

APEDAL, QUADR PEDAL VE B PEDAL SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN YA AM KALİTESİ VE DEPRESYON DURUMLARININ KARILAŞTIRILMASI

Burcu TALU¹, M. Harun KIZILCI²

¹ nönü Üniversitesi Malatya Sağlık Yüksekokulu Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

² nönü Üniversitesi Malatya Sağlık Yüksekokulu Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

ÖZET

Amaç: Bu çalışmada apedal, quadripedal ve bipedal serebral palsili çocukların ailelerinin yaşam kalitesi ve depresyon durumlarını karşılaştırmak amacıyla planlandı.

Gereç ve Yöntem: Motor seviyeleri apedal, quadripedal ve bipedal olguların demografik özellikleri, klinik tipleri, spastisite dereheleri, kullandıkları ortezleri ve ek problemleri kayıt edildi. Çocukların ebeveynlerine SF-36 yaşam kalitesi anketi ve Beck depresyon Edvanteri (BDE) uygulandı. Derehede olarak; 0-9= Minimal, 10-16= Hafif, 17-29= Orta, 30-63= Derehede eklinde yorumlanmaktadır.

Sonuçlar: De erlendirmeye alınan toplam 47 SP'li çocuktan, 16 apedal SP'li çocukların yaşam ortalaması 6.50±3.12 yıl iken, 15 quadripedal SP'li çocukların yaşam ortalaması 8.13±4.89 ve 16 bipedal SP'li çocukların yaşam ortalaması 12.06±8.54'dür. Gruplar Vücut kitle endeksi açısından homojendir. Yaşam kalitesi açısından SF-36 alt parametrelerinden Vitalite ve Mental Sağlık parametrelerinde özellikle apedal ve quadripedal gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$). Beck Depresyon Edvanteri skorları apedal grupta 11.50±10.17, quadripedal grupta 9.47±6.65 ve bipedal grupta 6.38±7.37'dir. Gruplar arasında depresyon düzeyleri açısından anlamlı fark yoktur ($p>0.05$).

Tartışma: Yaşam kalitesi alt parametrelerinin skorlarına bakıldığında apedallerin en düşük, bipedallerin ise en yüksek skorları aldıkları görülmüştür. Ailelerin depresyon düzeylerinin ise apedal ve quadripedal grupta hafif depresyon, bipedal grupta ise minimal depresyon olduğu görülmüştür. Böylece çocuğun mobilitesi arttıkça ailesinin yaşam kalitesinin arttığı, ailesinin depresyon düzeyinin azaldığı görülmektedir. Bu nedenle SP'li çocukların rehabilitasyonunda çocuğun mümkün olan kısa sürede mobilitesinin artırılmaya çalışılması gerekmektedir, böylece ailelerinin çocuklarının özürsüzlüğüne bağlı fiziksel yükleri ve negatif emosyonel durumları azalır. Depresif olmayan ebeveynin zorluklarda baş etme gücü artar.

COMPARISON of THE LEVEL OF STATUS in DEPRESSION and THE QUALITY LIFE of PARENTS of CHILDREN WITH APEDALE, QUADRIPEDEAL and BIPEDEAL CEREBRAL PALSY

Purpose: This study was designed to compared the quality of life compared the level of depression of parents of children with apedale, quadripedal and bipedal cerebral palsy.

Materials and Methods: Motor level of apedale, bipedal quadripedal and demographic characteristics of the patients, clinical types, severity of spasticity, used orthoses and comorbid problems were recorded. Parents of children were applied SF-36 quality of life questionnaire and Edvanter Beck Depression (BDI). As severity; 0-9 minimal, 10-16 mild, 17-29 moderate, 30-63 severe form is interpreted.

Results: Rating received a total of 47 children with Cerebral Palsy (CP) from 16 Apedale of children with CP mean age 6.50 ± 3.12 years, while 15 qudripedal of children with CP mean age 8.13 ± 4.89 and 16 bipedal children with CP mean age of 12.06 ± 8.54 respectively. Groups were homogeneous in terms of body mass Index. In terms of quality of life parameters of SF-36 Vitality and Mental Health in the parameters of the particular Apedale and quadripedal significant difference was found between groups ($p < 0.05$). Scores of Beck Depression Edvanter is Apedale group $11:50 \pm 10:17$, qudripedal group $6:38 \pm 7:37$ 9:47 ± 6.65 and bipedal group. Between the groups no significant difference in terms of the level of depression ($p > 0.05$).

