

## Ergen serebral paralizili olgularda yaşam kalitesi sonuçları

Ela Tarakçı<sup>1</sup>, Fatih Tütüncüoğlu<sup>2</sup>

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü<sup>1</sup> Fizyoterapi Yardımcı Doçenti, Yıldız Çocuk Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi <sup>2</sup>Fizyoterapist

**SUMMARY:** Tarakçı E, Tütüncüoğlu F. (İstanbul University School of Physiotherapy and Rehabilitation, İstanbul, Turkey). The results of quality of life in adolescent cerebral palsy. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2011; 54; 142-147.

Many different problems encountered in cases involving cerebral palsy (CP) negatively affect the quality of life of the patients. Our aim was to examine the life quality of adolescent CP patients and of a healthy control group. Thirty-eight CP and 42 healthy controls, aged between 13-18 years, were included in the study. The quality of life was evaluated through the "quality of life scale for children between the ages 13-18". The average age of the cases involving CP (18 females, 20 males) was  $16.2 \pm 1.1$  years and of the control group (20 females, 22 males) was  $17.0 \pm 3.2$  years. Total points on the scale were determined as  $49.24 \pm 9.70$  in the CP group and as  $82.85 \pm 11.02$  in the control group. For subscale scores, physical health was determined as  $49.75 \pm 12.31$  in the CP group and as  $87.5 \pm 10.12$  in the control group, while psychosocial health was determined as  $48.74 \pm 9.91$  in the CP group and as  $78.2 \pm 8.25$  in the control group. Differences between the two groups in all areas were statistically significant. The life quality values of cases involving CP were found to be lower in all areas compared to values of the healthy control group.

*Key words: cerebral palsy, quality of life, adolescence.*

**ÖZET:** Serebral paralizili (SP) olgularda karşılaşılan pek çok farklı problem onların yaşam kalitelerini olumsuz etkiler. Amacımız mental problemi olmayan, okula devam eden ergen serebral paralizili olguların ve sağlıklı kontrollerin yaşam kalitelerini incelemektir. Çalışmaya yaşları 13-18 arası olan, mental problemi olmayan 38 SP'li olgu ve 42 sağlıklı kontrol alındı. Yaşam kalitesi "Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği 13-18" ile değerlendirildi. SP'li olguların 18'i kız, 20'si erkek, yaş ortalaması  $16.2 \pm 1.1$  yıl; kontrollerin 20'si kız, 22'si erkek, yaş ortalaması  $17.0 \pm 3.2$  yıldır. Ölçek toplam puanı SP grubunda  $49.24 \pm 9.70$  kontrol grubunda  $82.85 \pm 11.02$ ; fiziksel sağlık toplam puanı SP grubunda  $49.75 \pm 12.31$ , kontrol grubunda  $87.50 \pm 10.12$ ; psikososyal sağlık toplam puanı SP grubunda  $48.74 \pm 9.91$  kontrol grubunda  $78.20 \pm 8.25$  bulundu. Tüm alanlarda iki grup arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır. SP'li olguların yaşam kalitesi değerleri, sağlıklı kontrollere göre tüm alanlarda düşük bulundu.

*Anahtar kelimeler: serebral paralizi, yaşam kalitesi, ergenlik.*

Dünya Sağlık Örgütü'nün yaptığı tanımlamaya göre yaşam kalitesi; hedefleri, beklentileri, standartları, ilgileri ile bağlantılı olarak, kişilerin yaşadıkları kültür ve değer yargılarının bütünü içinde durumlarını algılama biçimidir. Bir diğer ifadeyle yaşam kalitesi, kişinin içinde yaşadığı sosyokültürel ortamda kendi sağlığını öznel olarak algılayışını tanımlamaktadır.<sup>1</sup> Yaşam kalitesini belirlemenin temel amacı kişilerin kendi fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevlerinden ne ölçüde memnun olduklarının ve yaşamlarının

bu yönleri ile ilgili özelliklerin varlığı veya yokluğunun ne ölçüde onları rahatsız ettiğinin saptanmasıdır.<sup>2</sup>

Son yıllarda klinik ve sağlık ekonomisi çalışmalarında bir sonuç değişkeni olarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmelerinin rolü ve anlamı giderek artmaktadır.<sup>3</sup> Tıbbi girişimlerin başarısının belirlenmesinde sağlık durumunun hasta merkezli değerlendirilmesi de önem kazanmıştır.

