

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ BİREYLERDE SAĞLIKLA İLGİLİ
YAŞAM KALİTESİNİ DEĞERLENDİRMEDE
KULLANILAN ÖLÇEKLERİN GEÇERLİLİK VE
GÜVENİLİRLİKLERİNİN ARAŞTIRILMASI**

Fzt. Nilüfer KESKİN

**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

ANKARA

2011

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ BİREYLERDE SAĞLIKLA İLGİLİ
YAŞAM KALİTESİNİ DEĞERLENDİRMEDE
KULLANILAN ÖLÇEKLERİN GEÇERLİLİK VE
GÜVENİLİRLİKLERİNİN ARAŞTIRILMASI**

Fzt. Nilüfer KESKİN

**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL**

**ANKARA
2011**

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne:

Bu çalışma jürimiz tarafından Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programında Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Yavuz Yakut

(Hacettepe Üniversitesi)

İmza

İmza

Danışman: Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel

(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Prof. Dr. Kezban Bayramlar

(Hacettepe Üniversitesi)

İmza

Üye: Prof. Dr. Volga Bayrakçı Tunay

(Hacettepe Üniversitesi)

İmza

Üye: Doç. Dr. Zuhâl Kunderacılar

(Başkent Üniversitesi)

İmza

ONAY:

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Hakan S. Öret

Enstitü Müdürü 7.

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans tez danışmanım olarak, tezimin her aşamasında akademik bilgi ve deneyimleri ile büyük katkıda bulunmasının yanı sıra manevi desteğini hiçbir zaman esirgemeyen sayın hocam Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel'e,

Tezimin planlanması aşamasında akademik bilgi ve deneyimleri ile katkıda bulunan ve okulumuzun tüm olanaklarından yararlanmamı sağlayan sayın hocam Prof. Dr. Gül Şener'e,

Tezimin bulgularının değerlendirilmesinde akademik bilgi ve deneyimleri ile büyük katkıda bulunarak, yol gösteren ve desteklerini esirgemeyen sayın hocam Prof. Dr. Yavuz Yakut'a,

Tezimin gerçekleşmesi için okulumuz ve Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Serebral Palsi Ünitesinin olanaklarından yararlanmamı sağlayan sayın hocam Prof. Dr. Ayşe Livanelioğlu'na,

Tezimin her aşamasında bilgi ve deneyimleri ile büyük katkıda bulunan, desteğini esirgemeyen Uzm. Psk. Timuçin Aktan ve ablam Fzt. Arzu Keskin Aktan'a,

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Serebral Palsi Ünitesinde olguların belirlenmesi aşamasındaki yardımlarından dolayı Yrd. Doç. Dr. Akmer Mutlu, Fzt. Özgün Kaya Kara'ya,

Tez hastalarımın sağlanmasındaki yardımlarından dolayı ablam Öğrt. Yasemin Keskin, Öğrt. Yıldız Yıldız, Uzm. Fzt. Gönül Koyuncu, Fzt. Nilgün Durmuş, Fzt. Hatice Kılıçoğlu'a ve MEV Gökkuşluğu İlköğretim Okulu öğretmen, veli ve öğrencilerine,

Dostlarıma ve AFTREAH'deki tüm iş arkadaşlarıma, özellikle tez dönemimde iş yoğunluğumu hafifleterek desteğini esirgemeyen Fzt. Ümit Dinçer, Fzt. Gülcan Çakır, Fzt. Elif Dinçer ve Fzt. Bahar Burcu Yeşilyaprak'a,

Hayatımın her aşamasında olduğu gibi tez dönemimde de sonsuz sevgi ve sabırla maddi ve manevi desteklerini esirgemeyen kıymetli aileme,

Her zaman sevgi ve anlayışla beni destekleyen Çağlar Dilbay'a, sonsuz teşekkür ederim.

ÖZET

Keskin, N. Serebral Palsili bireylerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılan ölçeklerin geçerlilik ve güvenilirliklerinin araştırılması, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2011.

Son yıllarda Serebral Palsi (SP)'li çocukların fonksiyonel sağlık durumu ve sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri (SİYK)'ni değerlendirmek etkin rehabilitasyon uygulamaları için önem kazanmaktadır. SP'de SİYK belirlenmesinde geçerli ve güvenilir Türkçe ölçek sayısı oldukça azdır. Bu nedenle çalışmamızda; SP'de yaygın olarak kullanılan SİYK ölçeklerinden Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI)'ni Türkçe'ye kazandırmak, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçekleri ile birlikte SP'li çocuklarda geçerlilik ve güvenilirliğini göstermek ve ayrıca SP'li çocukların SİYK'lerini değerlendirmek amaçlandı. Bu amaçla 2-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş olmak üzere üç ayrı gruba ayrılarak, 2-18 yaş aralığındaki, 105 SP'li (10.94±4.19 yıl) ve 48 sağlıklı (11.38±4.77 yıl) çocuk ve anneleri çalışmaya dahil edildi. Annelerin yaş ortalaması SP'li çocuklarda 38.17±7.22 yıl iken sağlıklı çocukların annelerinin yaşları 38.29±5.61 yıldır. SP'li olguların kaba motor fonksiyonel seviyeleri (GMFCS), demografik ve sosyoekonomik bilgileri, PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçek puanları kaydedildi. Ölçeklerin güvenilirlikleri incelendiğinde PODCI ($\alpha=.93$, ICC=.992), PedsQL ($\alpha=.85$, ICC=.955) ve CHQ PF-50 ($\alpha=.92$, ICC=.975) iç tutarlılığı kabul edilebilir düzeyde ve test-tekrar test güvenilirlikleri oldukça yüksek bulundu. Ölçeklerin geçerlilikleri incelendiğinde üç ölçeğinde SP'li ve sağlıklı çocukları ayırmada hassas olduğu ($p<.001$) ancak yaş grupları ve GMFCS seviyeleri arasında sadece fiziksel işlevsellik alanlarında anlamlı farklılaşma gösterdileri ($p<.05$) ve SİYK'nin sadece fiziksel işlevsellikle ilgili alanlarında etkili oldukları bulundu. Üç ölçek arasında alt ölçeklerinin birleşme geçerliliğini sağladı ancak ayrışma geçerliliği düşük bulundu. Sonuç olarak; SP'li çocukların SİYK'lerinin olumsuz etkilendiği ve bu çocuklarda, fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'ni ölçmede PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50'nin geçerli ve güvenilir olduğu kanısına varılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Serebral Palsi, Standart Ölçekler, Fonksiyonel Sağlık Durumu, Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

