.14’de ebeveyn ZARİT bakım yükü ölçeği puanları çocuk cinsiyetine göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır.

**Tablo 4.15.** Çocukların yaş gruplarına göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanlarının karşılaştırılması.

	<b>Çocuk Yaş Grupları</b>				<b>Test istatistiği*</b>	<b>p</b>
	<b>5-7 (n=32)</b>	<b>8-12 (n=32)</b>	<b>13-18 (n=32)</b>	<b>Toplam (n=96)</b>		
<b>ZARİT Bakım Yükü Ölçeği</b>	24,28±10,14	27,13±9,63	27,13±10,12	26,18±9,95	0,869	0,423

\*Tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. İkili karşılaştırmalar için Dunn testi kullanılmıştır.

Tablo 4.15’de ebeveyn ZARİT bakım yükü ölçeği puanları çocuk yaş gruplarına göre karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır.

**Tablo 4.16.** Çocukların KMFSS’ne göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanının karşılaştırılması.

<b>ZARİT Bakım Yükü Ölçeği</b>	<b>KMFSS seviyesi</b>					<b>Test istatistiği</b>	<b>p</b>
	<b>Seviye 1 (n=6)</b>	<b>Seviye 2 (n=15)</b>	<b>Seviye 3 (n=36)</b>	<b>Seviye 4 (n=28)</b>	<b>Seviye 5 (n=11)</b>		
	10,33±5,28 <sup>a</sup>	22,67±10,61 <sup>b</sup>	23,08±8,74 <sup>b</sup>	32,43±6,21 <sup>c</sup>	33,82±4,53 <sup>c</sup>	15,237	<b>&lt;0,001</b>

\*Tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. İkili karşılaştırmalar için Dunn testi kullanılmıştır

Tablo 4.16’de çocukların KMFSS seviyeleri arasında ZARİT bakım yükü ölçeği puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. Seviye 1’de yer alan çocukların ebeveynlerinin ZARİT bakım yükü ölçeği puanı en düşük iken seviye 2 ve 3’te yer alan çocukların ebeveynlerinin puanları birbirine benzer bulunmuştur. Ayrıca seviye 4 ve 5’te bulunan çocukların ebeveynlerinin ZARİT bakım yükü ölçeği puanları birbirine benzerken, seviye 1, 2 ve 3’te bulunan çocukların ebeveynlerinden daha yüksektir.

**Tablo 4.17.** Çocukların SP tiplerine göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanının karşılaştırılması.

	SP tipleri			Test istatistiği <sup>a</sup>	p
	Kuadriplejik (n=41)	Diplejik (n=39)	Hemiplejik (n=16)		
<b>ZARİT Bakım Yükü Ölçeği</b>	30,07±8,8	23,67±10,29	22,31±8,86	6,203	<b>0,003<sup>b</sup></b>

<sup>a</sup>Tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. İkili karşılaştırmalar için Dunn testi kullanılmıştır.

<sup>b</sup>İkili karşılaştırma sonucunda farklılık gösteren ekstremitte tutulumu kuadriplejik olan çocuklardır.

Tablo 4.17’de çocukların SP tiplerine göre ZARİT bakım yükü ölçeği puanı açısından istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur. Ebeveynlerin ZARİT bakım yükü ölçeği puanı kuadriplejik ekstremitte tutulumu olan çocuk grubunda diğerlerinden istatistiksel olarak anlamlı farklı bulunmuştur. Kuadriplejik ekstremitte tutulumu olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükü puanı, diplejik ve hemiplejik ekstremitte tutulumu olan çocukların ebeveynlerinden yüksektir.



## 5. TARTIŞMA

Serebral palsi, gelişimini sürdüren beyinde ortaya çıkan, ilerleyici olmayan hasar sebebiyle oluşan, kronik motor fonksiyon bozukluğudur (Kriger, 2006; Jan, 2006). SP, çocukluk dönemindeki motor bozukluklarının en sık görülenidir (Centers for Disease Control and Prevention, 3 Mart 2017).

Çalışmaya katılan çocukların yaş ortalaması  $10,48 \pm 4,70$ 'dir. Yaş gruplarına göre dağılımı ise birbirine eşittir. Çocukların cinsiyet oranları incelendiğinde %47,9'u kızlardan, %52,1'i erkeklerden oluşmaktadır. Çocukların SP tipi (ekstremitte tutulumuna göre) oranları %42,7'si kuadriplejik, %40,6'sı diplejik ve %16,7'si hemiplejik olarak görülmektedir. İlaç kullanmayanların oranı %54,2 iken SP'ye ek bir rahatsızlığı olmayanların oranı %67,7'dir.

Çalışmaya aldığımız çocukların annelerinin ortalama yaşı  $37,92 \pm 8,5$  iken evli olanların oranı %92,7'dir. Annelerin %61,5'i babaların ise %49'u ilköğretim mezunudur. Annelerin %94,8'i çalışmazken %57,3'ünün geliri giderinden azdır. Ebeveynlerin %69,8'i çocuğun tüm tedavi masraflarını karşılayabiliyor iken %30,2'si masrafları karşılayamamaktadır. Çocuk bakımında eşten yardım alma oranı %69,8 iken yardımcı bir kimse bulunanların oranı %41,7'dir.

SP'nin çocuklar üzerindeki fiziksel etkileri üzerine yapılan araştırmalar oldukça fazladır ve bu fiziksel etkilerin getirdiği sınırlamaların çocukların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyeceği uzun zamandır düşünülmektedir. Dolayısıyla Dünya Sağlık Örgütü'nün katıldığı yeni yaklaşım ile SP'de yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik girişimlere odaklanılmaktadır (Goldstein ve Morewitz, 2011). Park (2018) yaptığı çalışmada, spastik SP'li çocuklardaki spastisite ve kaba motor fonksiyon bozukluğunun, çocukların yaşam kaliteleri üzerine olumsuz etkileri olduğunu bildirmiştir.

Çalışmada SP'ye özgü pediatrik yaşam kalitesi çocuk ve ebeveyn raporlarında 13-18 yaş grubu ağrı ve acı puanı diğer yaş gruplarına göre daha düşük ( $p < 0.05$ )

bulunmuş olup, 13-18 yaş grubu çocuklar ağrı ve acı alanında diğer yaş gruplarına göre daha fazla zorluk yaşamaktadırlar. Aynı şekilde her iki raporda da yaş ilerledikçe ağrı ve acı puanları düşmekte, yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir. Michalska ve ark. (2018) çalışmalarında da ağrı ve acı puanları ile yaş grupları arasında ters yönde ilişki ( $p < 0.05$ ) bulmuş olup, yaş arttıkça ağrıya ilişkin daha fazla sorun yaşandığını bildirmişlerdir. SP'li çocukların ilerleyen yaşlarında mevcut sağlık durumlarına eşlik eden diğer problemler eklenebilmekte ve bu iyilik halindeki bozulmanın hissedilen ağrı ve acının şiddetini etkilediği düşünülebilir.

Çalışmada hem çocuk hem ebeveyn raporlarında SP'li çocuklar sırasıyla en yüksek puanları konuşma ve iletişim, ağrı ve acı alanlarında almış olup, en az sorunu yaşadıkları alanların konuşma ve iletişim, ağrı ve acı olduğu görülmüştür. Berrin ve ark. (2007) çocuk ve ebeveyn raporunda ağrı ve acı alanını en yüksek bulmuşlardır. Ebeveyn değerlendirmesine dayalı yapılan çalışmalarda Duangdech ve ark. (2017) SP'li çocukların ağrı ve acı, konuşma ve iletişim alan puanlarını yüksek bulurken, Michalska ve ark. (2018) ve Duvignau-Dondé ve ark. (2015) ağrı ve acı alan puanını yüksek bulmuşlardır. Varni ve ark. (2006) ve Tantilipikorn ve ark. (2013) araştırmalarında çocuk raporunda konuşma ve iletişim alan puanını yüksek bulmuşlardır. Yang ve ark. (2011) ve Tantilipikorn ve ark. (2013) ebeveyn raporunda ağrı ve acı alan puanını en yüksek bulmuşlardır. Bu çalışmaların sonuçları bulgularımızı desteklemektedir. SP'li çocuklar konuşma ve iletişimde sorun yaşasalar dahi birincil bakım verenin genelde anneleri olması ve çocuklarının sözel ifade etmeye çalıştıklarını gerek kısa cümlelerinden gerek beden dilinden anlayabildikleri düşünülebilir. SP'li çocukların ağrı ve acı alanında düşük düzeyde sorun yaşamaları, çocuğun SP durumundan ya da kullandığı ilaçların etkisinden kaynaklanabilir.

Çalışmada çocuk ve ebeveyn raporlarında tüm yaş grubu çocuklar günlük aktiviteler alanında en düşük toplam puanı alıp, en fazla zorluğu yaşadığı alan olarak bulunmuştur. Michalska ve ark. (2018), Duangdech ve ark. (2017), Varni ve ark. (2006), Duvignau-Dondé ve ark. (2015), Yang ve ark. (2011), Tantilipikorn ve ark. (2013) SP li çocuklar ile yaptıkları çalışmalarında benzer sonuçlar bulunmuştur. SP'li çocukların okul işlevselliklerini yeterince yerine getirememelerinin, yürümek ve koşmak gibi hareket kabiliyetinde ve günlük aktivitelerini yerine getirmede yakınlarına bağımlı olmalarının, yaşam kalitelerini önemli ölçüde olumsuz etkilediğini

belirtmişlerdir (Tarakçı ve Tütüncüoğlu, 2011). SP'li çocukların günlük aktiviteler alanında yüksek düzeyde sorun yaşamasının, SP durumunda motor fonksiyon bozukluğunun neden olduğu üst ve alt ekstremitelerinin hareket ve beceri yetersizliğine bağlı olduğu düşünülebilir.

Çalışmada çocuk ve ebeveyn PedsQL 3.0 SP Modülü alt ölçek puanları arasındaki ilişki incelendiğinde oldukça kuvvetli pozitif yönlü anlamlı ilişki bulunmuştur. Bir başka deyişle, ebeveyn raporu alt ölçek puanları azaldıkça, çocuk raporu alt ölçek puanları da azalmaktadır. Çalışma bulgularımız Varni ve ark. (2006), Yang ve ark. (2011) ve Tantilipikorn ve ark. (2013) ile benzerlik göstermektedir.

Çalışmada çocuk raporunda günlük aktiviteler, hareket ve denge, yorgunluk, konuşma ve iletişim alan puanları ebeveyn raporundan daha yüksek bulunmuştur. Ebeveynler, çocuklarının bu alanlardaki işlevlerini, çocukların kendi öz bildirimlerinden önemli ölçüde daha düşük olarak değerlendirmiştir. Literatür sonuçları da bulgularımızı desteklemektedir. (Varni ve ark., 2006; Berrin ve ark., 2007; Yang ve ark., 2011; Tantilipikorn ve ark., 2013). Berrin ve ark. (2007) çalışmasında ebeveynler, çocuklarının fiziksel ve gözlemlenebilir davranışları hakkında olumsuz sonuçlar çıkarma eğiliminde olabileceklerini bununla birlikte çocukların daha yüksek puan bildirmelerinin ise durumlarına adapte olmalarından kaynaklanmış olabileceğini bildirmiştir.

Çalışmada hem çocuk hem de ebeveyn raporunda KMFSS seviye 4 ve 5'te olan çocuklar günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge ve yemek yeme aktiviteleri alanlarında KMFSS seviye 1, 2 ve 3'te olanlara göre daha fazla zorlanmaktadırlar. Çocuk raporunda konuşma ve iletişim alanında seviye 1 ile seviye 5 arasında anlamlı fark bulunarak, seviye 5'te bulunan çocuklar seviye 1'e göre konuşma ve iletişimde daha fazla sorun yaşamaktadırlar. Michalska ve ark. (2018) ebeveyn raporunda KMFSS 5 seviyesinde olan çocukların yaşam kalitesinin tüm alanlarında en düşük puana sahip olduğunu bulmuşlardır. Duvignau-Dondé ve ark. (2015) ebeveyn değerlendirmesi ile yaptıkları çalışmada KMFSS 4 ve 5'te yer alan çocukların günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, yemek yeme aktiviteleri alt ölçek puanlarını KMFSS 1, 2 ve 3'te olanlara göre daha düşük tespit etmişlerdir. Varni ve ark. (2006) yaptığı çalışmada hem çocuk hem ebeveyn raporlarında, seviye 4 ve 5'te olan çocuklar, çocuk raporu ağrı ve acı, yorgunluk alt ölçekleri hariç tüm alanlarda

seviye 1, 2 ve 3'e göre daha düşük yaşam kalitesine sahiplerdir. Yapılan bu çalışmalar sonuçlarımızı desteklemektedir.