Serebral paralizi (SP) doğum öncesinde, doğum sırasında ya da doğum sonrasında herhangi bir nedenle beynin zedelenmesi sonucu oluşan motor ve bazı durumlarda mental bozukluk olarak tanımlanır. SP kas tonusunda bozukluk, anormal postür ve hareketlerde bozukluk olarak karşımıza çıkar. SP gelişimsel bir bozukluktur.<sup>4,5</sup> Motor fonksiyonlarda bozukluğun yanı sıra, duygusal bozukluk, nistagmus, strabismus, mental retardasyon, davranış bozuklukları, öğrenme güçlükleri, dil-konuşma bozuklukları ve ağız-diş problemleri de görülebilir.<sup>6</sup>

Serebral paralizli olgularda karşılaşılan pek çok farklı problem onların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkiler. Ayrıca SP'nin klinik tipi, ekstremitte tutulumu ve SP tablosuna eşlik edebilen mental retardasyon, görme, işitme ve konuşma problemi gibi ek problemlerin yanı sıra ailelerin ekonomik yapısı, sosyo-kültürel seviyesi ve eğitim durumu da geleceğe ait beklentilerinde umutsuzluklara, kaygılara ve çözümsüzlüklere yol açarak yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir.<sup>7,8</sup>

Ergenlik döneminde serebral paralizli olguların tedavisi, değerlendirilmesi ve hastalığa yaklaşım çocuk ve erişkinlere göre farklılıklar içerir. Bu dönemde ergenin bağımsızlığını kazanabilmesi için sosyal ve mesleki rehabilitasyona ağırlık verilmelidir. Ayrıca toplumsal yaşama uyum için psikolojik destek sağlanmalıdır.

Çalışmanın amacı ergenlik dönemindeki serebral paralizli olguların karşılaştıkları problemlerin yaşam kalitelerini ne düzeyde etkilediğini araştırmak ve benzer yaş gruplarındaki ergenlerin yaşam kaliteleri ile karşılaştırmaktır.

### Materyal ve Metot

Çalışma, Temmuz 2008- Mayıs 2009 tarihleri arasında SP tanısı konulmuş 38 hasta ve 42 sağlıklı kontrol alınarak yapıldı. Hastaların yaş, cins, aile öyküsü, sosyal hikayesi, fizyoterapi alıp almadıkları, psikolojik destek alıp almadıkları kendilerine ve ailelerine sorularak kaydedildi. Sağlık kurul raporlarına göre mental problemi olduğu belirlenen SP'li olgular çalışma dışı bırakıldı. Kontrol grubundaki kişiler ise benzer yaş grubundaki sağlıklı olgulardan oluşturuldu.

Olguların yaşam kaliteleri bu yaş grubundaki çocuklar için geliştirilmiş olan "Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği 13-18" (ÇİYKÖ) ile

değerlendirildi. Ölçek fiziksel, duygusal, sosyal ve okul ile ilgili işlevselliğin sorgulandığı dört alt bölümden oluşmaktadır.

"Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)" Türkçe'ye "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği" adıyla çevrilmiştir. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği genel bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçek kolay uygulanabilir, farklı yaş grupları ve ebeveyn için ayrı formları bulunur.