Keskin, N. Investigating of reliability and validity of functional health and health related quality of life scales for people with Cerebral Palsy, Hacettepe University, Institute of Health Sciences Physical Therapy and Rehabilitation Programme Master Thesis, Ankara, 2011. In recent years, functional health and health related quality of life (HRQL) of the children with Cerebral Palsy (CP) has been admitted as important factors contributing effective rehabilitation practices. However, the number of the reliable and valid Turkish scales measuring HRQL in CP is quite limited. Therefore, the present study was aimed to provide a Turkish version of PODCI which is one of the prevalently used HRQL scales in CP, to investigate reliability and validity of this scale with PedsQL and CHQ PF-50 scales and also to assess HRQL of children with CP. With this purpose; age range between 2 and 18 years, 105 children with CP (10.94 ± 4.19 years), 48 healthy children (11.38 ± 4.77 years) and their mothers were recruited for the study by separating three age groups, i.e. 2-7, 8-12, and 13-18. The mean age of the mothers of children with CP was 38.17 ± 7.22 years and 38.29 ± 5.61 years for the mothers of healthy children. GMFCS levels, demographical characteristics, socio-economical status and PODCI, PedsQL and CHQ PF-50 scores of participants were recorded. Findings of the reliability of PODCI ($\alpha=.93$, $ICC=.992$), PedsQL ($\alpha=.85$, $ICC=.955$) and CHQ PF-50 ($\alpha=.92$, $ICC=.975$) showed that the internal consistency of them was acceptable and their test-retest reliability was quite high. Findings of the validity of the scales indicated that they were highly sensitive in separating children with CP from healthy children ($p<.001$). However, the scales could differ age and GMFCS groups only in the physical functioning domain ($p<.05$) and affect only this domain of HRQL. The correlations among subscales illustrated that the convergent validity was established, while the divergent validity was not. In sum, findings indicated that PODCI, PedsQL, and CHQ PF-50 are reliable and valid for assessing HRQL in CP, and CP damages children's HRQL.

Key Words: Cerebral Palsy, Standard Scales, Functional Health, Health Related Quality of Life

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR	ix
TABLolar DİZİNİ	xi
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Serebral Palsi	3
2.1.1. Serebral Palside Klinik Sınıflama	4
2.2. Serebral Palside Değerlendirme	6
2.2.1. Hikaye	7
2.2.2. Gözlem	8
2.2.3. Kas-İskelet Sisteminin Değerlendirilmesi	8
2.2.4. Motor Gelişim ve Fonksiyonel Seviyenin Değerlendirilmesi	9
2.2.5. Fonksiyonel Sağlık Durumunun Değerlendirilmesi	10
2.3. Serebral Palside Sağlıkla ilgili Yaşam Kalitesi (SİYK)	11
2.3.1. SİYK Değerlendirme Yöntemleri ve Özellikleri	13
2.3.2. SP'de SİYK'ni Ölçmede Kullanılan Ölçekler	16
2.4. Serebral Palsi'de Tedavi ve Rehabilitasyon	18
3. BİREYLER VE YÖNTEM	19
3.1. Bireyler	19
3.2. Yöntem	20
3.2.1. Demografik ve Sosyoekonomik Bilgiler	20
3.2.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)	20
3.2.3. Kullanılan Ölçekler	27
3.2.4. Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI)'nin Türkçe'ye Uyarlanması... ..	30
3.3. İstatistiksel Analiz	31
3.3.1. Power Analizi ve Örneklem Büyüklüğü	32

4.BULGULAR	34
4.1. İşleme Alınan Ölçeklerin Dağılımları	34
4.2. SP'li Çocuk ve Ailelerinin Demografik ve Sosyoekonomik Bilgileri.....	35
4.3. Sağlıklı Çocuk ve Ailelerinin Demografik ve Sosyoekonomik Bilgileri....	38
4.4. Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI) ile ilgili Bulgular	39
4.4.1. PODCI'nin Güvenirlik Bulguları	39
4.4.2. PODCI'nin Geçerlilik Bulguları	44
4.5. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) ile ilgili Bulgular	52
4.5.1. PedsQL'nin Güvenirlik Bulguları.....	52
4.5.2. PedsQL'nin Geçerlilik Bulguları	57
4.6. Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ PF-50) ile ilgili Bulgular	64
4.6.1. CHQ PF-50'nin Güvenirlik Bulguları	64
4.6.2. CHQ PF-50'nin Geçerlilik Bulguları	67
4.7. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 Ölçeklerinin Birleşme ve Ayrışma Geçerliliklerine İlişkin Bulgular.....	73
5. TARTIŞMA	79
5.1. PODCI'nin Türkçe'ye kazandırılması.....	80
5.2. Ölçeklerin Güvenirlik ve Geçerliliği	81
5.2.1. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50'nin Güvenirliği	82
5.2.2. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50'nin Geçerliliği	90
5.3. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 Arasındaki İlişki.....	95
5.3.1 SP'li Çocuklarda PODCI'nin Geçerliliğinin PedsQL Referans Alınarak İncelenmesi.....	96
5.3.2 SP'li çocuklarda PODCI'nin geçerliliğinin CHQ PF-50 referans alınarak incelenmesi	98
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	102
KAYNAKÇA	105

SİMGELER VE KISALTMALAR

%	Yüzde Oran
α	Cronbach Alfa Katsayısı
BE	Davranış
Bkz.	Bakınız
BP	Ağrı ve Rahatlık
CH	Sağlıkta Değişim
CHQ PF50	Çocuk Sağlığı Anketi Anne-Baba Formu
diğ.	Diğerleri
DİP	Duygusal İşlevsellik Puanı
F	Kruskal Wallis Değeri
FA	Aile Aktiviteleri
FC	Aile Uyumunu
FFS	Fiziksel Fonksiyon Spor
FSTP	Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
GBE	Global Davranış
GFR	Global Fonksiyon ve Rahatlık
GGH	Global Sağlık
GH	Genel Sağlık Algılaması
GMFM	Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü
GMFCS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi
gr	Gram
ICC	Sınıf İçi Korelasyon Katsayısı
JIA	Juvenil İdiopatik Artrit
MH	Mental Sağlık
Min	Minimum
MM	Mutluluk / Memnuniyet
MSS	Merkezi Sinir Sistemi
n	Örnekleme Olgu Sayısı
OİP	Okul İşlevsellik Puanı
ÖTP	Ölçek Toplam Puanı

p	İstatistiksel Yanılma Düzeyi
PEDI	Pediyatrik Özürlülük Deęerlendirmesi
PedsQL	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeęi
PE	Ebeveyn Üzerindeki Emosyonel Etki
PF	Fiziksel Fonksiyon
PODCI	Pediyatrik Veri Toplama Ölçeęi
PSTP	Psikososyal Toplam Puanı
PT	Ebeveyn Üzerindeki Zaman Etkisi
r	Korelasyon Katsayısı
RA	Aęrı/ Rahatlık
REB	Emosyonel ya da Davranıřla İlgili Zorluklar Nedeniyle Rol/Sosyal Kısıtlamalar
RP	Fiziksel Saęlık Nedeniyle Rol/Sosyal Kısıtlamalar
S	Soru
sd	Serbestlik Derecesi
SE	Öz Saygı
SİP	Sosyal İřlevsellik Puanı
SİYK	Saęlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
SP	Serebral Palsi
SPSS	İstatistik Programı (Windows Tabanlı 15.0 versiyonu)
SS	Standart Sapma
t	t Testi Deęeri
TB	Tedaviden Beklentiler
TL	Türk Lirası
TM	Transfer ve Temel Mobilite
ÜEF	Üst Ekstremitte Fonksiyonu
vb	Ve Benzeri
WHO	Dünya Saęlık Örgütü
χ^2	Ki-Kare (Chi-Square) Deęeri
\bar{X}	Aritmetik Ortalama