Çalışmada hem çocuk hem ebeveyn raporunda KMFSS seviyesi arttıkça günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim alan puanları azalmaktadır. Literatüre göre düşük KMFSS seviyesi, yüksek PedsQL 3.0 SP modül puanları ile ilişkilidir (Michalska ve ark., 2018; Duvignau-Dondé ve ark., 2015; Varni ve ark., 2006; Erdoğanoglu ve Kerem Günel, 2007b). Vargus-Adams (2005) çalışmasında SP'li çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi tüm alanlarda düşük ve SİYK alt ölçek puanlarının düşüklüğünün derecesini SP'nin şiddetiyle ilişkili bulmuştur. Çalışmalar bulgularımızla benzerlik göstermektedir ve SP'li çocukların motor fonksiyon bozukluk düzeylerinin yaşam kalitelerini etkilediğini göstermektedir.

Çalışmada hem çocuk hem ebeveyn raporlarında, günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim alanları için kuadriplejik ekstremite tutulumu olan çocukların ölçek puanları, diplejik ve hemiplejik ekstremite tutulumu olan çocukların ölçek puanlarından anlamlı bir şekilde daha düşük olup, kuadriplejik gruptaki çocukların yaşam kalitelerinin diğer gruplara göre daha olumsuz etkilendiği görülmüştür. Benzer çalışmalarda da; Varni ve ark., (2006) SP tiplerine göre hem çocuk hem ebeveyn raporlarında günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim, ayrıca ebeveyn raporu ağrı ve acı, yorgunluk alt ölçekleri için kuadriplejik SP'li grubun diğer gruplara göre daha fazla sorun yaşadığını belirtmiştir. Özkan (2018) yaşları 2-17 arasında olan 120 spastik SP'li çocukları hemipleji, dipleji ve kuadripleji olarak gruplara ayırıp yaptığı çalışmasında, kuadriplejik grubun pediatrik yaşam kalitesi ölçeği alt ölçek puanlarını diğer gruplara göre düşük bulmuştur. Kuadriplejik SP'li çocukların motor fonksiyon bozukluğunun dört ekstremiteyide etkilemesi yaşam kalitesi alanlarında daha fazla zorluk yaşamalarını açıklayabilir.

Çalışmada SP tiplerine göre hem çocuk hem ebeveyn raporlarında ağrı ve acı ile yorgunluk alanları açısından anlamlı farklılık bulunmamıştır, araştırma bulgularımıza benzer Varni ve ark. (2006) SP tiplerine göre çocuk raporunda ağrı ve acı, yorgunluk alan puanlarında ilişki olmadığını, bulgularımızın aksine ebeveyn raporunda ise ilişki olduğunu belirtmiştir.

Çalışmada çocukların cinsiyetlerine göre hem çocuk hem ebeveyn raporlarında tüm alanlar açısından anlamlı farklılık bulunmamıştır. Çalışma bulgumuza benzer literatüre göre de SP'li çocukların yaşam kaliteleri ile cinsiyetleri arasında bir ilişki yoktur (Michalska ve ark., 2018; Berrin ve ark., 2007; Duvignau-Dondé ve ark., 2015; Tessier ve ark., 2014).

Çalışmada çocukların cinsiyetlerine göre KMFSS ve SP tipleri açısından anlamlı farklılık bulunmamıştır. Çalışma bulgularımızı destekler nitelikte, Vargus-Adams (2005) ve Lai ve ark. (2017) çalışmalarında, SP'li çocukların KMFSS seviyeleri ile cinsiyetleri arasında bir ilişki bulunmamıştır. Bulgularımıza benzer, Özkan (2018) çalışmasında çocukların cinsiyetlerine göre spastik SP tipleri açısından farklılık göstermediğini vurgulamıştır.

SP'li çocukların bakım ihtiyaçlarını sağlayan kişilerin verdiği bakım, normal gelişim sürecindeki çocuklarinkinden uzun ve tüketici bir durumdur (Atagün ve ark., 2011). Engelli çocukların aileleri mental sağlık ve uyum problemleri açısından, sağlıklı çocuklara sahip ailelere göre daha fazla sorun yaşayarak daha fazla bakım yüküne sahiplerdir (Cadman, 1991). Karahan ve İslam (2013) çalışmalarında, fiziksel engelli çocuğa bakım vermenin, annelerin anksiyete ve depresyon düzeyi ile bakım yükünü arttırdığını ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediğini bildirmişler.

Çalışmada ebeveyn raporuna göre günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, ağrı ve acı, yemek yeme aktiviteleri alan puanlarındaki düşüş, ebeveynlerin bakım yükü artışıyla ilişkili bulunmuştur. Çocukların bu alanlarda yaşadıkları zorluk arttıkça annelerin bakım yükü de artmaktadır. Marrón ve ark. (2012) çalışmalarına göre SP'li çocuğun yüksek engellilik düzeyi, bakım vericinin depresyon düzeyinin artması ve bakım vericinin özyeterlilik düzeyinin azalması bakım yükünü artırır. Boztepe ve ark. (2019) çalışmalarında çocuğun SP şiddeti ve annenin depresyon düzeyini, annenin bakım yükünü arttıran faktörler olarak tanımlamışlardır. Çocukların yaşam kalitesinin düşük olmasını annelerinin bakım yükünün yüksek olması ile ilişkili bulunmuştur (Özkan, 2018).

Çalışmada anne ekonomik durumuna göre geliri giderinden fazla olanların ZARİT bakım yükü ölçek puanı, geliri giderinden az olanlara göre daha düşük bulunmuştur. Ayrıca çocuğun tüm tedavi masraflarını karşılayabilenlerin ZARİT

bakım yükü ölçek puanı karşılayamayanlara göre daha düşük bulunmuştur. Literatürde farklı çalışmalarda bulgularımıza benzer olarak bakım verenlerin ekonomik düzeylerinin düşük olması durumunda bakım yüklerinin fazla olduğunu belirtilmiştir (Monygomery ve ark., 1985; de Moura Souza ve ark., 2018; Özdemir ve ark., 2009; Pinguart ve Sörensen, 2007). Yeşil ve ark. (2015) yaptıkları çalışmada geliri giderinden az olan bakım verenlerin grubunda bakım verme yükü puanlarının anlamlı derecede yüksek olduğunu bulmuşlardır.

Çalışmada çocuğun bakımında yardım eden kimse olma durumunda ZARİT bakım yükü ölçek puanı daha düşük olup, çocuk bakımına yardım eden bulunduğu ebeveynlerin bakım yükü azalmaktadır. Hacıoğlu ve ark. (2010) çalışmalarında bakım verme sırasında diğer aile üyelerinden destek alan bakıcıların, destek almayanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek ve bakım yüklerinin daha az olduğunu bulmuşlardır. Pinguart ve Sörensen, (2007) çalışmalarında alınan sosyal desteğin bakım vericinin fiziksel iyilik halini arttırdığını ve dolayısıyla bakım yükünün azaldığını bildirmiştir. Bulgularımızdan farklı olarak Yeşil ve ark., (2015) çalışmalarında bulgularımızdan farklı olarak bakım konusunda yardım alanların yardım almayanlara göre bakım yükü puanlarını yüksek saptamışlardır. Bu sonuçlardaki farklılıklar bakım vericilerin bakım sürecini farklı algılamalarından kaynaklanmış olabilir.

Çalışmada anne eğitim durumu, medeni durumu ve çalışma durumuna göre ZARİT bakım yükü ölçeği açısından anlamlı farklılık bulunmamıştır. Ferreira ve ark. (2015) yaptığı çalışmada bakım vericilerin üzerindeki yükün, bakıcının çalışma durumu ile ilişkili olmadığını belirtmişlerdir. Özdemir ve ark. (2009) annelerin eğitim durumu ile bakım yükleri arasında ilişki olmadığını bulmuştur. Literatür çalışma bulgularımızı desteklemektedir.

Çalışmada KMFSS seviye 4 ve 5’de yer alan çocukların ebeveynlerinin ZARİT bakım yükü ölçeği puanlarının, seviye 1, 2 ve 3’de bulunan çocukların ebeveynlerinin puanlarından daha yüksek olduğu görülmüştür. Ayrıca seviye 1’de yer alan çocukların ebeveynlerinin ZARİT bakım yükü ölçeği puanı en düşüktür. Buna göre çocukların KMFSS seviyeleri arttıkça, ebeveynlerinin bakım yükünün arttığı görülmektedir. Bulgularımıza benzer de Moura Souza ve ark. (2018) çalışmalarında çocukların KMFSS seviyesinin artmasıyla bakım vericilerin bakım yükünün artışı ilişkili

bulmuşlardır. Mutlu ve ark. (2010) SP'li çocukların KMFSS seviyesi arttıkça annelerin depresyon düzeylerinin arttığını ve buna bağlı bakım yükündeki artışın yaşamı zorlaştırdığını vurgulamışlardır. Erdoğanoğlu ve Kerem Günel (2007a) araştırmalarında KMFSS seviyesi 4 ve 5 olan SP'li çocukların ailelerinin yaşam kaliteleri, KMFSS seviyesi 1, 2, 3 olan çocukların ailelerine göre daha olumsuz etkilendiği görülmüştür. Başaran ve ark. (2013) çalışmalarında, çocukların kaba motor fonksiyon yetersizlikleri arttıkça bakım verenlerin tükenmişliklerinin arttığını, mental sağlıklarının bozulduğunu ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir.

Çalışmada kuadriplejik ekstremitte tutulumu olan çocukların ebeveynlerinin ZARİT bakım yükü ölçeği puanı diplejik ve hemiplejik olan gruplara göre daha yüksek bulunup, kuadriplejik SP'li çocukların ebeveynlerinin bakım yükü daha yüksektir. Bulgularımıza benzer olarak Özkan (2018) çalışmasında, annelerin bakım yükünü kuadriplejik SP'li çocuk grubunda, diplejik ve hemiplejik gruba göre daha yüksek olduğunu belirlemiştir. Çocukların spastisite tipi, ebeveynlerin bakım yükünü etkilemektedir.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Serebral palsili çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmelerinin yapıldığı ve ebeveynlerinin SP durumundan kaynaklı fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik alanlarda yaşadıkları problemlerinin değerlendirildiği çalışmaların önemi gün geçtikçe artmaktadır.

Çalışmada 5-18 yaş aralığında olan, zihinsel engeli olmayan, 96 SP tanılı çocuk, SP'ye özgü yaşam kalitesinin günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, ağrı ve acı, yorgunluk, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim alanlarında yaşadıkları sorunların derecesi ve annelerinin bakım verme yükleri belirlenmiştir.

Çalışma sonuçları;

- Çocukların SP'ye özgü yaşam kalitesi alanlarında yaşadığı sorunların derecesi tespit edildi. Tüm yaş grubu SP'li çocukların en fazla sorunu yaşam kalitesinin günlük aktiviteler alanında yaşadığı, en az sorunu ise konuşma ve iletişim alanında yaşadığı bulundu.
- Ebeveynlerin çocuklarının SP'ye özgü yaşam kalitesi alanlarındaki işlevlerini değerlendirme sonuçları ile çocukların kendi kendilerini değerlendirme sonuçlarının birbiri ile kuvvetli düzeyde ilişkili olduğu bulundu.
- Çocukların KMFSS seviyesi arttıkça yaşam kalitesinin günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim alanlarında yaşadıkları zorlukların arttığı saptandı.
- Kuadriplejik SP'li çocukların, diplejik ve hemiplejik olanlara göre yaşam kalitesinin günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, yemek yeme aktiviteleri, konuşma ve iletişim alanlarında daha fazla sorun yaşadıkları tespit edildi.
- Çocukların günlük aktiviteler, okul aktiviteleri, hareket ve denge, ağrı ve acı, yemek yeme aktiviteleri alanlarında yaşadıkları sorunlar arttıkça, ebeveynlerinin bakım yükünün arttığı görüldü.



- Çocukların KMFSS seviyesi arttıkça; ebeveynlerin bakım yükünün arttığı ve spastisite tipleri açısından kuadriplejik SP'li çocukların ebeveynlerinin bakım yükünün, diplejik ve hemiplejik olanlardan daha yüksek olduğu belirlendi.