2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları<sup>9</sup> tarafından geliştirilmiş olan ölçeğin 13-18 yaş ergen ve anne-baba formlarının ülkemizde geçerli ve güvenilir olduğu, ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek için kullanılabilirliği Memik ve arkadaşlarının<sup>10</sup> çalışmasında gösterilmiştir.<sup>10</sup>

ÇİYKÖ, 23 maddeden oluşmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama ölçek toplam puanı (ÖTP), fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) olmak üzere üç alanda yapılmaktadır. Bu ölçek çocuk ve ergenlerin son bir ayını sorgulamaktadır ve 8-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenler için beş seçenekli likert tipi ölçek şeklinde geliştirilmiştir. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Sonuçta ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır.<sup>11</sup> Genel yaşam kalitesi ölçeklerinden olan ÇİYKÖ okul ve hastane gibi geniş alanlarda, hem sağlıklı hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan bir yaşam kalitesi ölçeğidir.<sup>12</sup>

Çalışmadaki olgulara çalışma ve ölçek hakkında bilgi verildikten sonra rahat ve sessiz bir ortam hazırlanarak ölçeği doldurmaları sağlandı. Gerekli durumlarda açıklamalarda bulunuldu.

Verilerin istatistiksel değerlendirmeleri SPSS 14 programı kullanılarak yapıldı. SP'li olgular ve sağlıklı kontrollerin yaşam kalitelerinin karşılaştırılması iki grup arasındaki farkın

**Tablo I.** Serebral palsili olguların ve sağlıklı kontrollerin demografik özellikleri.

Serebral	Palsi Grubu	Kontrol Grubu
Yaş (yıl)*	16.2 ± 1.1	17.0 ± 3.2
Kız (n)	18	20
Erkek (n)	20	22
Okula giden (n)	26	44
Özel eğitim merkezine giden (n) (okula devam etmeyen)	12	-

\* Ortalama ± standart sapma.

anlamlılık testi ile belirlendi. Anlamlılık derecesi  $p < 0.05$  olarak kabul edildi.

### Bulgular

Çalışmaya alınan SP'li olguların ve sağlıklı kontrollerin demografik ve klinik özellikleri Tablo I'de verilmiştir. SP'li grubun yaş ortalaması  $16.2 \pm 1.1$  yıl iken sağlıklı kontrollerinki  $17.0 \pm 3.2$  yıl idi. SP grubu 18 kız 20 erkek, kontrol grubu ise 20 kız 22 erkek olgudan oluşmaktaydı. Yaş ve cinsiyet dağılımı açısından iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı fark gözlemlendi.

Kontrol grubundaki sağlıklı olgular, okula devam etmekte olan ve SP grubuna benzer yaşta ergen kişilerden oluşmaktaydı. Kontrol grubundaki 44 kişinin tamamı okula devam etmekte iken, SP grubundaki olguların yalnızca 26'sı okula devam etmekteydi. SP grubundaki 12 kişi ilköğretimin ardından eğitimlerine devam etmeyen yalnızca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden fizyoterapi desteği alan kişilerden oluşmaktaydı.

Serebral palsili olguların klinik tipleri ve ekstremitte dağılımları Tablo II'de gösterilmiştir. Hastaların klinik tip olarak büyük bir çoğunluğu spastik tipteki çocuklardan oluşurken, ekstremitte tutulumlarına bakıldığında büyük bir kısmının diparatik tip hastalardan oluştuğunu, bunu hemiparatik tipteki hastaların izlediği belirlendi.

Anne ve babanın eğitim süresi, ailedeki çocuk sayısı, birlikte yaşanan aile fertlerinin sayısı ile ilgili veriler Tablo III'te gösterilmiştir. SP grubunda annenin eğitim yılı ortalaması  $5.8 \pm 3.0$ , babanın eğitim yılı ortalaması  $6.1 \pm 3.2$ ; kontrol grubunda ise annenin eğitim yılı ortalaması  $5.4 \pm 2.5$ , babanın eğitim yılı ortalaması  $5.8 \pm 2.7$  olarak bulundu. Eğitim süreleri açısından gruplar arasında