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 4.1. SP'li ve Sağlıklı Çocuk ve Annelerinin Çalışmaya Katılımları ve Yaş Gruplarına Göre Dağılımı	34
Tablo 4.2. Örneklemdeki Çocukların Yaş Gruplarına Dağılımı ve Yaşları	35
Tablo 4.3. Örneklemdeki SP'li çocukların GMFCS seviyelerine göre yaş gruplarına dağılımı	36
Tablo 4.4. Örneklemdeki SP' li Çocukların Ailelerinin Karakteristik Özellikleri, Sosyoekonomik Durumuna İlişkin Bulgular ve Yaş Gruplarına Dağılımı	37
Tablo 4.5. Örneklemdeki Sağlıklı Çocukların Ailelerinin Karakteristik Özellikleri, Sosyoekonomik Durumuna İlişkin Bulgular ve Yaş Gruplarına Dağılımı	38
Tablo 4.6. PODCI Güvenilirliği ile ilgili bulgular	40
Tablo 4.7. PODCI düzeltilmiş madde-toplam korelasyonları	42
Tablo 4.8. PODCI açısından Anne - Çocuk Karşılaştırmaları (Eşleşmiş Örneklem için t testi).....	44
Tablo 4.9. SP'li ve Sağlıklı Örneklemde Anne, Çocuk ve Tüm Örneklem Puan Karşılaştırmaları (Bağımsız Örneklem için t test).....	46
Tablo 4.10. SP'li ve Sağlıklı Örneklemde Anne ve Çocuk Puanlarının Çocuk Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırmaları	48
Tablo 4.11. Anne ve Çocuk Örneklemde GMFCS grup karşılaştırmaları ..	51
Tablo 4.12. PedsQL Güvenilirliği ile İlgili Bulgular	53
Tablo 4.13. PedsqI Düzeltilmiş Madde-Toplam Korelasyonları	55
Tablo 4.14. PedsQL açısından Anne - Çocuk Karşılaştırmaları (Eşleşmiş Örneklem için t testi).....	56
Tablo 4.15. SP'li ve Sağlıklı Örneklemde Anne, Çocuk ve Tüm Örneklem Puan Karşılaştırmaları (Bağımsız Örneklem için t test).....	58
Tablo 4.16. SP'li ve Sağlıklı Örneklemde Anne Puanlarının Çocuk Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırmaları	59
Tablo 4.17. SP'li ve Sağlıklı Örneklemde Çocuk Puanlarının Çocuk Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırmaları	61
Tablo 4.18. Anne örneğinde GMFCS grup karşılaştırmaları	62

Tablo 4.19. Çocuk örnekleminde GMFCS grup karşılaştırmaları_	63
Tablo 4.20. CHQ PF-50'nin Güvenilirliği ile ilgili olarak anneden elde edilen bulgular	65
Tablo 4.21. CHQ PF-50 Düzeltilmiş Madde-Toplam Korelasyonları	67
Tablo 4.22. SP'li ve Sağlıklı Örnekleme Anne Puan Karşılaştırmaları (Bağımsız Örneklem için t test)	69
Tablo 4.23. SP'li ve Sağlıklı Örnekleme Anne Puanlarının Çocuk Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırmaları	70
Tablo 4.24. Anne örnekleminde GMFCS grup karşılaştırmalar	72
Tablo 4.25. Alt Ölçek Korelasyonları- Anne.....	76
Tablo 4.26. Alt Ölçek Korelasyonları –Anne DEVAM	77
Tablo 4.27. Alt Ölçek Korelasyonları- Çocuk.....	78

1. GİRİŞ

Serebral palsi (SP); doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemde, gelişmekte olan merkezi sinir sistemi (MSS)'nin, değişik nedenlerle etkilenmesi sonucu ortaya çıkan kalıcı, ilerleyici olmayan bir bozukluk olarak tanımlanmıştır (1,2). Çocukluk döneminde meydana gelen özürlerin en sık nedenlerinden biri olan SP'nin gelişmiş ülkelere oranla ülkemizde görülme sıklığı daha fazladır. Bu oran Türkiye'de yapılan en son ve en kapsamlı çalışmada her 1000 canlı doğumda 4.4 olarak belirtilmiştir (3).

SP'de motor gelişim yetersizliğine mental, görme, işitme, konuşma ve davranış problemleri eşlik edebilir. Motor, duyuşal, bilişsel ve mental problemler, SP'li çocuk ve ergenin günlük yaşam fonksiyonlarını ve fonksiyonel bağımsızlığını olumsuz etkiler. Fonksiyonel ve psikososyal sağlık durumundaki yetersizlik, çocuğun sosyal çevre, okul ve aile içindeki rolünü yerine getirmesini engelleyerek, sağlıkla ilgili yaşam kalitesini (SİYK) etkiler.

SP'nin tedavisi çocukların yaşadığı problemlerin çeşitliliğine bağılı olarak çok yönlü ve multidisipliner bir anlayışla ele alınmalıdır. Tıbbi ve cerrahi uygulamaların yanında, SP'nin tedavisinin en önemli kısmını rehabilitasyon uygulamaları oluşturmaktadır. Rehabilitasyon; fizyoterapi uygulamaları nörogelişimsel tedavi yaklaşım prensipleri doğrultusunda, fonksiyonel sağlık durumunu iyileştirmek, günlük yaşam aktivitelerinde, okul ve sosyal çevresinde bağımsızlığını arttırarak SİYK'ni arttırmak amacıyla planlanır. SİYK özürün ve uygulanan tedavinin yarattığı etkilerin çocuğun kendisi ve ailesi tarafından nasıl algılandığını gösterir. Bu nedenle başarılı ve etkin sonuç alınabilecek bir rehabilitasyon programının oluşturulabilmesi için bireyin, fiziksel, psikolojik ve sosyal açılardan iyilik seviyesini ve SP'nin günlük yaşam üzerindeki etkilerinin farkındalığını ölçen SİYK değerlendirmelerinin önemi giderek artmaktadır.

SİYK'nin değerlendirilmesi subjektiftir ve farklı dillerde ve farklı kullanım amaçlarıyla geliştirilmiş çok sayıda SİYK ölçeğı bulunmaktadır. Bu nedenle yalnızca güvenilir ve geçerli ölçüm araçları kullanılmalıdır. SP'li çocuklara özel SİYK ölçeklerinin yanı sıra daha yaygın olarak kullanılan

genel SİYK ölçekleri sayıca daha çoktur. Bu ölçeklerin büyük çoğunluğu, SP'de görülebilen mental ve kognitif problemler nedeniyle ebeveynlere uygulanmaktadır. Son zamanlarda yapılan çalışmalarda belirtildiği gibi SP'li çocuğun SİYK'ni en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözüm, hem çocuğun hem de ebeveynin değerlendirilmesidir. Bu amaçla geliştirilen ölçeklerin, her geçen gün artan SP'li çocuk sayısına bağlı olarak ülkemizde de kullanılabilmesi için Türkçe'ye çevrilmesi, güvenilirlik ve geçerliliğinin belirlenmesi ve Türkçeleştirilmiş skalaların toplumumuzdaki SP'li çocuklar için duyarlılığının belirlenmesi önemlidir.