- Geliri giderinden az olan, çocuğun tüm tedavi masraflarını karşılayamayan ve çocuğun bakımında yardım eden kimse olmayan ebeveynlerin bakım yükü puanlarının daha yüksek olduğu bulundu.

Çalışma sonuçları doğrultusunda;

- SP'li çocuklar için SP'ye özgü yaşam kalitesi ölçeği uygulanarak, yaşam kalitesi alanlarında çocukların yaşadıkları sorunların derecesi tespit edilmektedir. SP'li bireyler için, SP'ye özgü yaşam kalitesi ölçeği kullanılması ve kişiye özel sağlık problemleri ve risk faktörleri belirlenerek tedavi planlaması yapılması,

- SP'li çocukların KMFSS seviyesi ve SP tipi çocukların yaşam kalitesi alanlarını farklı seviyelerde etkilemektedir. Dolayısıyla kaba motor fonksiyon bozukluğunun ve spastisite tipinin yaşam kalitesinin hangi alanlarını ne derece etkilediğinin tespiti ancak yaşam kalitesi ölçek sonuçlarının değerlendirmesi ile mümkün olmaktadır. Bu nedenle SP'ye özgü yaşam kalitesi ölçeğinin SP'li bireylerin takip ve tedavi edildiği tüm sağlık kuruluşlarında uygulanabilirliğinin sağlanması,

- SP'de SP şiddeti ve spastisite tipi yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir. SP'li çocuklar ile çalışan çocuk hemşireleri ve diğer sağlık personellerinin SP ve tedavi yönetimine ilişkin eğitsel programlara rehberlik etmesi, çocuğun sağlık durumunu tanımlayarak tedavi yöntemlerine yönelik ilgili kurumlarla iletişimin sağlanması koordinatörlüğünü yapması,

- SP'li çocukların SP şiddeti, spastisite tipi ve çocukların yaşam kalitesi alanlarında yaşadığı sorunların derecesi, ebeveynlerinin bakım yükünü etkilemektedir. SP durumunu aile merkezli tedavi yaklaşımı ile yönetmek adına programlar geliştirilmesi ve ailenin bakım potansiyelini geliştirmek için palyatif bakım ünitelerinde uyum programları oluşturulması,

- SP'li çocuğun ailesinin ekonomik düzeyi ve çocuğun bakımında yardımcı bulunması durumu ebeveynlerinin bakım yükünü etkilemektedir. Pediatri hemşireleri ve diğer sağlık personellerinin hastanede bakım süreçlerinde ve evlerde ziyaretleri ile ailenin sosyal desteklerini ve zorlandıkları konuları tespit edip gerekli destekleri almalarına yönelik girişimleri yapmaları önerilebilir.

## KAYNAKLAR

Altay Z. Serebral Palsi. İçinde: *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*, Sarıdoğan M, (Çeviri editörü). *Physical Medicine & Rehabilitation*, Braddom RL (ed). 3. Baskı, İstanbul, Güneş Tıp Kitapevleri, 2010:1243-1267.

Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2011, 3(3):513-552.

Aybar A, Parmaksızoğlu AS. Overview of cerebral palsy and non-surgical treatment methods. *JAREM*, 2012, 2:38-42.

Aydın R, Nur H. Family-Centered approach in the management of children with cerebral palsy. *Turk J Phys Med Re hab*, 2012, 58:229-235.

Başaran A, Karadavut KI, Üneri SO. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2013, 49(6):815-822.

Berker N, Yalçın S. Serebral Palsi İle Yaşamak. [https://global-help.org/publications/books/help\\_cpfamilies.pdf](https://global-help.org/publications/books/help_cpfamilies.pdf). 20 Haziran 2016.

Berrin SJ, Malcarne VL, Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Artavia K, Chambers HG. Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. *Journal of Pédiatrie Psychology*, 2007, 32(3):330-337.

Boztepe H, Çınar S, Ay A, Kerimoğlu Yıldız G, Kılıç C. Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2019, 37(1):69-78.

Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Offord DR. Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 1991, 87(6):884-889.

CanChild Centre. GMFCS-E&R (Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised) Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Şekli).

[https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/083/original/GMFCS-ER\\_Translation-Turksih.pdf](https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/083/original/GMFCS-ER_Translation-Turksih.pdf). 5 Şubat 2018.

Centers for Disease Control and Prevention. Data & Statistics for Cerebral Palsy. <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>. 3 Mart 2017.

Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, Carla C, Campanozzi A, Crisanti AF. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain and Development*, 1999, 21(5):307-311.

de Moura Souza J, Machado FRC, de Oliveira Jr AA, Levandoswki DC, Antunes PP, dos Santos AC. Quality of life and burden in caregivers of children with cerebral palsy. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 2018, 31(3):1-10.

Dodge NN. Medical Management of Cerebral Palsy. In: Patel DR, Greydanus DE, Omar HA, Merrick J (eds). *Neurodevelopmental Disabilities: Clinical Care for Children and Young Adults*, Dordrecht, Springer, 2011:227-247.

Duangdech W, Patoomwan A, Pookboonmee R, Orathai P, Rehm RS. A Causal Model of Health Status of Children with Cerebral Palsy. *Pacific Rim Int J Nurs Res*, 2017, 21(4) 291-304.

Duvignau-Dondé E, Santiago-Vargas JG, Ovalle-Leyva M, López-Loredo PE, Mejía-Barona M. Quality of life in pediatric and teenagers patients with cerebral palsy. *Revista de Sanidad Militar*, 2015, 69(6):535-542.

Efe E, İşler A. Çocuklarda Sinir Sistemi Hastalıkları, Yaralanmaları ve Hemşirelik Bakımı. İçinde: Conk Z, Başbakkal Z, Bal Yılmaz H, Bolşık B (editörler). *Pediatric Hemşireliği*, 2. Baskı. Ankara, Akademisyen Tıp Kitabevi, 2018:655-662.

Erdem Y. Serebral Palsili Çocuk: Hemşirelik Girişimleri. *Sağlık ve Toplum*, 2008, 18(3-4):28-34.

Erdoğanoglu Y, Kerem Günel M. Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 2007a, 26(2):35-39.

Erdoğanoglu Y, Kerem Günel M. Serebral Paralizili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 2007b, 26(3):13-18.

Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Colver A. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ*, 2009:1-12.

Ferreira MC, Di Naccio BL, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa PFL, Gardenghi G. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects. *Acta Fisiatr*, 2015, 22(1):9-13.

Girgin BA, Balcı S. Fiziksel engelli çocuk ve ailesinin evde bakım gereksinimi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri*, 2015, 4(2):305-317.

Goldstein ML, Morewitz S. Cerebral Palsy. In: *Chronic Disorders in Children and Adolescents*, New York, Springer, 2011:83-84.

Gökkaya NKO. Serebral palsi rehabilitasyonunda fiziksel tıp ve rehabilitasyon uygulamaları ve çıkmazlar. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*, 2017, 10(1):74-86.

Hacıoğlu N, Özer N, Erdem N, Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the East of Turkey. *European Journal of Oncology Nursing*, 2010, 14(3):211-217.

Imms C, Dodd KJ. What is cerebral palsy? In: Dodd KJ, Imms C, Taylor NF (eds). *Physiotherapy and occupational therapy for people with cerebral palsy: A problem-based approach to assessment and management*, London, Mac Keith Press, 2010:7-30.

İçağasıoğlu A, Mesci E, Yumuşakhuylu Y, Turgut ST, Murat S. Rehabilitation outcomes in children with cerebral palsy during a 2 year period. *Journal of Physical Therapy Science*, 2015, 27(10):3211-3214.

James SR, Ashwill JW. The Child With a Neurologic Alteration. In: *Nursing Care of Children Principles & Practice*, 3rd ed. Canada, Saunders, 2007:939-942.

Jan MMS. Cerebral palsy: comprehensive review and update. *Ann Saudi Med.*, 2006, 26(2):123-132.

Karahan AY ve İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2013, 3(1):1-7.

Kerem M, Livanelioğlu A, Aysun S. Serebral Paralizde Erken Tanı ve Rehabilitasyonun Önemi. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*, 2000, 9(1):23-27.

Konst MJ, Matson JL. An Overview of Cerebral Palsy. In: Matson JL, Matson ML (eds). *Comorbid Conditions in Individuals with Intellectual Disabilities, Autism and Child Psychopathology Series*, Switzerland, Springer, 2015:351-387.

Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *American Family Physician*, 2006, 73(1):91-100.

Kutlay Ş, Sezgin M, Elhan AH, Tur BS, Öztuna D, Koç N, Tennant A, Küçükdeveci AA. Serebral Palsili Çocuklarda Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (Pedsql) Ölçeğinin Türkçe Adaptasyon, Güvenirlilik Ve Geçerlilik Çalışması. 4. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi, İzmir, 2013, *SAYKAD Kongre Kitabı Bildiri Özetleri ve Konuşmacı Metinleri*:56.

Lai CJ, Chen CY, Chen CL. Longitudinal changes in health-related quality of life in preschool children with cerebral palsy of different levels of motor severity. *Res Dev Disabil*, 2017, 61:11-18.

Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, Gómez B. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 2013, 12(3):767-777.

McLaughlin J, Walker W. *Cerebral Palsy Critical Elements of Care*, 5th ed. Washington, The Center for Children with Special Needs Seattle Children's Hospital, Seattle, 2011:4-24.

Michalska A, Markowska M, Śliwiński Z, Pogorzelska JA. Quality Of Life in Children And Young People With Tetraplegic Cerebral Palsy. *Medical Studies*, 2018, 34(2):112-119.

Monygomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 1985, 34(1):19-26.

Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2007, 49:3-7.

Mutlu A, Akmeşe PP, Günel MK. Değişik özür seviyesindeki serebral palsili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri farklı mıdır? *Yeni Tıp Dergisi*, 2010, 27(2):87-92.

Özer N, Yurttaş A, Akyıl RC. Psychometric evaluation of the Turkish version of the Zarit Burden Interview in family caregivers of inpatients in medical and surgical clinics. *J Transcult Nurs.*, 2012; 23(1):65-71.

Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 2009, 26(3):153-158.

Özkan Y. Child's Quality Of Life And Mother's Burden in Spastic Cerebral Palsy: A Topographical Classification Perspective. *Journal of International Medical Research*, 2018, 46(8):3131-3137.

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1997, 39(4):214-223.

Park EY. Path analysis of strength, spasticity, gross motor function, and health-related quality of life in children with spastic cerebral palsy. *Health and quality of life outcomes*, 2018, 16(1):70.

Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 2007, 62(2):126-137.

Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The Health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 2005, 115:626-636.

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2007, 49(109):8-14.

Scott, J, Roberto, K, Hutton, J, Slack D. Family conflicts in caring for the Alzheimer's patient. In: Hutton J, Kinney M (eds). *Senile dementia of the Alzheimer type: Proceedings of the fifth Tarbox Symposium, the Normal Rockwell Conference on Alzheimer's Disease*. Newyork, Liss, 1985. Kaynak: Rankin ED, Haut MW, Keefover RW, Franzen MD. The establishment of clinical cutoffs in measuring caregiver burden in dementia. *Gerontologist*, 1994, 34:828–832.

Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy—definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*, 2005, 72:865-868.

Sarikaya S. Serebral palside rehabilitasyon yaklaşımları, *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*, 2009, 2(2):32-37.

Seer M, Lim Y, Wong CP. Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. *Neurology Asia*, 2009, 14:27-33.

Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2006, 48(6):413-416.

Serdaroğlu A. Nörolog gözüyle serebral palsy. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*, 2017, 10(1):17-22.

Surender S, Gowda VK, Sanjay KS, Basavaraja GV, Benakappa N, Benakappa A. Caregiver-reported health-related quality of life of children with cerebral palsy and their families and its association with gross motor function: A South Indian study. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 2016, 7(2):223.

Suzuki S, Sato I, Emoto S, Kamibeppu K. Physio-psychological burdens and social restrictions on parents of children with technology dependency are associated with care coordination by nurses. *Journal of Pediatric Nursing*, 2017, 36:124-131.

Tantilipikorn P, Watter P, Prasertsukdee S. Feasibility, reliability and validity of the Thai version of the Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cerebral Palsy Module. *Quality of Life Research*, 2013, 22:415-421.

Tarakçı E, Tütüncüoğlu F. Ergen serebral paralizili olgularda yaşam kalitesi sonuçları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2011, 54(3):142-147.