istatistiksel olarak fark yoktu. Kardeş sayısı ise SP grubunda  $2.2 \pm 0.9$ , kontrol grubunda  $2.3 \pm 0.8$ ; birlikte yaşanan aile fertlerinin sayısı SP grubunda  $5.2 \pm 0.9$ , kontrol grubunda  $5.2 \pm 1.0$  olarak bulundu. Ailenin ekonomik gelir düzeyi ile ilgili sorgulamayı SP grubunu oluşturan olguların ailelerinden 12 kişi kötü, 20 kişi orta, altı kişi iyi düzeyde olarak cevapladı. Aynı soru kontrol grubundaki ailelere sorulduğunda 14 kişi kötü, 23 kişi orta, yedi kişi iyi düzeyde olarak cevaplandı.

Yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla kullanılan ÇİYKÖ'nün 13-18 yaş ergen formunun ölçek toplam puanı (ÖTP), fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP), serebral paralizi ve sağlıklı kontroller için Tablo IV'de gösterilmiştir. Ölçek toplam puanı SP grubunda  $49.24 \pm 9.70$ , kontrol grubunda  $82.85 \pm 11.02$  idi. İki grup arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı düzeydeydi. Fiziksel sağlık toplam puanı SP grubunda  $49.75 \pm 12.31$ , kontrol grubunda  $87.5 \pm 10.12$  idi. Psikososyal sağlık toplam puanı SP grubunda  $48.74 \pm 9.91$  (duygusal

**Tablo II.** Serebral palsili olguların klinik tip ve ekstremitte dağılımları.

	n	(%)
<i>Klinik tip</i>		
Spastik	29	(% 74.4)
Diskinetik	3	(% 7.9)
Ataksik	2	(% 5.3)
Miks	4	(%10.5)
<i>Ekstremitte dağılımı</i>		
Diparatik	27	(%71.1)
Kuadriparatik	-	
Hemiparatik	11	(%28.9)

**Tablo III.** Olguların aileleri ile ilgili veriler.

	Serebral Palsi Grubu	Kontrol Grubu	p
Annenin eğitim süresi (yıl)	5.8 ± 3.0	5.4 ± 2.5	<0.05
Babanın eğitim süresi (yıl)	6.1 ± 3.2	5.8 ± 2.7	<0.05
Kardeş sayısı	2.2 ± 0.9	2.3 ± 0.8	<0.05
Evde yaşanan kişi sayısı	5.2 ± 0.9	5.2 ± 1.0	<0.05

\*Ortalama ± standart sapma.

işlevsellik 48.64 ± 9.87, sosyal işlevsellik 54.84 ± 8.95, okul işlevselliği 42.74 ± 10.91), kontrol grubunda 78.2 ± 8.25 (duygusal işlevsellik 75.00 ± 4.20, sosyal işlevsellik 82.10 ± 9.30, okul işlevselliği 77.10 ± 11.25) olarak bulundu. Ölçeğin bu iki alt alanında da SP grubundaki sonuçlar düşük olarak belirlendi ve iki grup arası fark istatistiksel olarak anlamlıydı.

Anne-babaların çocuklarının yaşam kalitelerini değerlendirdikleri ÇİYKÖ'nün anne-baba formundan alınan sonuçlar Tablo V'te verilmiştir. Ölçek toplam puanı SP grubunda 50.52 ± 6.32, kontrol grubunda 86.21 ± 10.31 idi. Fiziksel sağlık toplam puanı SP grubunda 51.82 ± 6.61, kontrol grubunda 85.38 ± 7.54 idi. Psikososyal sağlık toplam puanı SP grubunda 49.88 ± 8.26 (duygusal işlevsellik 49.05 ± 3.45, sosyal işlevsellik 50.03 ± 9.44, okul işlevselliği 50.56 ± 11.89), kontrol grubunda 81.66 ± 10.84 (duygusal işlevsellik 80.72 ± 9.76, sosyal işlevsellik 82.39 ± 11.54 okul işlevselliği 81.87 ± 11.22) olarak bulundu. Ölçeğin tüm alanlarında, anne-babaların çocuklarının yaşam kalitelerini değerlendirmek için verdikleri yanıtlardan oluşan sonuçlar her iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar gösteriyordu.