Conclusion: Considering the quality of life scores of sub-parameters of apedale the lowest, the highest score of bipedal they were seen. Family and qudripedal group apedale mild depression levels of depression, depression was found to be minimal in the group bipedal. Thus the child's mobility increases, it is seen the quality of life of families has increased and reduced level of depression. Therefore, in the rehabilitation of children with CP as soon as possible the child should be trying to increase mobility, so that the children of families connected to the physical burden of disability and reduced negative emotional states. . Non- depressed parent increases the power in coping difficulty.

G R

Do um öncesi, do um sırası veya do um sonrası immatür beyindeki bir lezyon sonucu ortaya çıkan, nöromusküler bir bozukluk olarak tanımlanabilen serebral paralizi (SP), çocukluk döneminde oldukça sık görülmektedir^{1,2}.

SP'li çocuklarda, fiziksel, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal bozukluklara ba lı geli en fonksiyonel yetersizlikler, bu çocukların ve ailelerinin toplum içerisindeki rollerini yerine getirmeyi zorla tırmakta, buna ba lı olarak da sa lıkla ilgili ya am kalitesi (S YK)'ni etkilemektedir. Bu nedenle serebral palsili çocukların ve ailelerinin ya am kalitelerinin ve etkileyen faktörlerin bilinmesi önem kazanmaktadır³.

SP'nin tedavisinde en önemli rolü rehabilitasyon uygulamaları olmaktadır. Rehabilitasyonun amacı; çocukta var olan potansiyeli aç ı a çıkararak, geli tirmesine yardımcı olmak ve çocu un maksimum düzeyde ba ımsızlık kazanmasını sa lamak olarak özetlenebilir. SP'li çocukların rehabilitasyonunda, motor geli im düzeyinin geli tirilmesi, tonus regülasyonu, kas kuvvetinin artırılması, günlük ya am aktivitelerinde fonksiyonel ba ımsızlı ın kazandırılması amaçlı uygulanan yakla ımlarda ailenin rolü vazgeçilmezdir. SP'li çocukların aileleri, çocuklarının sık tıbbi kontrolleri, özel bakım gereksinimleri, sürekli fizyoterapi uygulamak zorunda kalmaları nedeniyle di er çocuklarına yeterli zaman ayıramama, toplum içerisindeki rollerini üstlenememe gibi durumlarla kar ıla abilmektedirler. Bu durum ailelerde uzun dönemde depresyona e ilimi arttırabilmektedir^{4,5}.

Günümüzde uzun dönemde ki inin S YK'nin ve fonksiyonel sa lık statüsünün de erlendirilmesindeki en geçerli yol, ki ilerinin sa ladı ı geri bildirimler olarak kabul edilmektedir. Bireyin, fiziksel, psikolojik ve sosyal açılardan iyilik seviyesini ve bir hastalık durumunda,

hastalı ın günlük ya am üzerindeki etkilerinin farkındalı ını ele alan bir konu olan S YK de erlendirme çalı malarının önemi giderek artmaktadır⁶.

Engelli bir çocu un bakımında ya anan güçlükler normal ve birlikte ya amak ço u kez aileye yo un kaygılar ya atmaktadır. Sevgi, sorumluluk, zorunluluk, yorgunluk ve bıkkınlık gibi kavramlardan olu an bu problem yuma ı, giderek geli im gösteren çocuklardan farklılık göstermektedir. Bu açıdan engelli çocu a bakım vermek, e itmek, büyütmek ba ta çocukla ilgilenen ki i genellikle anne olmak üzere tüm aile üyelerinde problem olu turabilmektedir⁷.

Bu çalı ma apedal, quadripedal ve bipedal serebral palsili çocukların ailelerinin ya am kalitesi ve depresyon durumlarını kar ıla tırmak amacıyla planlandı.

GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalı ma Malatya ilindeki 7 farklı özel e itim ve rehabilitasyon merkezinde rehabilitasyon gören çocukların aileleri üzerinde yapılmı tır. SP'li çocukların ailelerinde S YK'ni ve depresyon düzeyini de erlendirmek amacıyla yapılan çalı mamıza, 3-18 ya arası 47 SP'li çocu un anne-babaları dahil edilmi tir.

Çalı maya dahil olan ailelere, çalı manın yöntemi ve amacının aç ıkladı ı onam ka ıdı imzalatılmı tır.

Motor seviyeleri apedal, quadripedal ve bipedal olguların demografik özellikleri, klinik tipleri, spastisite iddetleri, kullandıkları ortezleri ve e lik eden ek problemleri kayıt edildi. Çocukların ebeveynlerine SF-36 ya am kalitesi anketi ve Beck depresyon Edvanteri (BDE) uygulandı.