Tecer D. Serebral palsi epidemiyolojisi. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*, 2017, 10(1):1-4.

Tessier DW, Hefner JL, Newmeyer A. Factors Related to Psychosocial Quality of Life for Children with Cerebral Palsy. *International Journal of Pediatrics*, 2014, <http://dx.doi.org/10.1155/2014/204386>.

Tosun Ö, Bayat M. Serebral palsi. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics*, 2015, 1(3):30-35.

Törüner EK, Büyükgönenç L. *Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları*, 1. Baskı. Ankara, Gökçe Ofset, 2012:674.

TÜİK. Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması 2010. [www.tuik.gov.tr/IcerikGetir.do?istab\\_id=244](http://www.tuik.gov.tr/IcerikGetir.do?istab_id=244). 3 Mart 2017.

Uğuz Ş, Toros F, İnanç BY, Çolakkadıoğlu O. Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 2004, 7(1):42-47.

Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 2005, 86:940-5.



Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, Chambers HG. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the generic core scales and cerebral palsy module. *Dev Med Child Neurol*, 2006, 48:442-449.

Varni JW. PedsQL™ Administration Guidelines<sup>SM</sup>. <http://www.pedsq1.org/pedsq1admin.html> 09.05.2018.

Varni JW. Scaling and Scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL™. <http://pedsq1.org/PedsQL-Scoring.pdf>. 09.05.2018.

Wilson D. The Child with Neuromuscular or Muscular Dysfunction. In: Hockenberry MJ, Wilson D. (eds). *Wong's Nursing Care of Infants and Children*, 8th ed. Canada, Mosby, 2007:1806-1818.

Winter S. Cerebral Palsy. In: Rubin IL, Merrick J, Greydanus DE, Patel DR (eds). *Health care for people with intellectual and developmental disabilities across the lifespan*, 3rd ed. Switzerland, Springer, 2016:931-948.

Wong DL, Hockenberry MJ, Wilson D, Perry SE, Lowdermilk DL. Neuromuscular or Muscular Dysfunction. In: *Maternal Child Nursing Care*, 3rd ed. China, Mosby, 2006:1841-1848.

Yakut A. Serebral Palsi. İçinde: Hasanoğlu E, Düşünsel R, Bideci A. (editörler). *Temel Pediatri*, Ankara, Güneş Tıp Kitabevleri, 2010:1268-1271.

Yang X, Xiao N, Yan J. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability and validity of the Chinese version pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales and 3.0 cerebral palsy module. *Quality of life research*, 2011, 20(2):243-252.

Yeşil T, Uslusoy EÇ, Korkmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verevlerin Bakım Yüğü Ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2016, 5(4):54-66.

Yıldırım A, Aşilar RH, Karakurt P. Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*, 2012, 20(3):200-209.

Yüksel A. Serebral Palsi; Etiyolojisi, Tanı ve Ayırıcı Tanısı. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*, 2009, 2(2):8-12.

Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. Understanding the stress of caregivers: Planning an intervention. In: *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press, 1985:69-86. Kaynak: Lai, DWL. Validation of the zarit burden interview for Chinese Canadian caregivers. *Social Work Research*, 2007, 31(1):45-53.

Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 1980, 20(6):649-655.

Zarit SH, Zarit JM. Instructions for the burden interview. University Park: Pennsylvania State University, 1987. Kaynak: Lai, DWL. Validation of the zarit burden interview for Chinese Canadian caregivers. *Social Work Research*, 2007, 31(1):45-53.

Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist 1987R and the burden interview. Pennsylvania State University Gerontology Center: University Park, PA. 1990. Kaynak: Özer N, Yurttaş A, Akyıl RÇ. Psychometric evaluation of the Turkish version of the Zarit Burden Interview in family caregivers of inpatients in medical and surgical clinics. *J Transcult Nurs*. 2012, 23(1):65-71.

**EK-1. ÇOCUĞA VE EBEVEYNE AİT  
SOSYODEMOGRAFİK VERİLER ANKET FORMU**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİN VE  
EBEVEYNLERİNİN BAKIM VERME YÜKLERİNİN BELİRLENMESİ**

**SOSYODEMOGRAFİK VERİLER  
ANNE İLE İLGİLİ BİLGİLER**

1. Yaşınız: \_\_\_\_\_ | \_ | \_ | yaş
  2. Eğitim durumunuz nedir?
    - a. Okur-yazar değil (1)
    - b. Okur-yazar (2)
    - c. İlköğretim mezunu (3)
    - d. Lise mezunu (4)
    - e. Üniversite mezunu (5)
    - f. Diğer \_\_\_\_\_ (6) | \_ |
  4. Medeni durumunuz nedir?
    - a. Evli (1)
    - b. Evli değil (2)
    - c. Boşanmış (3) | \_ |
  5. Eşinizin eğitim durumu nedir?
    - a. Okur-yazar değil (1)
    - b. Okur-yazar (2)
    - c. İlköğretim mezunu (3)
    - d. Lise mezunu (4)
    - e. Üniversite mezunu (5)
    - f. Diğer \_\_\_\_\_ (6) | \_ |
  6. Kaç tane çocuğunuz var ? \_\_\_\_\_ | \_ | \_ |
  7. Aile tipi nedir ?
    - a. Çekirdek (1)
    - b. Geniş (2) | \_ |
  8. Çalışıyor musunuz ?
    - a. Evet (2) b. Hayır (1) | \_ |
  9. Ekonomik durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?
    - a. Geliri giderinden az (1)
    - b. Geliri giderine eşit (2)
    - c. Geliri giderinden fazla (3) | \_ |
  10. Çocuğunuzun tüm tedavi masraflarını karşılayabiliyor musunuz?
    - a. Evet (2) b. Hayır (1) | \_ |
  11. Çocuğunuzun bakımında eşinizden yardım alıyor musunuz?
    - a. Evet (2) b. Hayır (1) | \_ |
  12. Çocuğunuzun bakımında size yardım eden kimse var mı?
    - a. Evet (2) b. Hayır (1) | \_ |
- Cevabınız 'evet' ise;  
12.1. Lütfen belirtiniz. \_\_\_\_\_

**ÇOCUK İLE İLGİLİ BİLGİLER**

1. Cinsiyet Kız | \_ | (K:1;E:2)  
Erkek | \_ |
2. Yaş \_\_\_\_\_ | \_ | \_ | yaş
5. Boy \_\_\_\_\_ (cm) | \_ | \_ | \_ |
6. Kilo \_\_\_\_\_ (kg) | \_ | \_ | \_ |
7. Persentil \_\_\_\_\_ | \_ | \_ |

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

8. Çocuğunuz kaç ay/yaşında teşhis aldı? (ay) |\_|\_|
9. Serebral Palsi Tipi nedir? Motor bozukluğa göre;  
 a. Spastik (1)  
 b. Diskinetik (2)  
 c. Ataksik (3)  
 d. Mikst (4) |\_|
10. Serebral Palsi Tipi nedir? Ekstremitte tutulumuna göre;  
 a. Kuadriplejik (1)  
 b. Diplejik (2)  
 c. Hemiplejik (3) |\_|
11. Çocuğunuzun spastisite derecesi nedir?  
 a. Hafif (1)  
 b. Orta (2)  
 c. Ağır (3) |\_|
12. Çocuğunuz ilaç kullanıyor mu? |\_|  
 a. Evet (2) b. Hayır (1) |\_|  
 Cevabınız 'evet' ise;  
 12.1. Lütfen belirtiniz. |\_|\_|
13. Çocuğunuzun Serebral Palsiye ek başka bir engeli var mı? |\_|\_|  
 a. Evet (2) b. Hayır (1) |\_|  
 Cevabınız 'evet' ise;  
 13.1. Lütfen belirtiniz. |\_|\_|
14. Çocuğunuzun Serebral Palsiye ek başka bir rahatsızlığı var mı? |\_|\_|  
 a. Evet (2) b. Hayır (1) |\_|  
 Cevabınız 'evet' ise;  
 14.1. Lütfen belirtiniz. |\_|\_|
15. Çocuğunuzun hareket kabiliyeti hangi sınıftadır? (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi)  
 a. Seviye 1: Bağımsız yürür. İleri kaba motor becerilerde limitasyon (sınırlılık) vardır.  
 b. Seviye 2: Yardımcı araç olmadan yürür. Toplum içinde yürürken limitasyonu vardır.  
 c. Seviye 3: Yardımcı araçla yürür. Toplum içinde yürürken limitasyonu vardır.  
 d. Seviye 4: Limitasyonu vardır. Kendi kendine mobilite sınırlıdır. Toplum içinde taşıma veya tekerlekli sandalye kullanır.  
 e. Seviye 5: Yardımcı teknolojiler kullanılsa da mobilizasyon sınırlıdır. |\_|
16. Çocuğunuz rehabilitasyona bir yıl içerisinde ne kadar süre ile gidiyor? (gün) |\_|\_|\_|  
 a. Evet (2) b. Hayır (1) |\_|  
 Cevabınız 'evet' ise;  
 17.1. Kimlerden destek alıyorsunuz?  
 a. Çocuk Doktoru (1) l. Kulak Burun Boğaz Uzmanı(12)  
 b. Çocuk Nörolojisi Uzmanı(2) m. Göz Doktoru (13)  
 c. Fizyoterapist (3) n. Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı(14)  
 d. Özel Eğitim Uzmanı (4) o. Beden Eğitimi ve Spor Öğretmeni (15)  
 e. FTR Uzmanı (5) p. Diş Hekimi (16)  
 f. Ortopedist (6) q. Mesleki Rehabilitasyon Uzmanı(17)  
 g. Konuşma Terapisti (7) r. Diğer \_\_\_\_\_ (18) |\_|\_|  
 h. İş-Uğraşı Terapisti (8)  
 i. Psikolog (9)  
 j. Sosyal Hizmet Uzmanı (10)  
 k. Hemşire (11)
18. Çocuğunuzun ve sizin problemlerinize yönelik hemşirenizden hangi alanlarda destek alıyorsunuz?  
 a. Bakım (1)  
 b. Eğitim (2)  
 c. Rehabilitasyon (3)  
 d. Diğer \_\_\_\_\_ (4) |\_|
19. Çocuğunuzun ve sizin problemlerinize yönelik sağlık personelinin beklentileriniz nelerdir?

Uludağ Üniversitesi  
 Tıp Fakültesi  
 Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
 tarafından onaylanmıştır.  
 Tarih : 12.08.2016  
 Karar No : 2016-13/11

# EK-2. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ KÜÇÜK ÇOCUK (5-7 YAŞ) RAPORU

## PedsQL™ Pediatrik Yaşam Kalitesi Serebral Palsi Modülü

Sürüm 3.0

### KÜÇÜK ÇOCUK (5-7 YAŞ) RAPORU




Görüşmeci için talimat:

*Sana bazı çocuklar için sorun olabilecek şeyler hakkında birtakım sorular soracağım. Bunlardan herhangi birinin senin için ne ölçüde bir sorun olduğunu öğrenmek istiyorum.*

Şablonu çocuğa gösterin ve okudukça cevapları işaret edin.

*Senin için hiçbir zaman sorun değil ise, gülen yüzü göster  
Senin için bazen sorun ise, ortadaki yüzü göster  
Senin için çok fazla sorun ise, çatık yüzü göster*

*Her bir soruyu okuyacağım. Bunların senin için ne ölçüde sorun olduğunu göstermek için resimleri işaret et. Önce bir deneme yapalım.*

	Hiçbir zaman	Bazen	Çok fazla
Parmaklarını şıklatmak senin için zor mudur			

*Çocuğun soruya doğru cevap verip vermediğini anlamak için parmaklarını şıklatarak göstermesini isteyin. Çocuk hareketinden farklı olan bir cevap gösterdi ise soruyu tekrarlayın.*

PedsQL 3.0 (5-7) Serebral Palsi  
01/05

İzinsiz çoğaltılamaz

Yayın hakkı © 1998 JW Varni., Ph.D.  
Her hakkı saklıdır

Juđag Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıřtır.  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

**Son birkaç haftada aktiviteleri nasıl yaptığını düşün. Lütfen, her cümleyi dikkatlice dinle ve bunun senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle.**

Soruyu okuduktan sonra cevap şablonunu gösterin. Çocuk çekinirse veya nasıl cevap vereceğini bilmiyor gibi görünüyorsa, bir taraftan yüzleri gösterirken aynı zamanda cevap seçeneklerini okuyun.