Çalışmamızda ilk olarak; SP'li çocuklarda gerek kendisinin hissettiği gerekse aile gözüyle belirlenen fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'ni değerlendirmede yaygın olarak kullanılan ölçeklerden Türkçe versiyonu olmayan Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI)'nin Türkçe versiyon çalışmasını yapmak ve Türkçe'ye kazandırmak, bununla birlikte; PODCI'nin ve ülkemizde çalışmalarda kullanılmakta olan, referans olarak aldığımız Çocuk Sağlığı Anketi Anne-Baba Formu (CHQ PF-50), Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) SİYK ölçeklerinin SP'li çocuklar için geçerlilik ve güvenilirliklerini ölçmek, ve her üç anketin Türk popülasyonunda duyarlı olup olmadığını ölçmek amaçlanmıştır.

Bu çalışma için belirlediğimiz hipotezler aşağıda sıralanmıştır;

- 1.Hipotez: PODCI' nin Türkçe versiyonu, Pediatrik Veri Toplama Aracı SP'li çocuklarda ve ergenlerde fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'ni değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçektir.
- 2.Hipotez: CHQ PF-50 Türkçe versiyonu, SP'li çocuklarda ve ergenlerde fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'ni değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçektir.
- 3.Hipotez: PedsQL Türkçe versiyonu, Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği SP'li çocuklarda ve ergenlerde fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'ni değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçektir.
- 4.Hipotez: SP'li çocuklarda ve ergenlerde, fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK etkilenir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

Serebral palsy (SP), anlatım biçimindeki farklılıklar dışında literatürde benzer şekilde tanımlanmıştır. Özet olarak SP; doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası, ilk 3 yıla kadar olan dönemde, gelişmekte olan merkezi sinir sisteminde (MSS), değişik nedenlerle oluşan kalıcı, ilerleyici olmayan bir lezyon veya anormalliğe bağlı olarak ortaya çıkan hareket, postür ve motor fonksiyon bozukluğu olarak tanımlanmıştır. Spesifik olarak ilerleyici motor fonksiyon bozuklukları bu tanımlamaların dışında tutulurken ilk 5 yıla kadar görülen motor beceri kayıpları olarak ifade edilmektedir (4,5,6,7,8).

SP'de MSS'nde meydana gelen hasar sinir-kas, kas-iskelet ve duyu sistemlerinde bozukluklara yol açar. Bu bozukluklar, çocuğun duruş ve hareketlerinde yetersizliklere neden olur. Çeşitli kas iskelet sistemi deformiteleri gibi ikincil bozukluklar ve zaman içinde farklı kompanzasyon mekanizmalarının etkisi ile üçüncül bozuklukların tabloya eklenmesi sonucu çocukların gelişim ve fonksiyonel bağımsızlık seviyeleri olumsuz etkilenir. Hasarın kendisi ilerleyici olmamasına rağmen; yetersizliklerin ve özürlü sonuçları ilerleyebilir. Sonuç olarak SP gelişimsel bir bozukluk olarak karşımıza çıkar (9).

Çocukluk döneminde meydana gelen özürlerin en sık nedenlerinden biri (10,11) olan SP'nin gelişmiş ülkelere oranla ülkemizde görülme sıklığı daha fazladır. Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde her 1000 canlı doğumda 1.7'den 2.5'e yükselirken (5,12), bu oran Türkiye'de yapılan en son ve en kapsamlı çalışmada her 1000 canlı doğumda 4.4 olarak belirtilmiştir (3).

SP; postnatal bir olay sonrası gelişmediği takdirde hasarın zamanlaması ve nedeni tam olarak belirlenememektedir. Nedenin tam olarak belirlenememesi, vakaların etiyolojik olarak sınıflandırılmasını zorlaştırır. SP'nin etiyolojisinde perinatal asfiksini önemli rolü olduğu düşünülmüştü. Bu nedenle görüntüleme ve sezeryan gibi müdahalelerdeki artış ve ilerlemeyle birlikte SP oranında azalma beklenirken, ölü doğum ve yeni doğan ölümlerinde azalma görülse de SP oranı sabit kaldı. Yapılan çalışmalara göre

perinatal asfiksi SP'nin %6-8'ini oluşturur. Ancak perinatal asfiksini altında yatan başka nedenler olabilir. SP'ye neden olan faktörlerden; prenatal nedenler % 75'ni, posnatal nedenlerse %10-18'ini oluşturur (13,14). SP; erken doğum ve düşük doğum ağırlığıyla da ilişkilidir. Erken doğumdaki artış ve erken doğum sonrası hayatta kalma oranındaki artışla birlikte SP'de de artış gözlemlenmiştir. 27. haftadan erken doğumlarda SP görülme oranında belirgin fark vardır. Doğum ağırlığı >2500 gr olanlarda SP görülme oranı 1/1000'den düşükken, erken doğanlarda bu oran 1/20 'dir (11,10,14).

SP'de; etkilenen vücut kısımlarına, motor bulgularla ortaya çıkan klinik tipe, etkilenim şiddeti ve yol açan patolojilere göre farklı sınıflandırma sistemleri kullanılabilir. Etkilenen vücut bölümlerine göre; hemiplejik, diplejik, triplejik ve quadrijik olarak sınıflandırılırken (15), son yıllarda en sık kullanılan sistem klinik özelliklere göre yapılan SCPE (Surveillance Cerebral Palsy Europe)'nin sınıflandırma sistemidir. SCPE'nin sınıflandırma sistemine göre SP'de klinik tipler aşağıdaki gibidir;

1. Spastik
2. Diskinetik
3. Ataksik
4. Hipotonik
5. Miks tip (6).

2.1.1. Serebral Palside Klinik Sınıflama

A. Spastik Tip SP

Üst motor nöron hasarıyla ortaya çıkan spastik tip SP %70- %80'lik oranla en sık görülen tiptir. Spastik SP'li çocuklarda en sık karşılaşılan ekstremitte tutulumları hemipleji (%20-%30), dipleji (%30-%40), kuadrijidir (%10-%15) (4). Kas tonusunda artış ile karakterize olan spastik tip SP'de ekstremitelerde spastisite, gövde kaslarında tonus azlığı görülür. Kas kuvvet eşitsizliğine ikincil gelişen eklem deformiteleri, postür bozuklukları, düzeltme, denge ve koruyucu reaksiyonlarda yetersizlik stereotipik hareket paternleri ve birleşik reaksiyonlar en sık karşılaşılan sorunlardır.