### Tartışma

Doğum öncesinde, doğum sırasında veya doğum sonrasında immatür beyindeki bir lezyon sonucu ortaya çıkan, nörogelişimsel

bir bozukluk olarak tanımlanan serebral paralizide klinik tip, ekstremitte tutulumu, mental durum, kognitif beceri, tabloya eşlik edebilen görme, işitme, konuşma problemleri ile epilepsi, sistemik problemler gibi genel sağlık sorunları yaşamı zorlaştırılabilmektir<sup>13</sup>. SP'li çocuklarda, fiziksel, kognitif, duygusal, emosyonel ve sosyal bozukluklara bağlı gelişen fonksiyonel yetersizlikler, bu çocukların toplum içindeki rollerini yerine getirebilmeyi güçleştirmekte, buna bağlı olarak da sağlıklı ilgili yaşam kalitesini etkilemektedir.<sup>14,15</sup>

Çalışmamızda 13-18 yaş grubunu içeren SP'li olgularda yaşam kalitesini değerlendirmemizin nedeni, bu yaş grubundaki olgularda ergenliğin getirdiği problemler ve serebral paralizinin bu kişilerin hayatlarında yarattığı güçlükler nedeniyle yaşam kalitesinin olumsuz etkilenebileceği hipotezi idi. Hipotezimiz doğrultusunda 13-18 yaş grubundaki SP'li olgular ve benzer yaş grubundaki sağlıklı kontrollerin yaşam kalitesini karşılaştırdık ve SP'li grupta yaşam kalitesinin kendilerinin ve ebeveynlerinin verdiği cevaplara göre kontrol grubuna göre önemli düzeyde düşük olduğunu bulduk. Fiziksel sağlık ve psikososyal sağlık alanlarının ikisinde de olumsuz etkilenmeler belirledik.

Mezaal ve arkadaşları<sup>16</sup> yetişkin serebral paralizili olgularda gelişen pek çok ikincil

**Tablo IV.** Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-18 ergen formunun gruplar arası karşılaştırması.

	Serebral Palsi Grubu	Kontrol Grubu	p
ÖTP	49.24 ± 9.70	82.85 ± 11.02	<0.05
FSTP	49.75 ± 12.31	87.5 ± 10.12	<0.05
PSTP	48.74 ± 9.91	78.2 ± 8.25	<0.05
-Dİ	48.64 ± 9.87	75 ± 4.20	<0.05
-Sİ	54.84 ± 8.95	82.1 ± 9.30	<0.05
-Oİ	42.74 ± 10.91	77.1 ± 11.25	<0.05

ÖTP: ölçek toplam puanı, FSTP: fiziksel sağlık toplam puanı, PSTP: psikososyal sağlık toplam puanı, Dİ: duygusal işlevsellik puanı, Sİ: sosyal işlevsellik puanı, Oİ: okul işlevsellik puanı.

**Tablo V.** Yaşam Kalitesi Ölçeği 13-18 anne-baba formunun gruplar arası karşılaştırması.

	Serebral Palsi Grubu	Kontrol Grubu	p
ÖTP	50.52 ± 6.32	86.21 ± 10.31	<0.05
FSTP	51.82 ± 6.61	85.38 ± 7.54	<0.05
PSTP	49.88 ± 8.26	81.66 ± 10.84	<0.05
-Dİ	49.05 ± 3.45	80.72 ± 9.76	<0.05
-Sİ	50.03 ± 9.44	82.39 ± 11.54	<0.05
-Oİ	50.56 ± 11.89	81.87 ± 11.22	<0.05