GÜNLÜK AKTİVİTELER (ile ilgili sorunlar...)	Hiçbir zaman	Bazen	Çok fazla
1.Senin için ayakkabılarını giymek zor mudur	0	2	4
2.Senin için gömleğinin düğmelerini iliklemek zor mudur	0	2	4
3.Senin için tişörtünü başından geçirmek zor mudur	0	2	4
4.Senin için pantolon giymek zor mudur	0	2	4
5.Senin için saçını taramak zor mudur	0	2	4
6.Senin için tuvaleti kullanmak için banyoya gitmek zor mudur	0	2	4
7.Senin için tuvaleti kullanmak için soyunmak zor mudur	0	2	4
8. Senin için duş teknesi/küvete girmek ve çıkmak zor mudur	0	2	4
9. Senin için dişlerini fırçalamak zor mudur	0	2	4

OKUL AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiçbir zaman	Bazen	Çok fazla
1. Senin için kurşun veya tükenmez kalemle yazmak veya çizmek zor mudur	0	2	4
2. Senin için makas kullanmak zor mudur	0	2	4
3. Senin için bilgisayarın klavyesini kullanmak zor mudur	0	2	4
4. Senin için bilgisayarın faresini kullanmak zor mudur	0	2	4

HAREKET ve DENGİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiçbir zaman	Bazen	Çok fazla
1. Senin için bir veya iki bacağını hareket ettirmek zor mudur	0	2	4
2. Senin için bir veya iki kolunu hareket ettirmek zor mudur	0	2	4
3. Senin için vücudunun bölümlerini hareket ettirmek zor mudur	0	2	4
4. Senin için sandalyede oturduğunda dengeni sağlamak zor mudur	0	2	4
5. Senin için ayakta dengenizi sağlamak zor mudur	0	2	4

**Son birkaç hafta için nasıl yaptığını düşün. Lütfen, her cümleyi dikkatlice dinle ve bunun senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle.**

<b>AĞRI ve ACI (ile ilgili sorunlar...)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Çok fazla</b>
1. Kasların ve/veya eklemlerin ağrır veya acır mı	0	2	4
2. Çok fazla ağrın olur mu	0	2	4
3. Kasların ve/veya eklemlerindeki ağrı veya acı nedeniyle uyumada güçlük çeker misin	0	2	4
4. Kasların sertleşir ve/veya hassaslaşır mı	0	2	4

<b>YORGUNLUK (ile ilgili sorunlar...)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Çok fazla</b>
1. Kendini yorgun hisseder misin	0	2	4
2. Kendini fiziksel olarak zayıf (güçsüz) hisseder misin	0	2	4
3. Çok fazla dinlenir misin	0	2	4
4. Sevdiğin şeyleri yapmak için yeterli güce sahip değil misin	0	2	4

<b>YEMEK YEME AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Çok fazla</b>
1. Senin için kaşık ve/veya çatal ile yemek zor mudur	0	2	4
2. Senin için yiyeceğini çiğnemek zor mudur	0	2	4
3. Senin için bardak tutmak zor mudur	0	2	4
4. Senin için kendi kendine içmek zor mudur	0	2	4
5. Senin için yiyeceğini kesmek zor mudur	0	2	4

<b>KONUŞMA ve İLETİŞİM (ile ilgili problemler...)</b>	<b>Hiçbir zaman</b>	<b>Bazen</b>	<b>Çok fazla</b>
1. Senin için ne istediğini ailene söylemek zor mudur	0	2	4
2. Senin için ne istediğini diğer insanlara söylemek zor mudur	0	2	4
3. Senin kelimelerini ailenin anlaması zor mudur	0	2	4
4. Senin kelimelerini diğer insanların anlaması zor mudur	0	2	4

## Bu senin için ne kadar sorundur?

Hiçbir zaman



Bazen



Çok fazla



Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

PedsQL 3.0 (5-7) Serebral Palsi  
01/05

İzinsiz çoğaltılamaz

Yayın hakkı © 1998 JW Varni, Ph.D.  
Her hakkı saklıdır



**EK-3. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ ÇOCUK (8-12 YAŞ)  
RAPORU**

**PedsQL™**  
**Pediatric Yaşam Kalitesi**  
**Serebral Palsi Modülü**

Sürüm 3.0

**ÇOCUK RAPORU (8-12 yaş)**

**Talimatlar**

Serebral Palsili çocukların bazen özel sorunları vardır. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** senin için **ne kadar sorun olduğunu** daire içine alarak bize bildir:

- 0 hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 1 hemen hemen hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 2 bazen** bir sorun ise
- 3 sıklıkla** bir sorun ise
- 4 hemen hemen her zaman** bir sorun ise

Cevapların doğrusu veya yanlışı yoktur.  
Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

PedsQL 3.0 (8-12) Serebral Palsi  
01/05

İzinsiz çoğaltılamaz

Yayın hakkı © 1998 JW Varni, Ph.D  
Her hakkı saklıdır

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, *senin için, bu ne kadar sorun oldu...*

PedsQL 2

GÜNLÜK AKTİVİTELER (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için ayakkabılarımı giymek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için gömleğimin düğmelerini iliklemek zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için tişörtümü başımdan geçirmek zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için pantolon giymek zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için saçımı taramak zordur	0	1	2	3	4
6. Benim için tuvaleti kullanmak için banyoya gitmek zordur	0	1	2	3	4
7. Benim için tuvaleti kullanmak için soyunmak zordur	0	1	2	3	4
8. Benim için duş teknesi/küvete girmek ve çıkmak zordur	0	1	2	3	4
9. Benim için dişlerini fırçalamak zordur	0	1	2	3	4

OKUL AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için kurşun veya tükenmez kalemle yazmak veya çizmek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için makas kullanmak zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için bilgisayarın klavyesini kullanmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için bilgisayarın faresini kullanmak zordur	0	1	2	3	4

HAREKET ve DENGİ (ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için bir veya iki bacağımı hareket ettirmek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için bir veya iki kolumu hareket ettirmek zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için vücudumun bölümlerini hareket ettirmek zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için sandalyede oturduğumda dengemi sağlamak zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için ayakta dururken dengemi sağlamak zordur	0	1	2	3	4

AĞRI ve ACI (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kaslarım ve/veya eklemlerim ağrır veya acır	0	1	2	3	4
2. Çok fazla ağrı olur	0	1	2	3	4
3. Kaslarım ve/veya eklemlerimdeki ağrı veya acı nedeniyle uyumakta güçlük çekerim	0	1	2	3	4
4. Kaslarım sertleşir ve/veya hassaslaşır	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 Ebeveyn (5-7) Serebral Palsi  
01/05

İzinsiz çoğaltılamaz

Yayın hakkı © 1998 JW Varni, Ph.D.  
Her hakkı saklıdır

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır.  
Tarih : 12.07.2016  
Form No : 2016-13/110

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, *senin için, bu ne kadar sorun oldu...*

YORGUNLUK (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kendimi yorgun hissedirim	0	1	2	3	4
2. Kendimi fiziksel olarak zayıf hissedirim (güçsüz)	0	1	2	3	4
3. Çok fazla dinlenirim	0	1	2	3	4
4. Sevdiğim şeyleri yapmak için yeterli güce sahip değilim	0	1	2	3	4

YEMEK YEME AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için kaşık ve/veya çatal ile yemek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için yiyeceğimi çiğnemek zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için bardak tutmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için kendi kendime içmek zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için yiyeceğimi kesmek zordur	0	1	2	3	4

KONUŞMA ve İLETİŞİM (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için ne istediğimi aileme söylemek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için ne istediğimi diğer insanlara söylemek zordur	0	1	2	3	4
3. Kelimelerimi ailemin anlaması zordur	0	1	2	3	4
4. Kelimelerimi diğer insanların anlaması zordur	0	1	2	3	4

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

**EK-4. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ GENÇ (13-18 YAŞ)  
RAPORU**

**PedsQL™**  
Pediatrik Yaşam Kalitesi  
Serebral Palsi Modülü

Sürüm 3.0

**GENÇ (13-18 YAŞ) RAPORU**

**Talimatlar**

Serebral Palsili gençlerin bazen özel sorunları vardır. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde senin ne kadar sorun olduğunu** daire içine alarak bize bildir:

- 0 hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 1 hemen hemen hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 2 bazen** bir sorun ise
- 3 sıklıkla** bir sorun ise
- 4 hemen hemen her zaman** bir sorun ise

Cevapların doğrusu veya yanlışı yoktur.  
Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, *senin için, bu ne kadar sorun oldu...*

GÜNLÜK AKTİVİTELER (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için ayakkabılarımı giymek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için gömleğimin düğmelerini ilikleme zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için tişörtümü başımdan geçirmek zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için pantolon giymek zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için saçımı taramak zordur	0	1	2	3	4
6. Benim için tuvaleti kullanmak için banyoya gitmek zordur	0	1	2	3	4
7. Benim için tuvaleti kullanmak için soyunmak zordur	0	1	2	3	4
8. Benim için duş teknesi/küvette girmek ve çıkmak zordur	0	1	2	3	4
9. Benim için dişlerini fırçalamak zordur	0	1	2	3	4

OKUL AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için kurşun veya tükenmez kalemle yazmak veya çizmek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için makas kullanmak zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için bilgisayarın klavyesini kullanmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için bilgisayarın faresini kullanmak zordur	0	1	2	3	4

HAREKET ve DENGİ (ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için bir veya iki bacağımı hareket ettirmek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için bir veya iki kolumu hareket ettirmek zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için vücudumun bölümlerini hareket ettirmek zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için sandalyede oturduğumda dengemi sağlamak zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için ayaktaiken dengemi sağlamak zordur	0	1	2	3	4

AĞRI ve ACI (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kaslarım ve/veya eklemlerim ağır veya acır	0	1	2	3	4
2. Çok fazla ağrı olur	0	1	2	3	4
3. Kaslarım ve/veya eklemlerimdeki ağrı veya acı nedeniyle uyumakta güçlük çekerim	0	1	2	3	4
4. Kaslarım sertleşir ve/veya hassaslaşır	0	1	2	3	4

Geçtiğimiz **BİR** ay içinde, *senin için, bu ne kadar sorun oldu...*

YORGUNLUK (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kendimi yorgun hissedirim	0	1	2	3	4
2. Kendimi fiziksel olarak zayıf hissedirim (güçsüz)	0	1	2	3	4
3. Çok fazla dinlenirim	0	1	2	3	4
4. Sevdiğim şeyleri yapmak için yeterli enerjiye sahip değilim	0	1	2	3	4

YEMEK YEME AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için kaşık ve/veya çatal ile yemek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için yiyeceğimi çiğnemek zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için bardak tutmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için kendi kendime içmek zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için yiyeceğimi kesmek zordur	0	1	2	3	4

KONUŞMA ve İLETİŞİM (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Benim için ne istediğimi aileme söylemek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için ne istediğimi diğer insanlara söylemek zordur	0	1	2	3	4
3. Kelimelerimi ailemin anlaması zordur	0	1	2	3	4
4. Kelimelerimi diğer insanların anlaması zordur	0	1	2	3	4

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

**EK-5. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ KÜÇÜK ÇOCUK (5-7 YAŞ) İÇİN EBEVEYN RAPORU**

**PedsQL™**  
**Pediatric Yaşam Kalitesi**  
**Serebral Palsi Modülü**

Sürüm 3.0

**KÜÇÜK ÇOCUK (5-7 yaş) İÇİN EBEVEYN RAPORU**

**Talimatlar**

Serebral Palsili çocukların bazen özel sorunları vardır. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay** içinde sizin çocuğunuz için **ne kadar sorun olduğunu** daire içine alarak bize bildirin:

- 0 hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 1 hemen hemen hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 2 bazen** bir sorun ise
- 3 sıklıkla** bir sorun ise
- 4 hemen hemen her zaman** bir sorun ise

Cevapların doğrusu veya yanlışı yoktur.  
Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

PedsQL 3.0 Ebeveyn (5-7) Serebral Palsi  
01/05

İzinsiz çoğaltılamaz

Yayın hakkı © 1998 JW Varni, Ph.D.  
Her hakkı saklıdır

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır.  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuz için bu ne kadar **sorun** oldu...