SF-36 Ya am Kalitesi Anketi 8 alt parametre (Fiziksel Fonksiyon, Fiziksel Rol, A rı, Genel Sa lık, Zindelik / Yorgunluk, Sosyal Fonksiyon, Emosyonel Rol, Mental Sa lık, ve 2 özet parametreden (Fiziksel Bölüm Özeti, Mental Bölüm Özeti) olu maktadır^{8,9}.

Beck Depresyon Edvanteri ise depresyona verilen vegetatif, duygusal, bili sel ve motivasyonel alanlarda ortaya çıkan belirtileri ölçmeye yarayan yirmi bir maddeden oluşur. Kendini değerlendirme türünde bir ölçektir. Ölçeğin amacı; çeşitli tipte depresyon tanılarını ya da diğer psikiyatrik tanımlar arasında bir ayırım yapmak değil, depresyonun düzeyini objektif olarak sayılara dökmektir. Kişilerin depresif belirtilerinin yükselmesi, depresyon tanısı almaları için tek kriter olmadığı gibi, söz konusu depresif belirtiler geçici olabilir, klinik depresyon yerine genel psikolojik stresi yansıtır olabilir¹⁰.

Ölçeğin bu alt grupları şöyledir: 1-Duygu durumu, 2-Kararsızlık, 3-Bağırsızlık

duygusu, 4-Ne esizlik, 5-Suçluluk duyguları, 6-Cezalandırma duyguları, 7-Kendini beğenmemeye, 8-Kendini suçlama, 9- Nihari isteği, 10-Ahşama, 11-Sinirlilik, 12- sosyal içe çekilme, 13-Kararsızlık, 14-Beden imajının değeri, 15-Çalışmama, 16-Uyku bozukluğu, 17-Yorgunluk, 18-tahsızlık, 19-Kilo kaybı, 20-Somatik yakınmalar, 21- Libido kaybı. Bunlardan on birini biliyor, ikisi duyguyu, ikisi açıkça görülen davranış, birisi kişilerin arası sorunları, beş somatik yakınmaları ölçmektedir. Ölçekten alınan puanlar 0-63 arasında değerlendirilmektedir. İddet olarak; 0-9= Minimal, 10-16= Hafif, 17-29= Orta, 30-63= İddetli eklemlerde yorumlanmaktadır¹¹.

SONUÇLAR

Değerlendirmeye alınan toplam 47 SP'li çocuktan, 16 apedal SP'li çocukların yaş ortalaması 6.50±3.12 yıl iken, 15 quadripedal SP'li çocukların yaş ortalaması 4.89±8.13 ve 16 bipedal SP'li çocukların yaş ortalaması 12.06±8.54'dür. Gruplar Vücut kitle indeksi açısından homojendir (Tablo 1).

Tablo 1. Serebral palsili çocukların demografik özellikleri

	Apedal (n:16)		Quadripedal (n:15)		Bipedal (n:16)	
	X	SD	X	SD	X	SD
Ya	6.50	8.13	4.897	8.13	12.06	8.544
Spastisite (Gastrocnemius)	2.62	1.408	2.27	1.870	1.75	1.291
VK	16.88	5.227	17.00	3.140	20.56	2.851

Yaşam kalitesi açısından SF-36 alt parametrelerinden Zindelik/yorgunluk ve Mental Sağlık parametrelerinde özellikle apedal ve quadripedal gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur (p<0.05) (Tablo 2).

Tablo 2. Serebral palsili çocukların ailelerinin SF-36 ya am kalitesi sonuçları

	Apedal		Quadripedal		Bipedal		P<0.05
	X	SD	X	SD	X	SD	
Fiziksel fonksiyon	38.38	15.92	42.93	12.02	42.62	11.36	0.56
Fiziksel rol	37.25	10.74	43.33	11.98	42.00	13.76	0.35
A rı	45.88	10.72	48.47	11.86	50.69	10.25	0.46
Genel sa lık	41.62	9.25	44.27	8.50	42.25	5.81	0.63
Zindelik/yorgunluk	43.38	7.77	50.33	6.44	50.00	9.46	0.03
Sosyal fonksiyon	36.31	13.27	37.00	11.30	42.44	8.06	0.24
Emosyonel rol	35.69	19.05	37.47	15.23	41.69	14.80	0.57
Mental sa lık	36.94	10.24	45.07	8.12	43.50	7.49	0.02
Fiziksel bölüm özeti	40.62	11.28	44.07	8.92	43.12	9.91	0.62
Mental bölüm özeti	37.13	7.02	42.40	10.12	44.50	8.91	0.06

Beck Depresyon Edvanteri skorları apedal grupta 11.50 ± 10.17 , qudripedal grupta 9.47 ± 6.65 ve bipedal grupta 6.38 ± 7.37 'dir. Gruplar arasında depresyon düzeyleri açısından anlamlı fark yoktur ($p > 0.05$) (Tablo 3).