Alt ekstremite ve gövde kaslarında üst ekstremitelere göre kas tonusu daha fazla olan diplojik olgular erken doğum sonrası daha sık görülmektedir. %30'unda kognitif ve iletişim problemlerine strabismus ve görme defektleri eşlik eder. %80-90'ı yürüme problemlerinden dolayı yardımcı cihazla ambule edilir (6).

Spastik hemiplejik çocuklarda, vücudun bir tarafındaki anormal kas tonusuna ve hareketlere ek olarak strabismus, oromotor disfonksiyon, somatosensoryal disfonksiyon, algısal bozukluklar ve öğrenme güçlükleri eşlik eden problemlerdendir (1).

Kuadruplejik spastik tipte ise tüm ekstremitelerin yanı sıra boyun, gövde ve yüz kasları da etkilenir. Sıklıkla doğum asfiksisi sonrası görülen bu tipin yaklaşık %50'sinde konvülsiyon, mental retardasyon, görme-ışitme, ve oromotor bozukluklarla karşılaşılır (2).

B. Diskinetik Tip SP

Diskinetik tip SP'de istemsiz, kontrolsüz ve primitif reflekslerin baskın olduğu, kas tonusunun değişiklik gösterdiği tekrarlayan stereotip hareketlerle karakterize motor bozukluklar görülür (16). Bazal gangliyon lezyonu sonucu ortaya çıkan diskinetik tip SP'nin görülme sıklığı %10-15'dir. Kas tonusunun ya da hareket koordinasyon regülasyonunun hasarına ikincil olarak anormal hareket ve postür gözlemlenir (17).

Diskinetik tip SP hiperkinetik ve distonik tip olmak üzere iki alt gruba ayrılır. Şiddetli, istemsiz ve kontrolsüz hareketlerin hakim olduğu motor paternlerini kapsayan hiperkinezinin; hareketin tipi ve şiddetine göre atetoz, korea, ballismus, tremor ve rijidite gibi farklı tipleri vardır, aşağıdaki bulgular tek tek veya birlikte görülebilir (18,19).

Atetoz: İstemsiz, yavaş, yılanvari kıvrılma hareketleridir. Hem agonist, hem de antagonist kaslar eşzamanlı olarak kasılır, ekstremitenin distalinde daha belirgindir.

Distoni: Kas tonusu çok artmıştır. İstemli hareketle artan, yavaş torsiyonel kasılmalar ve anormal postür gözlenir. Gövde ve ekstremitenin proksimalinde daha belirgindir.

Korea: Küçük istemsiz kas hareketleridir

Koreatetoz: Atetozla koreiform hareketlerin birleşimidir. Genelde büyük amplitüdü, istemsiz hareketlerdir (19)

.Atetoid ve distonik SP en sık görülen tipleridir. Distoni; postür yada boyun hareketlerindeki değişiklik ya da emosyonel uyarılarla, genel kas tonusundaki, özellikle gövde ekstansörlerinde, ani ve anormal değişikliklerle karakterize motor bozukluğudur (2).

C. Ataksik Tip SP

SP'li çocukların %5'inde serebellumda selektif nöron nekrozu sonucu gelişen ataksi tablosuna sıklıkla hidrosefali, kafa travmaları, ensefalitis ve serebellar tümör neden olur (17). Denge kaybı, postural tonus kontrolünde ve postural fonksiyonlarda yetersizlik, zayıf ko-kontraksiyon ve hareket koordinasyon bozukluğu ataksik tip SP'de karşılaşılan klinik özelliklerdir (1).

D. Hipotonik Tip SP

Spastik ve diskinetik tip SP'ye geçiş evresi olarak kabul edilen hipotonide normal kas tonusu ve germe refleksleri azalır. Primitive reflekslerin olmamasının yanı sıra baş kontrolü, gövde stabilizasyonu ve kontrolünde zayıflık ve bunlara eşlik eden solunum sistemi problemleri, oro-motor ve üriner disfonksiyonları görülebilir (1,6).

E. Miks Tip SP

Bu grupta, spastisite, ataksi ve diskinezide görülen nörogelişimsel bozuklukların birlikte görüldüğü SP'li olgular yer alır. Klinik bulgulara göre baskın olan tip ile adlandırılır (6).

2.2. Serebral Palside Değerlendirme

Ergenlik döneminin sonuna kadar uzanan çocukluk döneminin en önemli özelliği devamlı büyüme ve gelişmedir. Yaştaki artışla birlikte çocukta

gözlenen büyüme; vücuttaki maddesel artışı ifade eder. MSS'nin gelişimine ve olgunlaşmasına paralellik gösteren, MSS gibi tek bir kontrol mekanizması olmayan çeşitli iç ve dış faktörlerden etkilenebilen gelişim; doğrusal olmayan bir süreç olarak nitelendirilen biyolojik işlevselliğin kazanılmasıdır. Büyüme ve gelişme çocukluk dönemi boyunca devam etmesine karşın her zaman aynı hızla ilerlemez. Bu nedenle çocukluk dönemi aşağıda belirtildiği gibi farklı evrelerde ele alınır.

- Yenidoğan (ilk 28 gün)
- Süt çocuğu (28 gün – 2 yaş)
- Oyun çocukluğu veya okul öncesi (2 – 6 yaş)
- Okul çağı (6 - 12 yaş)
- Puberte – ergenlik (12 - 18 yaş) (9).

SP'li bir çocukta; kas tonusu, postür bozuklukları ve hareketlerde yetersizlikle karakterize olan klinik tabloya duyu, kognitif, iletişim, algı, davranış bozuklukları ve nöbetler de eşlik etmektedir (20). Farklı evrelerde ele alınan çocukluk dönemindeki SP'li bir çocuğun/ergenin; karşılaşılabileceği bozuklukları, fonksiyonel limitasyonları, sosyal okul ve aile içindeki rolü, beklenti ve ihtiyaçları, içinde bulunduğu evredeki sağlıklı çocuklar referans alınarak belirlenen gelişimsel seviyesine göre değerlendirilmesi gerekmektedir. Değerlendirmeler tedavinin kısa ve uzun vadeli hedeflerini ve uygun rehabilitasyon yaklaşımlarını belirlemede yol gösterir nitelikte ve tedavi boyunca elde edilebilecek değişimlere hassas olmalıdır (9,21)

SP'li çocuklarda genel değerlendirme prensipleri ve yöntemleri aşağıda özetlenmeye çalışılmıştır.

2.2.1. Hikaye

Değerlendirmeye kapsamlı bir hikaye alınarak başlanmalıdır. Doğum öncesi, doğuma ilişkin ve doğum sonrası ile ilgili bilgilerle birlikte, soygeçmiş, çocuğun gelişimsel hikayesi ve eşlik eden problemlerle ilgili ayrıntılı bilgi alınmalıdır. Daha önceki tedaviler, varsa kullanılan yardımcı cihazlar, beslenme alışkanlıkları, uygulanan cerrahi müdahale veya Botulinum Toksin uygulamaları, çocuğun evdeki günlük yaşantısına dair sorular sorulmalı, aile

ve çocuğun tedaviden beklentileri ve hedefleri öğrenilmelidir. Alınan hikaye; ailenin ve çocuğun SP'ye karşı geliştirdikleri adaptasyon ve başa çıkma stratejileri ve bunlarda ne kadar başarılı oldukları ve bu durumun çocuk ve aileyi ne kadar tatmin ettiği hakkında bilgi sağlamalıdır. Ayrıca çocuğun aile ve sosyal çevrede ne kadar aktif/ pasif olduğu, sosyal ilişkilerdeki becerisi ile ilgili de fikir vermelir (1,2,21,9).