GÜNLÜK AKTİVİTELER (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kendi ayakkabılarını giymekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Kendi gömleğini iliklemede güçlük	0	1	2	3	4
3. Tişörtünü başından geçirmekte güçlük	0	1	2	3	4
4. Pantolonunu giymekte güçlük	0	1	2	3	4
5. Kendi saçını taramakta güçlük	0	1	2	3	4
6. Tuvaleti kullanmak için banyoya gitmekte güçlük	0	1	2	3	4
7. Tuvaleti kullanmak için soyunmakta güçlük	0	1	2	3	4
8. Duş teknesi/küvete girip ve çıkmakta güçlük	0	1	2	3	4
9. Dişlerini fırçalamakta güçlük	0	1	2	3	4

OKUL AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kurşun veya tükenmez kalemle yazmak veya çizmekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Makas kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4
3. Bilgisayarın klavyesini kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4
4. Bilgisayarın faresini kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4

HAREKET ve DENGESİ (ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir veya iki bacağını hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Bir veya iki kolunu hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Vücudunun bölümlerini hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
4. Sandalyede oturduğunda dengesini sağlamakta güçlük	0	1	2	3	4
5. Ayaktayken dengesini sağlamakta güçlük	0	1	2	3	4

AĞRI ve ACI (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kaslar ve/veya eklemlerde ağrılar	0	1	2	3	4
2. Çok fazla ağrının olması	0	1	2	3	4
3. Kaslar ve/veya eklemlerindeki ağrı veya acı nedeniyle uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
4. Kaslarda sertleşme ve/veya hassaslaşma	0	1	2	3	4



Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuz için bu ne kadar **sorun** oldu...

YORGUNLUK (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yorgun hissetme	0	1	2	3	4
2. Fiziksel olarak zayıf hissetme (güçsüz)	0	1	2	3	4
3. Çok fazla dinlenme ihtiyacı	0	1	2	3	4
4. Hoşlandığı şeyleri yapmak için yeterli gücü olmadığını hissetme	0	1	2	3	4

YEMEK YEME AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kaşık ve/veya çatal ile yemekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Yiyeceğini çiğnemekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Bardak tutmakta güçlük	0	1	2	3	4
4. Kendi kendine içmekte güçlük	0	1	2	3	4
5. Yiyeceğini kesmekte güçlük	0	1	2	3	4

KONUŞMA ve İLETİŞİM (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Ne istediğini ailesine söylemekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Ne istediğini başkalarına söylemekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Kelimelerini ailesinin anlamasında güçlük	0	1	2	3	4
4. Kelimelerini başkalarının anlamasında güçlük	0	1	2	3	4

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır.  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

**EK-6. PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ ÇOCUK (8-12 YAŞ) İÇİN  
EBEVEYN RAPORU**

**PedsQL™**  
**Pediatric Yaşam Kalitesi**  
**Serebral Palsi Modülü**

Sürüm 3.0

**ÇOCUK İÇİN EBEVEYN RAPORU (8-12 yaş)**

**Talimatlar**

Serebral Palsili çocukların bazen özel sorunları vardır. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay** içinde sizin çocuğunuz için **ne kadar sorun olduğunu** daire içine alarak bize bildirin:

- 0 hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 1 hemen hemen hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 2 bazen** bir sorun ise
- 3 sıklıkla** bir sorun ise
- 4 hemen hemen her zaman** bir sorun ise

Cevapların doğrusu veya yanlışı yoktur.  
Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

PedsQL 3.0 (8-12) Serebral Palsi  
01/05

İzinsiz çoğaltılamaz

Yayın hakkı © 1998 JW Varni, Ph.D  
Her hakkı saklıdır

Uludağ Üniversitesi:  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu:  
tarafından onaylanmıştır.  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuz için, bu ne kadar **sorun** oldu...

GÜNLÜK AKTİVİTELER (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kendi ayakkabılarını giyerken güçlük	0	1	2	3	4
2. Kendi gömleğinin düğmelerini iliklerken güçlük	0	1	2	3	4
3. Tişörtünü başından geçirirken güçlük	0	1	2	3	4
4. Pantolon giyerken güçlük	0	1	2	3	4
5. Kendi saçını tararken güçlük	0	1	2	3	4
6. Tuvaleti kullanmak için banyoya giderken güçlük	0	1	2	3	4
7. Tuvaleti kullanmak için soyunurken güçlük	0	1	2	3	4
8. Duş teknesi/küvette girerken ve çıkarken güçlük	0	1	2	3	4
9. Dişlerini fırçalarken güçlük	0	1	2	3	4

OKUL AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kurşun veya tükenmez kalemle yazmak veya çizmekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Makas kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4
3. Bilgisayarın klavyesini kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4
4. Bilgisayarın faresini kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4

HAREKET ve DENGE (ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir veya iki bacağı hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Bir veya iki kolunu hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Vücudunun bölümlerini hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
4. Sandalyede otururken dengesini sağlamakta güçlük	0	1	2	3	4
5. Ayaktayken dengesini sağlamakta güçlük	0	1	2	3	4

AĞRI ve ACI (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kaslar ve/veya eklemlerde ağrılar	0	1	2	3	4
2. Çok fazla ağrının olması	0	1	2	3	4
3. Kaslar ve/veya eklemlerindeki ağrı veya acı nedeniyle uyumada güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
4. Kaslarında sertleşme ve/veya hassaslaşma	0	1	2	3	4

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, *senin için, bu ne kadar sorun oldu...*

YORGUNLUK (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yorgun hissetme	0	1	2	3	4
2. Fiziksel olarak zayıf hissetme (güçsüz)	0	1	2	3	4
3. Çok fazla dinlenme ihtiyacı	0	1	2	3	4
4. Hoşlandığı şeyleri yapmak için yeterli gücü olmadığını hissetme	0	1	2	3	4

YEMEK YEME AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kaşık ve/veya çatal ile yemekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Yiyeceğini çiğnemekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Bardak tutmakta güçlük	0	1	2	3	4
4. Kendi kendine içmede güçlük	0	1	2	3	4
5. Yiyeceğini kesmekte güçlük	0	1	2	3	4

KONUŞMA ve İLETİŞİM (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Ne istediğini ailesine söylemekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Ne istediğini başkalarına söylemekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Kelimelerini ailesinin anlamasında güçlük	0	1	2	3	4
4. Kelimelerini başkalarının anlamasında güçlük	0	1	2	3	4

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır.  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

**EK-7. PEDS QL™ 3.0 SP MODÜLÜ GENÇ (13-18 YAŞ) İÇİN  
EBEVEYN RAPORU**

**PedsQL™**  
Pediatrik Yaşam Kalitesi  
Serebral Palsi Modülü

Sürüm 3.0

**GENÇLER (13-18 YAŞ) İÇİN EBEVEYN RAPORU**

**Talimatlar**

Serebral Palsili gençlerin bazen özel sorunları vardır. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay** içinde sizin **çocuğunuz** için **ne kadar sorun olduğunu** daire içine alarak bize bildirin:

- 0 hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 1 hemen hemen hiçbir zaman** bir sorun değil ise
- 2 bazen** bir sorun ise
- 3 sıklıkla** bir sorun ise
- 4 hemen hemen her zaman** bir sorun ise

Cevapların doğrusu veya yanlışı yoktur.  
Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

## PedsQL 2

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuz için, bu ne kadar **sorun** oldu...

GÜNLÜK AKTİVİTELER (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kendi ayakkabılarını giyerken güçlük	0	1	2	3	4
2. Kendi gömleğinin düğmelerini iliklerken güçlük	0	1	2	3	4
3. Tişörtünü başından geçirirken güçlük	0	1	2	3	4
4. Pantolon giyerken güçlük	0	1	2	3	4
5. Kendi saçını tararken güçlük	0	1	2	3	4
6. Tuvaleti kullanmak için banyoya giderken güçlük	0	1	2	3	4
7. Tuvaleti kullanmak için soyunurken güçlük	0	1	2	3	4
8. Duş teknesi/küvette girerken ve çıkarken güçlük	0	1	2	3	4
9. Dişlerini fırçalarken güçlük	0	1	2	3	4

OKUL AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kurşun veya tükenmez kalemle yazmak veya çizmekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Makas kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4
3. Bilgisayarın klavyesini kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4
4. Bilgisayarın faresini kullanmakta güçlük	0	1	2	3	4

HAREKET ve DENGE (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir veya iki bacağını hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Bir veya iki kolunu hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Vücudunun bölümlerini hareket ettirmekte güçlük	0	1	2	3	4
4. Sandalyede otururken dengesini sağlamakta güçlük	0	1	2	3	4
5. Ayaktayken dengesini sağlamakta güçlük	0	1	2	3	4

AĞRI ve ACI (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kaslar ve/veya eklemlerde ağrılar	0	1	2	3	4
2. Çok fazla ağrısı olması	0	1	2	3	4
3. Kaslar ve/veya eklemlerindeki ağrı veya acı nedeniyle uyumada güçlük çekmesi	0	1	2	3	4
4. Kaslarında sertleşme ve/veya hassaslaşma	0	1	2	3	4

Çocuk Hastalıkları  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

PedsQL 3.0 Ebeveyn (13-18) Serebral Palsi  
01/05

İzinsiz Çoğaltılamaz

Yayın hakkı ©1998 JW Varni, Ph.D.  
Her hakkı saklıdır

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, *senin için, bu ne kadar sorun oldu...*

YORGUNLUK (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yorgun hissetme	0	1	2	3	4
2. Fiziksel olarak zayıf hissetme (güçsüz)	0	1	2	3	4
3. Çok fazla dinlenme ihtiyacı	0	1	2	3	4
4. Hoşlandığı şeyleri yapmak için yeterli gücü olmadığını hissetme	0	1	2	3	4

YEMEK YEME AKTİVİTELERİ (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Kaşık ve/veya çatal ile yemekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Yiyeceğini çiğnemekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Bardak tutmakta güçlük	0	1	2	3	4
4. Kendi kendine içmede güçlük	0	1	2	3	4
5. Yiyeceğini kesmekte güçlük	0	1	2	3	4

KONUŞMA ve İLETİŞİM (ile ilgili sorunlar...)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Ne istediğini ailesine söylemekte güçlük	0	1	2	3	4
2. Ne istediğini başkalarına söylemekte güçlük	0	1	2	3	4
3. Kelimelerini ailesinin anlamasında güçlük	0	1	2	3	4
4. Kelimelerini başkalarının anlamasında güçlük	0	1	2	3	4

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır.  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

## EK-8. ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ

	Kliniğe uyarılanan ZARİT Bakım Yükü Ölçeği	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
		0	1	2	3	4
1	1-Bakım verdiğiniz yakınınızın ihtiyaç duyduğundan daha çok yardım istediğini düşünüyor musunuz?					
2	2-Bakım verdiğiniz yakınınıza harcadığınız zaman nedeniyle kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?					
3	3-Yakınınızın bakımı ile aileniz ya da işinize karşı diğer sorumluluklarınızı yerine getirmeye çalışma arasında sıkıntı hissediyor musunuz?					
4	5-Bakım verdiğiniz yakınınızın yanında olduğunuz zaman kızgınlık hissediyor musunuz?					
5	6-Bakım verdiğiniz yakınınızın son zamanlarda diğer aile üyeleriyle ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?					
6	7-Bakım verdiğiniz yakınınızın geleceği ile ilgili olarak endişeleniyor musunuz?					
7	8-Bakım verdiğiniz yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?					
8	9-Bakım verdiğiniz yakınınızın yanında olduğunuz zaman gerginlik hissediyor musunuz?					
9	10-Bakım verdiğiniz yakınınızla ilgilendiğiniz için sağlığınızın bozulduğunu düşünüyor musunuz?					
10	11-Yakınınızın bakımı nedeniyle istediğiniz gibi özel yaşamınızın olmadığını düşünüyor musunuz?					
11	12-Yakınınızın bakımı nedeniyle sosyal yaşamınızın kısıtlandığını hissediyor musunuz?					
12	14-Bakım verdiğiniz yakınınızın bakım vermeniz gereken tek kişi oymuş gibi sizden ona bakım vermenizi beklediğini düşünüyor musunuz?					
13	15-Kendi harcamalarınıza ek olarak bakım verdiğiniz yakınınızın bakımı için yeterince paranız olmadığını düşünüyor musunuz?					
14	16-Bakım verdiğiniz yakınınızın, bakımını daha fazla üstlenemeyeceğinizi düşünüyor musunuz?					
15	17-Bakım verdiğiniz yakınınızın hastalığı nedeniyle yaşam kontrolünüzü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?					
16	19-Yakınınız için ne yapılması gerektiği konusunda kararsızlık çektiğiniz oluyor mu?					
17	21-Yakınıza daha iyi bakabileceğinizi düşündüğünüz oluyor mu?					
18	22-Bakım verdiğiniz yakınınızın size yük olduğunu düşünüyor musunuz					

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
Taraflardan onaylanmıştır.  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11



# EK-9. JAMES W. VARNI Ph.D PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ

## İZİNİ



Uludağ  
Üniversitesi

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

### Information about use of "PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module"

4 ileti

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

16 Nisan 2015 16:50

Alıcı: "jvarni@archone.tamu.edu" <jvarni@archone.tamu.edu>

Dear Varni,

Professor Şehim Kutlay and et al.(Ankara University Faculty of Medicine) translated "PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module" to Turkish PedsQL 3.0 SP module. Turkish PedsQL 3.0 SP module of this study adaptation, reliability and validity have been made by Şehim Kutlay and et al. I want to use this scale in my student's master thesis. I got permission from Şehim Kutlay. I wanted to inform you. I would appreciate if you respond.  
Yours sincerely,

Assoc. Prof. Nurcan Özyazıcıoğlu  
Uludağ University  
School of Health, Bursa, Turkey

--

Doç.Dr.Nurcan Özyazıcıoğlu  
Uludağ Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu  
Bölüm Başkanı  
tel:02242942470, Bursa.