Tablo 3. Serebral palsili çocukların ailelerinin beck depresyon edvanteri sonuçları

BECK DEPRESYON EDVANTER	Apedal (n:16)		Quadripedal (n:15)		Bipedal (n:16)		P<0.05
	X	SD	X	SD	X	SD	
	11.50	10.17	9.47	6.65	6.38	7.37	0.220

SF-36 Ya am kalitesi ile Beck Depresyon Edvanteri verileri kar ıla tırıldı nda apedal serebral palsili çocukların dahil edildi i grupta depresyon ve ya am kalitesi arasında a rı, genel sa lık, zindelik/yorgunluk, mental sa lık parametreleri arasında; quadripedal grupta a rı, genel sa lık, mental sa lık, emosyonel rol ve mental bölüm özeti parametreleri arasında negatif yönde anlamlı bir ili ki bulunmu tur ($p < 0.05$). Bipedal grupta ise herhangi bir ili ki bulunamamı tır ($p > 0.05$) (Tablo 4).

Tablo 4. Serebral palsili çocukların ailelerinin yaşam kalitesi ve depresyon durumlarının karşılaştırılması

		BECK DEPRESYON EDVANTER					
		APEDAL		QUADR PEDAL		B PEDAL	
		r	p	r	p	r	p
SF-36	F Z KSEL FONKS YON (FF)	-0.475	0.63	-0.182	0.517	-0.103	0.704
	F Z KSEL ROL (FR)	-0.168	0.534	-0.311	0.259	-0.372	0.155
	A RI (AG)	-0.514	0.042	-0.644	0.010	-0.475	0.063
	GENEL SA LIK (GS)	-0.563	0.023	-0.565	0.028	-0.489	0.055
	Z NDEL K / YORGUNLUK (Z/Y)	-0.626	0.009	-0.489	0.065	-0.392	0.134
	SOSYAL FONKS YON (SF)	-0.352	0.182	-0.376	0.167	-0.343	0.194
	EMOSYONEL ROL (ER)	-0.273	0.306	-0.694	0.004	-0.431	0.095
	MENTAL SA LIK (MS)	-0.580	0.019	-0.595	0.019	-0.343	0.194
	F Z KSEL BÖLÜM ÖZET (FBÖ)	-0.408	0.117	-0.384	0.157	-0.310	0.243
	MENTAL BÖLÜM ÖZET (EB Ö)	-0.290	0.295	-0.691	0.004	-0.456	0.076

TARTI MA

SP'li çocuk ve aile için yaşamı güçle tiren problemlerin ayrıntılı olarak anlaşılması, SP'li çocuğun bireysel olarak ele alınması, ihtiyaçları doğrultusunda rehabilitasyon hedeflerinin doğru konulması, rehabilitasyonun etkinliğini arttıran faktörlerdendir¹².

SP'li çocuklarda, aile ve toplum içindeki rollerini yerine getirememesi nedeniyle oluşan emosyonel ve sosyal problemler sıkça görülen bir durumdur. Bunun yanında SP'li çocuğa sahip aileler, çocuklarının durumlarını kabullenme sorunu, çocuklarının ilk tehis, okul çağı, ergenlik çağında strese girmeleri, suçluluk duygusu, utanma, sosyal izolasyon ya da umutları, aile içindeki rollerini yerine getirmede aksama, diğer çocuklarına yeterince zaman ayıramama gibi problemler nedeniyle psikolojik sorunlar yaşayabilmektedirler¹³.

Çalışmamızın amacı apedal, quadripedal ve bipedal serebral palsili çocukların ailelerinin yaşam kalitesi ve depresyon durumlarını karşılaştırmaktır.

Schneider ve arkadaşları SP'li çocuklar üzerinde yaptıkları çalışmada, yaşam kalitesinin SP'li çocuklarda fonksiyonel seviye ile beraber ele alınması gerekliliğini

belirtmişlerdir¹⁴. Yaşam kalitesi alt parametrelerinin skorlarına bakıldığında apedallerin en düşük, bipedallerin ise en yüksek skorları aldıkları görülmüştür. Bu nedenle SP'li çocukların rehabilitasyonunda çocuğun mümkün olan kısa sürede mobilitesinin artırılmaya çalışılması gerekmektedir, böylece çocukların ailelerine olan fiziksel yükleri azalacak, ailelerin yorgunluğu azalacak, daha zinde hissetmesi sağlanacak, yaşam kaliteleri artacaktır.