2.2.2. Gözlem

SP'li çocuklarda gözlem, motor, kognitif, duyu, emosyonel ve sosyal açıdan ayrıntılı gözlemi içermeli, standardize test ve değerlendirme yöntemlerini tamamlayıcı nitelikte olmalıdır. Çocuğun kendi kendine neler yapabileceğinin gözlenmesi, yapabildiklerini belirleyip içinde bulunduğu, fonksiyonel, duygusal, sosyal durum ve aile yapısı açısından en uygun hedefleri ve rehabilitasyon yaklaşımlarını belirlemede önemli bir yol göstericidir (1,9).

2.2.3. Kas-İskelet Sisteminin Değerlendirilmesi

Fiziksel yetersizlik ve motor problemlerin değerlendirilmesinde refleks ve reaksiyonların öncelikle değerlendirilmesi önemlidir. Refleks gelişim MSS'ndeki etkilenim şiddetinin ve motor yeteneklerin belirlenmesinin yanı sıra, erken tanıda da yardımcı olmaktadır (11). Normal gelişim için gerekli olan primitif refleksler zamanla kaybolarak yerini düzeltme ve denge reaksiyonlarına bırakır. Çocuğun yaşına uygun olarak olması ve olmaması gereken refleks ve reaksiyonların varlığı araştırılır (22,11).

SP'nin; çocuğun fonksiyonel sağlık durumunu önemli ölçüde etkileyen ve sık rastlanan, erken belirtilerinden biri de değişen kas tonusudur. Bu nedenle fizyoterapi alanında, kas iskelet sistemini değerlendirmede kullanılan temel ölçme ve değerlendirme yöntemlerinden; normal eklem hareketi, kuvvet ve postür değerlendirmelerinin yanı sıra kas tonusundaki değişikliklerin ve bunların neden olabileceği deformitelerin değerlendirilmesi de önemli bir yer tutar (23,2,15,24).

Klinikte spastisitenin değerlendirme yöntemlerinden biri, ilgili ekstremitenin pasif hareketi sırasında spastik kasın gösterdiği direnç

miktarının belirlenmesidir. Ashworth Skalası (AS) ve daha sonra puanlamasına 1+ eklenerek geliştirilen Modifiye Ashworth Skalası (MAS); subjektif bir yöntem olmasına rağmen spastisite değerlendirmesinde herhangi bir araç gerektirmeyen ve kolay uygulanabilen bir yöntem olarak günümüzde yaygın şekilde kullanılmaktadır (9,25). Spastisitenin ölçülmesinde diğer yöntemler ise; Pendulum Testi ve Modifiye Tardieu Skalası (MTS)'dir. Ekstremitelerin değerlendirme pozisyon ve spastisite açılarının da yer aldığı, spastisitenin hızla bağımlı doğasını ortaya koyan MTS; bu üç ölçüm metodları arasında öne çıkmaktadır (26). Distoniye değerlendirmek için geliştirilmiş güvenilirliği yüksek bir oranlama skalası olan Barry Albright Distoni Skalası (BAD) da SP'li çocukların değerlendirilmesinde kullanılan ölçüm araçlarından biridir (27).

2.2.4. Motor Gelişim ve Fonksiyonel Seviyenin Değerlendirilmesi

Motor gelişim ve fonksiyonel seviyenin değerlendirilmesi, normal motor fonksiyon gelişiminin doğal sürecine dayanmalı ve SP'ye özel sorunlara hassas olmalıdır. SP'li çocuklarda motor fonksiyonların değerlendirilmesinin oldukça karmaşık olması geçerli ve güvenilir bazı ölçüm araçlarının kullanılmasını gerektirebilir. Bu amaçla en sık kullanılanlar; Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü (GMFM), Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS), El Becerileri Sınıflama Sistemi (MACS), Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (WeeFIM), Pediatrik Özürlülük değerlendirmesi (PEDI), Bayley Gelişim Ölçeği (22,28,29) ve Denver Gelişimsel Tarama Testi'dir.

Motor fonksiyonları ve bu fonksiyondaki değişikliği göstermede kullanılan kriterlerin referans alındığı standardize, geçerli ve güvenilir bir ölçüm yöntemi olan ve motor gelişimdeki değişimi video kamera kadar hassas gösterdiği bilinen GMFM, 1989 yılında Kanada'lı fizyoterapist Russell ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Kapasitenin ve değişimin belirlenmesinde objektif bilgi elde edebilme amacıyla kullanılan GMFM; motor performansın kalitesinden çok, hareketin ne kadarının başarıldığını ölçmektedir (30).

SP'li çocuklar için Palisano tarafından geliştirilmiş olan GMFCS, çocuğun oturmadan yürüme aşamasına kadar yapabileceği hareketleri temel alır. Klinikte rehabilitasyon ekibinin SP'li bir çocuğu sınıflayabilmesi, uygulamadaki etkililiği görebilmesi ve inter-intra disiplinler uygulamalarda hastanın takibi için yaygın olarak kullanılan pratik bir sistemdir (31).

SP çoğunlukla çocukluk çağı hastalığı olarak görülür, değerlendirme ve rehabilitasyon yaklaşımları da bu doğrultuda ele alınır. Ancak erken dönemde rehabilitasyon ve eğitim hizmetleri kapsamında fonksiyonel, duygusal ve sosyal alanlarda yoğun bir şekilde değerlendirilip desteklenen çocuklar yetişkin bir birey olduklarında farklı problemlerle karşı karşıya kalmaktadır. % 65-90'ı erişkin çağa kadar yaşayabilen SP'li bireylerde motor gelişimin bir noktada durması, fiziksel olarak büyümeleri ve ikincil problemlerin ortaya çıkmasıyla tablo daha ağırlaşmaktadır (9,32,33).

Yaşla birlikte, var olan motor fonksiyon bozukluklarına, fonksiyonel kapasitede azalma ve immobilitayla birlikte klinik tabloya ikincil olarak gelişen ağrı, kontraktür, osteoporoz, kırıklar ve postür bozuklukları gibi kas iskelet sistemi problemleri eklenir. Ayrıca bireyler kardiyovasküler, pulmoner ve gastrointestinal sistem bozukluklarıyla, psikolojik ve cinsel problemler gibi çeşitli sağlık sorunlarıyla karşı karşıya kalır. Bu dönemde sağlık, eğitim ve aile desteği azalan birey, motor fonksiyon kayıplarının giderek artmasıyla fonksiyonel bağımsızlığını kaybeder. Sosyal katılımları ciddi olarak kısıtlanan ve eve bağımlı hale gelen yetişkin SP'li bireyler değişen sosyal rollerini yerine getiremez ve SİYK'leri olumsuz etkilenir (33,34,35,36). Bu nedenle motor fonksiyon bozukluklarının bu etkilerinin değerlendirilmesi, yetişkin bir bireye dönüşürken SP'li bireylerin sosyal ihtiyaçları doğrultusunda mevcut motor yeteneklerinin ve bağımsızlık seviyesinin korunması gerekmektedir (36,37,34,35).