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

16 Nisan 2015 16:51

Alıcı: seldakorkmaz@uludag.edu.tr, SELDA ASILTÜRK <seldaasilturk@hotmail.com>

[Alıntılanan metin gizlendi]

Varni, James <jvarni@arch.tamu.edu>

16 Nisan 2015 17:32

Alıcı: NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

Please go to [www.pedsq1.org](http://www.pedsq1.org) and click on conditions of use. There is no license fee.

James W. Varni, Ph.D.

Professor and Vice Chair for Research

Department of Pediatrics, College of Medicine

Julie and Craig Beale '71 Endowed Professor

Center for Health Systems + Design

Department of Landscape Architecture and Urban Planning

College of Architecture

Texas A&M University

3137 TAMU

College Station, Texas 77843-3137

jvarni@tamu.edu

[Alıntılanan metin gizlendi]

# EK-10. MAPI RESEARCH TRUST PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ İZİNİ

10.05.2019

Uludağ Üniversitesi Posta - Information about to use of the PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module



Uludağ  
Üniversitesi

SELDA ASILTURK <seldakorkmaz@uludag.edu.tr>

## Information about to use of the PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module

4 ileti

SELDA ASILTURK <seldakorkmaz@uludag.edu.tr>

18 Nisan 2015 23:47

Alici: PROinformation@mapi-trust.org  
Bcc: nurcanoz@uludag.edu.tr

Dear Sir or Madam;

I am writing you about to use of the PedsQL™ 3.0 Cerebral Palsy Module.

I have been doing master's degree in nursing at Uludağ University Institute of Health Science in Bursa, Turkey and want to use of the PedsQL™ 3.0 Cerebral Palsy Module in my master's thesis.

Prof. Dr. Şehim Kutlay and et al. (Ankara University Faculty of Medicine) translated "PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module" to Turkish and made the study that- The PedsQL in pediatric cerebral palsy: adaptation, reliability and validity of the Turkish version of the Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 cerebral palsy module.

I got permission from Prof. Dr. Şehim Kutlay and she sent the Turkish documents of the PedsQL™ 3.0 Cerebral Palsy Module.

My advisor, Assoc. Prof. Dr. Nurcan Özyazıcıoğlu (Uludağ University School of Health Sciences) informed Prof. Dr. James W. Varni about the term by e- mail.

Prof. Dr. James W. Varni replied and said please go to [www.pedsq.org](http://www.pedsq.org) and click on conditions of use. There is no license fee.

I checked the web site [www.pedsq.org](http://www.pedsq.org) and read conditions of use. I have some questions .

I think that I can use Turkish version of the PedsQL™ 3.0 Cerebral Palsy Module that I get permission from Prof. Dr. Şehim Kutlay (Ankara University Faculty of Medicine). Can I use? Is it enough to get permission and documents from Prof. Dr. Şehim Kutlay to use Turkish version of the PedsQL™ 3.0 Cerebral Palsy Module?

May I have to have the user-agreement completed and signed and returned by fax to Mapi Research Trust?

That is about my master' thesis and very important. I would be grateful if you could explain the details or say is there anything to do?

I look forward to hearing from you.

Yours faithfully

Selda Asiltürk

Master Student in Nursing

Uludağ University Institute of Health Science

Bursa, Turkey

seldakorkmaz@uludag.edu.tr

Elodie BIDEAU <ebideau@mapigroup.com>

22 Nisan 2015 11:46

Alici: "seldakorkmaz@uludag.edu.tr" <seldakorkmaz@uludag.edu.tr>

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=650a256436&view=pt&search=all&permthid=thread-f%3A1498824069762976497&siml=msg-f%3A1498824...> 1/4

10.05.2019

Uludağ Üniversitesi Posta - Information about to use of the PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module

Dear Selda Asiltürk,

Thank you for your email and for your interest in the PedsQL.

I confirm that in order to get permission to use the PedsQL Cerebral Palsy Module you will have to complete, sign (handwritten) and send me back the attached user agreement by email to speed up the process. Please note that for legal purposes we will also request you to send us a "wet-ink" version to the address listed in my signature.

Upon receipt of the signed agreement you will be able to use the Cerebral Palsy Module.

If you have any questions, please do not hesitate to contact me.

Best regards,

Elodie

**Elodie Bideau**  
Information Resources Specialist - Information Support Unit

**Mapi Research Trust**  
27 rue de la Villette | 69003 LYON | FRANCE  
Tel: +33 (0) 4 72 13 58 79 | Fax: +33 (0) 4 72 13 55 73 | ebideau@mapigroup.com


Please visit our websites [www.mapigroup.com](http://www.mapigroup.com) | [www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) | [www.proqolid.org](http://www.proqolid.org) | [www.mapi-prolabels.org](http://www.mapi-prolabels.org) | Mapi Store

*Before printing this email, think about environmental responsibility.*

\*\*\*\*\*  
This transmission (including any attachment) is intended solely for the use of the addressee(s) and may contain confidential information including trade secrets which are privileged, confidential, exempt from disclosure under applicable law and/or subject to copyright. If you are not an intended recipient, any use, disclosure, distribution, reproduction, review or copying (either whole or partial) is unauthorized and may be unlawful. Emails are susceptible to alteration and their integrity cannot be guaranteed. The Mapi Group shall not be liable for this email if modified or falsified. If you are not the intended recipient of this email, please delete it immediately from your system and notify the sender of the wrong delivery and the mail deletion.  
\*\*\*\*\*

**De :** SELDA ASILTURK [mailto:seldakorkmaz@uludag.edu.tr]  
**Envoyé :** samedi 18 avril 2015 22:47  
**À :** PROinformation TRUST.ORG  
**Objet :** Information about to use of the PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module

[Alıntılanan metin gizlendi]

 **PedsQL\_UserAgreement\_March2015\_16.0\_protected.doc**  
421K

**SELDA ASILTURK** <seldakorkmaz@uludag.edu.tr>  
Alıcı: Elodie BIDEAU <ebideau@mapigroup.com>  
Bcc: nurcanoz@uludag.edu.tr

27 Nisan 2015 16:45

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=650a256436&view=pt&search=all&permthid=thread-f%3A1498824069762976497&simpl=msg-f%3A1498824...> 2/4

10.05.2019


Uludağ Üniversitesi Posta - Information about to use of the PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module

Dear Elodie Bideau;

I complete, sign (handwritten) and scan user agreement and send you back the attached a "wet-ink" version of user agreement by email to speed up the process.

[Alıntılanan metin gizlendi]

---

 **sontarama-selda.pdf**  
568K

---

**Elodie BIDEAU** <ebideau@mapigroup.com>  
Alıcı: SELDA ASILTURK <seldakorkmaz@uludag.edu.tr>

29 Nisan 2015 17:04

Dear Selda,

Thank you very much for sending the signed user agreement.

Although, Prof. Dr. Şehim Kutlay already provided you with the Cerebral Palsy Module, I've attached it here again to this email, along with the scoring instructions.

Unfortunately the toddler scale is not available, you are free to translate it by your own means if you can do so. If you're interested please let me know and I'll send you the corresponding agreement to be completed.

If you have any questions, feel free to contact me.

I wish you all the best in your study.

Kind regards,


Elodie


**De :** SELDA ASILTURK [mailto:seldakorkmaz@uludag.edu.tr]  
**Envoyé :** lundi 27 avril 2015 15:46  
**À :** Elodie BIDEAU  
**Objet :** Re: Information about to use of the PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module


[Alıntılanan metin gizlendi]


---

**7 eklenti**

 **pedsQL\_CP\_Turkish\_(5-7).doc**  
102K

 **pedsQL\_CP\_Turkish\_(8-12).doc**  
113K

 **pedsQL\_CP\_Turkish\_(13-18).doc**  
113K

 **pedsQL\_CP\_Turkish\_(parent5-7).doc**

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=650a256436&view=pt&search=all&permthid=thread-f%3A1498824069762976497&simpl=msg-f%3A1498824...> 3/4

10.05.2019

Uludağ Üniversitesi Posta - Information about to use of the PedsQL 3.0. Cerebral Palsy Module

111K

 **pedsQL\_CP\_Turkish\_(parent8-12).doc**  
112K

 **pedsQL\_CP\_Turkish\_(parent13-18).doc**  
110K

 **PedsQL-Scoring\_09-2014.pdf**  
1089K

# EK-11. PROF. DR. ŞEHİM KUTLAY PEDSQL™ 3.0 SP MODÜLÜ İZİNİ



Uludağ  
Üniversitesi

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

## ölçek talebi

6 ileti

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>  
Alıcı: skutlay@medicine.ankara.edu.tr

30 Mart 2015 16:09

Sayın Kutlay,  
"SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA PEDİYATRİK YAŞAM KALİTESİ ENVANTERİ (PEDSQL) ÖLÇEĞİNİN TÜRKÇE ADAPTASYON, GÜVENİRLİLİK VE GEÇERLİLİK ÇALIŞMASI" isimli çalışmanızda PedsQL 3.0 SP modülünün Türkçe versiyonunun güvenilirlik ve geçerliliğini yaptığınız çalışmayı öğrencim Selda Asiltürk'ün yüksek lisans tezinde kullanmak istiyoruz. Ölçeğe ve değerlendirme formuna ihtiyacımız var. Bu konuda bize yardımcı olursanız ve ölçeği kullanma iznini verirsiniz seviniriz. İyi çalışmalar diliyoruz. Saygılarımla.

--  
Doç.Dr.Nurcan Özyazıcıoğlu  
Uludağ Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu  
Bölüm Başkanı  
tel:02242942470, Bursa.

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>  
Alıcı: skutlay@medicine.ankara.edu.tr

16 Nisan 2015 13:37

----- Yönlendirilmiş ileti -----  
Gönderen: NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>  
Tarih: 30 Mart 2015 16:09  
Konu: ölçek talebi  
Alıcı: skutlay@medicine.ankara.edu.tr  
[Alıntılanan metin gizlendi]  
[Alıntılanan metin gizlendi]

şehim kutlay <Sehim.Kutlay@medicine.ankara.edu.tr>  
Alıcı: NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

16 Nisan 2015 14:11

Sayın Nurcan Hoca,

Daha önce de gönderdim. Ama ulaşmamış. Bölüm bölüm gönderiyorum. Kolay gelsin. Selamlar.