ÖTP: ölçek toplam puanı, FSTP: fiziksel sağlık toplam puanı, PSTP: psikososyal sağlık toplam puanı, Dİ: duygusal işlevsellik puanı, Sİ: sosyal işlevsellik puanı, Oİ: okul işlevsellik puanı.

problemler nedeniyle fonksiyonlarda kayıplar ve yaşam kalitesinde bozulmalar görülebileceğini yaptıkları çalışmada göstermişlerdir. Bu çalışmaya benzer olarak Hargenröder ve Blank'ın<sup>17</sup> değişik formdaki yetişkin serebral paralizili olgularda kendini iyi hissetme ve genel yaşamdaki memnuniyeti inceledikleri çalışmalarında bu kişilerin iş durumu, ekonomik durum, boş zaman aktiviteleri, arkadaşlarla ilişkiler, aile yaşamının önemli faktörler olduğu ve bunların yaşamdaki memnuniyeti etkilediği belirtilmiştir. Bizim çalışmamızda da sosyal işlevselliği ilgilendiren arkadaşlarla iletişim kurma güçlüğü, okuldaki rollerini yeterince yerine getirememesi gibi ikincil sorunların yaşam kalitesinin azalmasında önemli rol oynadığı bulunmuştur.

Singer ve arkadaşları<sup>18</sup> özürli çocukların aileleri ile yaptıkları çalışmada, eğitim düzeyi yüksek ailelerin çocukları ile daha fazla ilgilendikleri, soruları anlamada daha başarılı oldukları, fakat stres ve kaygı etkilenimlerinin daha fazla olduğunu belirtmişlerdir. Bizim çalışmamızda da anne ve babanın eğitim yılı incelenmiş olup eğitim düzeylerinin her iki grupta da düşük olduğu saptanmıştır. Hem annenin hem de babanın eğitim düzeylerinin düşük olması, yaşanan aile fertlerinin sayısı, aile içi karışıklıklar özellikle ergenlik döneminde karşılaşılan sorunların çözümünde yetersizlikler yaratabilmekte bu durumda çocukların yaşam kalitelerine olumsuz yansımaktadır.

Gaskin ve Morris'in<sup>19</sup> erişkin serebral paralizili olgularla yaptıkları çalışmalarında fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki zayıf bulunmuştur. Fiziksel problemleri nedeniyle yaşadıkları sorunlara rağmen yaşamlarında psikososyal adaptasyon sağlayan olguların yaşam kalitelerinin düşük olmadığı

belirlenmiştir. Tarsuslu ve Livanelioğlu'nun<sup>20</sup> çalışmalarında 15 yaş üstü SP'li olguların yaşam kalitesi ve fonksiyonel durumları arası ilişki incelemiş, sağlıklı ilişkili yaşam kalitesinin fiziksel fonksiyonlarla ilişkili parametrelerden etkilenebileceği aynı zamanda psikososyal ve emosyonel durumun da yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu belirtilmiştir. Benzer olarak bizim çalışmamızda da yürümek, koşmak, günlük işleri yapmak sırasındaki fiziksel yetersizliklerin başkalarına olan bağımlılığı artırması nedeniyle hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği bulunmuştur. Biz bunu hastalarımızın çevresel ve mimari engeller nedeniyle aktivitelerini gerçekleştirememesi, toplumla bütünleşememesi ve fiziksel problemleri ile sık sık yüz yüze gelmeleri nedeniyle olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmada fiziksel yetersizlikler kadar geleceği ile ilgili endişe duyma, uyku problemleri, kendini öfkeli hissetme gibi duygusal işlevsellik ile ilgili alt maddelerde de olumsuzluklarla karşılaşıldı. Yine arkadaş çevresiyle iletişimsizlik, fiziksel görünümün problem yapılması, işsizlik, ekonomik sıkıntılar, çevre koşullarının bağımsızlıklarını etkilemesi gibi faktörlerin de yaşam kalitesinde etken olduğunu söyleyebiliriz.