2.2.5. Fonksiyonel Sağlık Durumunun Değerlendirilmesi

Fonksiyon, çocuğun günlük aktivitelerini bağımsız ve güvenli olarak yapabilme yeteneğidir. Fizyoterapi açısından fonksiyonu, organ düzeyinde değil, kognitif durumdan etkilenimleri göz önünde bulundurarak bireysel

düzeyde ele almak gerekir. Fonksiyonel değerlendirme kapsamında, oro-motor fonksiyonların, duyu-algı bozukluklarının ve günlük yaşam aktiviteleri ile el fonksiyonlarının da değerlendirilmesi önemlidir (24).

Normal motor gelişiminde ve fiziksel becerilerindeki bozukluklara bağlı olarak SP'li çocuklar günlük yaşam aktivitelerinde, sportif ve sosyal aktivitelere katılımda kısıtlanabilirler. Fonksiyonel sağlık durumu değerlendirmelerinde; SP'li çocuk, kendi yaş grubu ve yaşadığı fiziksel çevre koşullarına bağlı olarak, aile, okul ve sosyal çevresindeki rolüne göre değerlendirilir. Fonksiyonel sağlık durumu, etkilendiği faktörler bakımından SİYK kavramıyla ilişkilidir. Ayrıca çocuğun yaşadığı çevrenin; okul, aile ve sosyal ortamlardaki fiziksel koşullarının uygun olmayışı, gerekli düzenlemelerin yetersiz kalması durumunda, fonksiyonel sağlık durumu çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilecek önemli bir faktör haline gelebilir. Bu nedenle fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK birlikte değerlendirilir. Fonksiyonel değerlendirme için en çok kullanılan ölçeklere; WeeFIM ve PEDI örnek verilebilir. Fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK değerlendirmelerinde ise Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI) ile birlikte en sık kullanılan ölçekler ise Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) ve Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ PF-50) dir (38,39).

2.3. Serebral Palside Sağlıkla ilgili Yaşam Kalitesi (SİYK)

Sağlıkta iyilik kavramı artık sadece hastalığın yokluğunu değil subjektif iyilik hali ve yaşam kalitesini de kapsamaktadır. Bu konsept pozitif bir yaklaşım olmasının yanı sıra, Dünya Sağlık Örgütü'nün (The WHO) " yalnızca hastalık yada özünl olmaması değil fiziksel, mental ve sosyal iyilik halinin tamamını kapsayan bir durum" (40) olarak tanımladığı sağlık kavramıyla da örtüşmektedir.

Çocuklar, klinik ölçümleriyle (eklem hareket açıklığı, spastisite ve kas kuvveti vb.), iyilik halleri arasında doğrudan bağlantı olduğu düşünülerek değerlendirilse de yapılan çalışmalarda ilişki anlamlı değil yada düşük olarak değerlendirilmiştir (41,42,43). Semptomların varlığını yada gelişimini ölçen geleneksel biyomedikal veri ölçümleri çocuğu, hastalık yada tedaviden

etkilenebileceği tüm yönleriyle değerlendiremez. Bu nedenle çocukları her açıdan bir bütün olarak ele alan yaşam kalitesi ve SİYK değerlendirmeleri tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımlarına yön vermede önem kazanmaktadır (44). Bu alanda farkındalığın oluşmasıyla, klinik pediatri çalışmalarında özrün, subjektif bir deneyim olan çocuk ve/veya aile üzerine etkisini geleneksel klinik ölçüm göstergeleriyle ölçmek ve değerlendirmek yerine, yaşam kalitesi ölçekleri geliştirmeye yönelmişlerdir. Bu yaklaşımın yaygınlaşmasıyla birlikte, 1991'de United Cerebral Palsi Association (UCPA) "SP'li çocukların yaşam kalitelerini pozitif yönde etkilemek" maddesini misyonuna adapte etmiştir (45).

Yaşam kalitesi kavramı çocuklar, ergenler ve yetişkinler için çeşitli şekillerde tanımlanarak, teorik olarak kurgulanıp geliştirilmektedir (32). Genel olarak kabul gören yaşam kalitesi tanımı, dünya sağlık örgütünün Yaşam Kalitesi Grubu tarafından, "bireyin; hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleriyle ilişkili olarak içinde yaşadıkları değerler sistemi ve kültürel yapıdaki pozisyonlarının algısı" olarak tanımlanmaktadır (40).

Bu çerçevede yapılan değerlendirmeler çocukları da kapsamına karşı yeterli gelmemektedir. Çocuklar için yaşam kalitesi değerlendirmesi, çocuğun sosyal, fiziksel ve duygusal iyilik hali algısıyla sınırlanmamalı çocuğun gelişimine paralel olarak algısındaki değişimlere de duyarlı olmalıdır (46).

Yaşam kalitesi kavramı; içerisinde bireyi, fiziksel durumu-fonksiyonel becerileri, psikolojik durumu-iyilik hali, sosyal katılımı, ekonomik-mesleki durumu ve inanç/ dini durumu olmak üzere 5 farklı alanda değerlendiren (45,47), SİYK kavramını da içine alan geniş bir ifadedir ve içerisinde bulunduğu çevre faktörlerini, sosyoekonomik durumunu, eğitim durumunu, aile, arkadaşlık ve karşı cinsle ilişkilerinin yanı sıra yaşamın sağlıkla ilişkili alanlarını da kapsar (48).

SİYK kavramı; yaşam kalitesinin bireyin sağlık durumu ile doğrudan ilişkili olduğu durumlar için kullanılır ve "bireyin, deneyimleri, inançları, beklentileri ve algısıyla değişen , sağlık durumunun farklı alanlar üzerindeki fiziksel, psikolojik ve sosyal etkileri" olarak tanımlanmaktadır (49).

SİYK; birçok sistemi içinde barındıran bir yaklaşım olan rehabilitasyondaki gelişimin geniş kapsamlı bir modelinin bir parçası olarak kavramsallaştırılmıştır. Bu modelde bireyin doğumundan bütün yaşamı boyunca, arka plandaki organik, psikososyal ve çevresel tüm faktörler göz önünde bulundurulur (48).

2.3.1. SİYK Değerlendirme Yöntemleri ve Özellikleri

Günümüzde, tedavi ve müdahalelerin değerlendirilmesinde, hastalıkların çocuk üzerinde yarattığı yükü algılayabilmemizde, sağlık durumuyla ilgili eşitsizlikleri tanımlamamızda, sağlık alanı için ayrılan kaynakların tahsis edilmesinde, sağlık araştırmalarında ve epidemiyolojik çalışmalarda SİYK verileri önemli bir göstergedir. Klinikte ise çocukların sağlık problemlerini belirlemede, hastayla iletişim kurmamızda ve sağlık problemlerinin tanımlanmamış farkedilmeyen yada beklenmedik etkilerini tespit edip rehabilitasyon yaklaşımında ve sonuçlarını değerlendirmede kullanışlı olabilir (50).