SP'li çocuklarda, motor gelişimi geriliği karşımıza çıkan en önemli sorunlardandır. Motor gelişim düzeyi ve motor gelişim basamaklarındaki geriliğin doğru olarak ölçülmesinin, fizyoterapi ve rehabilitasyon sonuçlarını değerlendirme ve uygun rehabilitasyon programını belirleme açısından gerekli olduğu belirtilmektedir.¹⁵ Böylece çocuğun motor gelişim düzeyi artırıldığında, hem ailenin hem de çocuğun yaşam kalitesi yükseltilecektir.

Ailelerin depresyon düzeylerine bakıldığında, apedal ve quadripedal grupta hafif depresyon, bipedal grupta ise minimal depresyon olduğu görülmüştür. Böylece çocuğun mobilitesi arttıkça

ailesinin yaşam kalitesinin arttığı, ailesinin depresyon düzeyinin azaldığı görülmektedir. Bu nedenle SP'li çocukların rehabilitasyonunda çocuğun mümkün olan kısa sürede mobilitesinin artırılmaya çalışılması gerekmektedir, böylece ailelerinin çocuklarının özürsüzlüğüne bağlı fiziksel yükleri ve negatif emosyonel durumlarının azalması sağlanacaktır. Depresif olmayan ebeveynin zorluklarda baş etme gücü artacaktır.

SP'li çocukların anne ve babaları çocuklarının fiziksel ve fonksiyonel yetersizliklerinden ve genel sağlık durumlarındaki problemlerden fiziksel, emosyonel ve sosyal olarak da etkilenmektedirler. SP'li çocukların rehabilitasyon uygulamalarında rehabilitasyon ekibinin en önemli üyeleri olan ailelerin sorunlarının ortaya çıkarılması, bu sorunlara yönelik çözüm önerilerinin üretilmesine olanak verecektir.

KAYNAKLAR

1. Brett EM. *Cerebral Palsy*. Brett E.M. (ed.), Paediatr Neurol, Edinburgh, Churchill, Livingstone, 1983; 245-270.
2. 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.
3. Slaman J, et al. A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: Focus on mediating effects. *Clinical rehabilitation* (2014): 0269215514555136.
4. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child. Neurol*. 2001;43 (9), 601-608.
5. Hyman JE, Vitale MG, Choe JC, Roye DP. Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality of life measures? *Dev. Med. Child. Neurol*. 2000; 41-42.
6. Klassen AF, Miller A, Fine S. Health-related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit / hyperactivity disorders. *Pediatrics*. 2004;114 (5), 541-547.
7. I ikhan, V. Engelli çocu a sahip anne ve babalarda depresyon, Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara:2005
8. Ba aran S, Güzel R, Sarpel T. Ya am kalitesi ve sa lık sonuçlarını de erlendirme ölçütleri. *Romatizma*. 2005;20(1): 55-63.
9. Koçyi it H, Aydemir Ö, Ölmez N, Memi A. SF-36'nın Türkçe için güvenilirli i ve geçerlili i, laç ve Tedavi Dergisi. 1999;12(2) : 102-106.
10. Nieuwenhuijsen C, van der Slot WM, Dallmeijer AJ, et al. Physical fitness, everyday physical activity, and fatigue in ambulatory adults with bilateral spastic cerebral palsy. *Scand J Med Sci Sports* 2011; 21: 535-542
11. .Hisli N. Beck depresyon envanterinin geçerlili i üzerine bir çalı ma. *Psikoloji dergisi*. 1988;6(22); 118-122
12. Tsoi WS, Zhang LA, Wang WY, Tsang KL, Lo SK. Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. *Child Care Health Dev* 2012; 38: 21-31.
13. Manuel J, Noughton MJ, Balkrishnan R, Paterson SB, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral pals. *J. Pediatr. Psychol*, 2003;28 (5), 373.
14. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child. Neurol*. 2001;43 (9), 601-608.
15. Mysteron MJ. People with cerebral palsy: effects of and perspectives for therapy. *Neural. Plast*. 2001;8, 51-69.

let i m adresi : Yrd. Doç. Dr. Burcu TALU

nönü Üniversitesi Malatya Sa lık Yüksekokulu Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

Fax: 04223410220 e- posta:

burcu.talu@inonu.edu.tr

Yrd. Doç. Dr. M. Harun KIZILCI

nönü Üniversitesi Malatya Sa lık Yüksekokulu Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

Fax: 04223410220 e- posta:

harun.kizilci@inonu.edu.tr