Şehim Kutlay

[Alıntılanan metin gizlendi]

### 3 eklenti

- Pediyatrik Yaşam Kalitesi 3 ( küçük çocuk raporu).doc**  
90K
- Pediyatrik Yaşam Kalitesi 3 (Aile13-18 yaş).doc**  
92K
- Pediyatrik Yaşam Kalitesi 3 (Aile 2-4yaş).doc**  
69K

şehim kutlay <Sehim.Kutlay@medicine.ankara.edu.tr>  
Alıcı: NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

16 Nisan 2015 14:12

----- Yönlendirilmiş ileti -----

Gönderen: **NURCAN ÖZYAZICIOĞLU** <nurcanoz@uludag.edu.tr>

Tarih: 16 Nisan 2015 15:16

Konu: Fwd: ölçek talebi

Alıcı: SELDA ASILTÜRK <seldaasilturk@hotmail.com>


[Alıntılanan metin gizlendi]

[Alıntılanan metin gizlendi]

---

**5 eklenti**

 **Pediatric Yaşam Kalitesi 3 (Aile 5-7 yaş).doc**  
92K

 **PedsQL(TM)-Scoring Manual\_updated.pdf**  
443K

 **Pediatric Yaşam Kalitesi 3 (Aile 8-12 yaş).doc**  
92K

 **Pediatric Yaşam Kalitesi 3 (çocuk raporu).doc**  
91K

 **Pediatric Yaşam Kalitesi 3 (Genç raporu).doc**  
93K

# EK-12. PROF. DR. NADIYE ÖZER ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ İZİNİ



Uludağ  
Üniversitesi

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

## ölçek talebi

1 mesaj

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>  
Alıcı: nozer@atauni.edu.tr

30 Mart 2015 15:50

Sevgili Nadiye Hocam,  
Kliniğe uyarladığımız ve Türkçe geçerlik-güvenirlik çalışmasını 2005 yılında yaptığımız "Zarıt Bakım Verme Yüğü Ölçeğı" ni öğrencimizin(Selda Asiltürk) yüksek lisans tez çalışmasında kullanmak istiyoruz. Bu konuda ölçeğı kullanma izni, ölçek ve deęerlendime formunu gönderirseniz memnun oluruz.selamlar

--  
Doç.Dr.Nurcan Özyazıcıođlu  
Uludağ Üniversitesi, Sağlık Yüksekokulu  
Bölüm Başkanı  
tel:02242942470, Bursa.





Uludağ  
Üniversitesi

NURCAN ÖZYAZICIOĞLU <nurcanoz@uludag.edu.tr>

---

## ölçek

1 mesaj

---

**Nadiye ÖZER** <nadiyeozer@hotmail.com>  
Alıcı: "nurcanoz@uludag.edu.tr" <nurcanoz@uludag.edu.tr>

31 Mart 2015 12:24

Sevgili Nurcan, istediklerini ekte gönderiyorum. Kolay gelsin  
nadiye

---

### 2 eklenti

 **BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ- 15 Mart - Kopya.doc**  
51K

 **J Transcult Nurs-2012-Özer-65-71.pdf**  
307K

## EK-13. GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

	<b>ÜÜTİP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (ANKET ARAŞTIRMALARI İÇİN)</b>		
	Dok.Kodu : FR-HYH-22	İlk Yay.Tarihi : 04 Ocak 2010	Sayfa : 1 / 1
Rev. No : 02	Rev.Tarihi : 26 Şubat 2014		

### LÜTFEN BU DÖKÜMANI DİKKATLİCE OKUMAK İÇİN ZAMAN AYIRINIZ

Sizi Nurcan Özyazıcıoğlu tarafından yürütülen “**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİN VE EBEVEYNLERİNİN BAKIM VERME YÜKLERİNİN BELİRLENMESİ**” başlıklı ankete dayalı bir **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. İsterseniz bu bilgileri aileniz ve/veya yakınlarınız ile tartışınız. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu anket çalışmasına katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama hakkına sahiptir. **Anketi yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır Size verilen **anket formlarındaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

Araştırma Sorumlusu  
(Adı,Soyadı-Ünvanı-İmzası)  
Doç. Dr. Nurcan Özyazıcıoğlu

#### Araştırmanın Amacı:

Araştırmanın amacı serebral palsili çocukların yaşam kalitesinin ve ebeveynlerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesidir.

#### İzlenecek Olan Yöntem ve Yapılacak İşlemler:

Araştırma Tanımlayıcı tipte planlanacaktır. Veriler toplanırken araştırmacılar tarafından hazırlanan anket formu ve “Pediatrik Yaşam Kalitesi envanteri ölçeği (PedsQL) 3.0 SP Modülü”nün çocuk ve ebeveyn formları ile “Zarit Bakım Verme Yüğü ölçeği” kullanılacaktır. Araştırmada, Bursa Dr. Ayten BOZKAYA Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi’nde 5-18 yaş aralığında Serebral Palsi tanısı ile takip ve tedavi edilen;

- 100 çocuğun ebeveynine, çocuğa ve ebeveyne ait sosyodemografik verileri içeren anket
- 100 çocuğa, yaş grubuna göre, Pediatrik Yaşam Kalitesi envanteri ölçeği (PedsQL) 3.0 SP Modülü’nün küçük çocuk (5-7 yaş), çocuk (8-12 yaş) ve genç (13-18 yaş) formları
- 100 çocuğun ebeveynine çocuklarının yaş grubuna göre Pediatrik Yaşam Kalitesi envanteri ölçeği (PedsQL) 3.0 SP Modülü’nün küçük çocuk (5-7 yaş), çocuk (8-12 yaş) ve genç (13-18 yaş) ebeveyn formları
- 100 çocuğun ebeveynine Zarit Bakım Verme Yüğü ölçeği uygulanacaktır.

Anket ve ölçekler 30 dakika içinde yüz yüze görüşme ve soru cevap yöntemi ile araştırmacı tarafından uygulanacaktır.

#### Araştırmanın Süresi: 6 ay

**Katılması Beklenen Gönüllü Sayısı:** 200 kişi (Çocuk:100 kişi, Ebeveyn:100 kişi)

#### Araştırmanın Yapılacağı Yer(ler):

Dr. Ayten BOZKAYA Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezi

#### Araştırmaya Katılan Araştırmacılar:

SELDA ASILTÜRK--Yüksek lisans öğrencisi

Uludağ Üniversitesi  
Tıp Fakültesi  
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
tarafından onaylanmıştır.  
Tarih : 12.07.2016  
Karar No : 2016-13/11

Çalışmanın adı: “**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN YAŞAM KALİTESİNİN VE EBEVEYNLERİNİN BAKIM VERME YÜKLERİNİN BELİRLENMESİ**”

Tarih:22.06.2016

## EK-14. ETİK KURUL ONAYI

### ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Serebral palsili çocukların yaşam kalitesinin ve ebeveynlerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi
-----------------------	---

KARAR BİLGİLERİ	<b>Karar No : 2016-13/ 11</b>	<b>Tarih : 12 Temmuz 2016</b>
	Yukarıda başvuru bilgileri verilen araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler, araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak değerlendirildi. 1-Araştırmanın yapılmasının uygun olduğuna, ancak çalışmanın yapılacağı ilgili kurum izin belgesinin kurulumuza iletilmesinden sonra çalışmaya başlanılmasına, 2-Araştırmanın yürütülmesi sırasında Etik kurul kaşesi bulunan "Onam" formunun kullanılması ve bu formun çalışmaya katılan gönüllülere çalışma hakkında sözlü bilgi verilmesi sonrasında eksiksiz bir şekilde doldurulmasına, 3-Araştırmanın başlama tarihinin bildirilmesi ve araştırma tamamlandığında özet bir sonuç raporunun hazırlanarak kurulumuza iletilmesine, 4-Araştırma protokolünde ve başvuru formunda yapılacak tüm değişiklikler için Etik Kuruldan izin alınması gerektiğinin sorumlu araştırmacılara iletilmesine oybirliği ile karar verildi.	


<b>ULUDAĞ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU</b>	
<b>ÇALIŞMA ESASI</b>	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamalar Kılavuzu
<b>BAŞKANIN UNVANI/ADI SOYADI</b>	Prof.Dr.Mustafa HACIMUSTAFAOĞLU

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
			E	K	E	H	E	H	
Prof.Dr.Mustafa HACIMUSTAFAOĞLU Başkan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıklar	U.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD.	E	K	E	H	E	H	
Prof.Dr.Ehif BAŞAĞAN MOĞOL Başkan Yardımcısı	Anesteziyoloji	U.Ü.T.F. Anesteziyoloji ve Reanimasyon AD.	E	K	E	H	E	H	Iznil
Prof.Dr.Mehmet CANSEV Üye	Farmakoloji	U.Ü.T.F. Tıbbi Farmakoloji AD.	E	K	E	H	E	H	
Doç.Dr.Alpaslan TÜRKKAN Üye	Halk Sağlığı	U.Ü.T.F. Halk Sağlığı AD.	E	K	E	H	E	H	
Doç.Dr.Pınar VURAL Üye	Psikiyatri	U.Ü.T.F. Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları AD.	E	K	E	H	E	H	
Doç.Dr.Hilal ÖZKAN Üye	Çocuk Sağlığı ve Hastalıklar	U.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD.	E	K	E	H	E	H	Iznil
Doç.Dr.Hasan ARI Üye	Kardiyoloji	Bursa Yüksek İhtisas EAH Kardiyoloji Kliniği	E	K	E	H	E	H	Katılmadı
Yrd.Doç.Dr.Tuna GÜLTEN Üye	Tıbbi Genetik	U.Ü.T.F. Tıbbi Genetik AD.	E	K	E	H	E	H	
Yrd.Doç.Dr.Çiğdem Mine YILMAZ Üye	Hukuk	U.Ü.Hukuk Fakültesi	E	K	E	H	E	H	
Yrd.Doç.Dr.Engin SAĞDİLEK Üye	Biyofizik	U.Ü.T.F. Biyofizik AD.	E	K	E	H	E	H	
Yrd.Doç.Dr.Sezer ERER Üye	Tıp Tarihi ve Etik	U.Ü.T.F. Tıp Tarihi ve Etik AD.	E	K	E	H	E	H	
Uz.Dr.Kağan HUYSAL Üye	Biyokimya	Bursa Yüksek İhtisas EAH Biyokimya	E	K	E	H	E	H	Katılmadı
Ahmet GÖREN Üye	Sağlık mesleği mensubu olmayan üye	Serbest Meslek	E	K	E	H	E	H	


\*Toplantıda Bulunma

# EK-15. KAMU HASTANELERİ BİRLİĞİ SEKRETERLİĞİ

ONAYI



**T.C.  
SAĞLIK BAKANLIĞI  
Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu  
Bursa İli Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği**

BURSA İLİ KAMU HASTANELERİ BİRLİĞİ GENEL  
SEKRETERLİĞİ - BURSA İLİ KHBGS İDARI HİZMETLER  
BAŞKANLIĞI  
28.07/2016 11.34 - 88553808 - 774 99 - E.15876  
  
99027348514

Sayı : 88553808/774.99  
Konu : Selda ASILTÜRK'ün Araştırma  
Talebi

**BURSA İLİ KAMU HASTANELERİ BİRLİĞİ GENEL SEKRETERLİĞİNE**

Uludağ Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Müdürlüğü Yüksek Lisans öğrencisi Selda ASILTÜRK'ün "Serabral Palsili Çocukların Yaşam Kalitesinin ve Ebeveynlerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi" konulu yüksek lisans tez çalışmasını Birliğimizde bağlı Dr. Ayten Bozkaya Spastik Çocuklar Hastanesi ve Rehabilitasyon Merkezinde yapma talebi, Başkanlığımızca uygun görülmüş olup;  
Olurlarınıza arz ederim.

Op.Dr.Muhammed GÜNAYDIN  
İdari Hizmetler Başkanı

**OLUR**  
.../.../2016  
Prof.Dr.Rüstem AŞKIN  
Genel Sekreter

75.Yıl Bulvarı Park Cad No:1 Nilüfer/BURSA  
Faks No:0 224 600 33 98-99  
e-Posta:gulsiye.yavuz@saglik.gov.tr İnt.Adresi: http://bursa.khb.saglik.gov.tr

Bilgi için:Gülsiye YAVUZ  
Unvan:HEMŞİRE  
Telefon No:0224 600 33 00 / 1151

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 82b423b3-c720-4944-b1fa-40d138c7e71 kodu ile erişebilirsiniz.  
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

## EK-16. ÖZGEÇMİŞ

<b>KİŞİSEL BİLGİLER</b>	
Adı Soyadı	: Selda Asiltürk
Doğum tarihi	: 28.02.1981
Doğum yeri	: Bursa
Medeni hali	: Evli
Uyruğu	: T.C.
Adres	: Akçağlayan Mh. Açelya Sk. No:3 Yıldırım/Bursa
Tel	: 0533 669 20 82
E-mail	: seldaasilturk@hotmail.com
<b>EĞİTİM</b>	
Lise	: Bursa Anadolu Sağlık Meslek Lisesi/Bursa (1995-2000)
Lisans	: Koç Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu/İstanbul (2001-2005)
Yüksek Lisans	: Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik-Ortak YL(Tezli) /Balıkesir (2014-halen)
<b>YABANCI DİL BİLGİSİ</b>	
İngilizce	:ÜDS: 56
<b>ÜYE OLUNAN MESLEKİ KURULUŞLAR</b>	
	:Türk Hemşireler Derneği