Soyupek ve arkadaşlarının<sup>21</sup> çalışmalarında SP'li olgular ve sağlıklı kontrollerin yaşam kaliteleri değerlendirilmiş, SP'li grupta yaşam kalitesi parametreleri kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük olarak bulunmuştur. Çalışmamızda sağlıklı kontrollerin de yaşam kalitesinde SP'li olgular kadar olmasa da değişiklikler gözlenmiştir. Bunun duygulardaki istikrarsızlık, zaman zaman yalnız kalma isteği, yorgunluk, enerji azlığı, yaşanan bedensel değişiklikler gibi

ergenlik döneminde karşılaşılabilecek sorunlar nedeniyle yaşam memnuniyetlerinin azalması ile ilişkilendirilebileceği düşünülmüştür.

Literatürde SP'li çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelendiği çalışmalara rastlamak mümkündür, ancak ergenlik döneminde bu olgularda yaşanan sorunların incelendiği çalışmalarla sıklıkla karşılaşılmamaktadır. Çalışmamızın bu konuda yapılacak diğer çalışmalara ışık tutabileceğini düşünüyoruz.

Çalışmamız; SP'li olguların ergenlik dönemlerinde, bağımsızlıklarını arttırıcı yönde çalışmaların yanı sıra, mesleki rehabilitasyon, sosyal ve toplumsal uyum çalışmaları ve sorunlarının üstesinden gelebilmeleri için psikolojik açıdan da desteklenmeleri gerektiğini ortaya koymuştur.

#### KAYNAKLAR

- Orley J, Kuyken W. Quality of Life Assessment: International Perspectives. Proceedings of the Joint Meeting Organized by the WHO and the Foundation IPSEN in Paris 1993: 41-57.
- Eser E. Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü.1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı 2004: 4-6.
- Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 2006; 24: 1199-1220.
- Molnar GE, Alexander MA. *Pediatric Rehabilitation*. Philadelphia: Hanley & Belfus Inc, 1999: 193-213.
- Özcan O, Arpacıoğlu O, Turan B. Nörrehabilitasyon. İstanbul: Güneş ve Nobel Tıp Kitabevleri, 2000: 137-148.
- Kerem M, Livanelioğlu A, Aysun S. Serebral paralizide erken tanı ve rehabilitasyonun önemi. *T Klin Pediatr* 2000; 9: 23-27.
- Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ* 2003; 3: 970-974.
- Erdoğanoglu Y, Günel MK. Serebral paralizli çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni* 2007; 26: 35-39.
- Varni JW, Said M, Rode CA. Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37: 126-139.
- Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri Ö, Karakaya I. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007; 18: 353-363.
- Varni JW, Said M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39: 800-812.
- Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Hatun Ş, Ayaz M, Karakaya I. Tip 1 diyabetes mellitusu olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi algılarının değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* 2007; 14: 133-138.
- Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 601-608.
- Vitale MG, Roye EA, Choe JC, Hyman JE, Lee FY, Roye DP Jr. Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality-of-life measures? *J Pediatr Orthop* 2005; 25: 792-797.
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Panneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 571-576.
- Mezaal MA, Nouri KA, Abdool S, Safar KA, Nadeem AS. Cerebral palsy in adults consequences of non progressive pathology. *Open Neurol J* 2009; 3: 24-26.
- Hergenröder I, Blank R. Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 389-396.
- Singer GH, Irvin LK, Hawkins N. Stress management training for parents of children with severe handicaps. *Ment Retard* 1988; 26: 269-277.
- Gaskin CJ, Morris T. Physical activity, health-related quality of life, and psychosocial functioning of adults with cerebral palsy. *J Phys Act Health* 2008; 5: 146-157.
- Tarsuslu T, Livanelioğlu A. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010; 9: 1-8.
- Soyupek F, Aktepe E, Savas S, Askin A. Do the self-concept and quality of life decrease in CP patients? Focussing on the predictors of self-concept and quality of life. *Disabil Rehabil* 2010; 32: 1109-1115.