SİYK'ni ölçmek ve değerlendirmek amacıyla geliştirilen yöntem ve ölçekler; çok boyutluluk, öznellik ve dinamiklik kavramlarını kapsamaktadır;

a. Çok Boyutluluk

SİYK kavramında olduğu gibi bu ölçeklerde de birbiriyle yakından ilişkili üç temel boyut; fiziksel, psikolojik ve sosyal, ve bunların kendi içlerindeki alt grupları yer almaktadır (51,52).

b. Öznellik

SİYK bireyin düşünceleri, duyguları, beklentileri ve algılamalarına bağlıdır. Bu nedenle kişinin kendi sağlığı ve esenliği hakkındaki değerlendirmesi yaşam kalitesi çalışmalarının anahtar faktörlerinden biridir. Yaşam kalitesi bazı çalışmalarda; bir bütün olarak bugünkü yaşam deneyiminden kaynaklanan, kişinin özel esenlik duygusu olarak tanımlanmaktadır. Özel Esenlik ise kişilerin kendi yaşamlarının nasıl

değerlendirdiğini açıklamak için kullanılan bir terimdir. Bununla birlikte, bu konuda geliştirilen ölçeklerin bir çoğunda öznel esenlik duygusunun ölçümüne de yönelik sorular, bölümler bulunmaktadır (51,53,54).

c. Dinamiklik

Karmaşık bir yapı olan insan algısı yaş çevresel, ailesel, sosyal ve ekonomik değişikliklerden etkilenir ve zaman içerisinde devamlı değişime uğrar. Bireyin doğrudan kendisinde ya da çevresinde olan değişimler onun yaşam kalitesini ifade edişini de değiştirir. Herhangi bir tedaviden önce ve sonra düzenli aralıklarla uygulanacak yaşam kalitesi ölçekleri, kişinin kendisindeki yada genel yaşam kalite düzeyindeki bu değişimlere duyarlı olmalıdır (51,55,46)

Bireyin İnanç-dini durumu SİYK konseptiyle ilişkili kabul edilse de çoğu ölçüm araçlarında yer almamaktadır. SİYK ölçeklerinin kapsadığı alt ölçek konu başlıkları sıklıkla Schipper ve diğ.(56)'nin; Fiziksel-occupational(mesleki) fonksiyon, psikolojik fonksiyon, sosyal katılım ve somatik duyu olarak belirlediği 4 alt başlıkta incelenmektedir (56).

Son 20 yıl içerisinde sağlık koruma politikaları çerçevesinde, hasta ve sağlıklı bireyin yaşam kalitesinin önem kazanmasıyla, subjectif bir kavram olan SİYK'ni ölçmek amacıyla yüzlerce ölçek geliştirilmiştir (41,57,58). SİYK ölçekleri sınıflandırmada kullanılan, en sık karşılaştığımız, Guyatt ve diğ. nin çalışmalarından uyarlanan, bu ölçeklerin kullanım amacına göre gruplandırıldığı aşağıdaki sınıflandırma sistemidir;

1. Genel Amaçlı Ölçekler

a-Sağlık Profilleri

b-Tercihe Dayalı Ölçümler

2. Özel Amaçlı Ölçekler

a-Hastalığa Özel (SP, diyabet vb.)

b-Popülasyona Özel (hasta yaşlılar, çocuklar vb.)

c-Fonksiyona Özel (cinsel fonksiyon vb.)

d-Durum ve/veya Probleme Özel (ağrı, anksiyete vb.) (58)

Genel amaçlı SİYK ölçekleri; tüm hastalık ve durumlarda, farklı medikal müdahale ve tedavilerde ve geniş bir popülasyona uygulanabilir olması amacıyla geliştirilir. Diğer taraftan özel yada amaca yönelik SİYK ölçekleri belirli bir durum, hastalık ve popülasyona uygun olacak şekilde tasarlanmaktadır (44,58,59). Genel amaçlı SİYK ölçeklerinden en sık kullanılan profil ölçekleri; 1993 yılında geliştirilen SF-36, SIP, NHP ve Dünya Sağlık Örgütü öncülüğünde geliştirilen WHOQOL, en sık kullanılan tercihe dayalı SİYK ölçekleri ise EQ5D, EuroQoL, QWB ve HUI'tir (58).

Yaşam kalitesi ölçeklerinin çoğunluğunun dili İngilizce olarak geliştirilmiştir (58). Bu nedenle subjektif bir değerlendirme olan yaşam kalitesi ölçeklerinin yaygınlaşması için kullanılacak ülkelerin dillerine çevrilerek geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapıldıktan sonra kullanılmalıdır.

SP, bireyi ve ailesini bir yaşam boyu birçok alanda etkileyen bir bozukluktur. SP ilerleyici olmasa da neden olduğu yetersizlik ve özürün sonuçları ilerleyebilir. Bu ilerleme, çevresel faktörlerdeki değişim, uzun bir süreç olan tedavi ve rehabilitasyonun etkileri ve çocuğun yaşındaki artışla sosyal rolünün değişmesi; özürle başa çıkma stratejileri, beklentileri ve algısını değiştirir. Bu nedenle SP'de SİYK'nin değerlendirilebilmesi için çocuğu bütün bu alanlarda ve değişken faktörleri de kapsayan SİYK ölçekleri kullanılmalıdır (4,5,46).

SP'de klinik tabloya eşlik edebilecek kognitif, iletişim, algı bozukluklarının yanı sıra okuma-yazma, eğitim seviyeleri ve sosyal limitasyonlarından dolayı SİYK ölçeklerinde birincil bakım veren anne ve/veya babanın bildirimleri alınmasının daha uygun olduğu düşünülmektedir (60). Ancak ebeveyn formlarındaki sonuçları; ebeveynin kendi yaşam kalitesi; iyilik hali, anksiyete ve depresyon durumu, aile yapısı ve sosyo-ekonomik durum etkilemektedir (61,62,63,64). Bastiaansen ve diğ. çocuğun yaşam kalitesini değerlendirirken, çocuk bildirimleriyle ve anne bildirimleri arasındaki korelasyonu, annenin, PSI ile ölçülen stresinin etkilediğini öne sürmüşlerdir (65,66).

SP'li çocuğun motor ve fonksiyonel seviyesi ve ayrıca çocuğun sosyal rollerini yerine getirmedeki güçlüğüne bağlı olarak kendi SİYK etkilenen anneler (67,68,69), çocuklarının yaşam kalitesini çocuklarının bildiriminden daha düşük göstermekte (38,44,70). Anneyi etkileyen diğer faktörlerden dolayı sadece annenin bildirimleri ile çocuğa yaklaşmak doğru olmayabilir ancak çocuğun mental ve iletişim yeteneği düşük, 8 yaşından küçük (71) ve SP şiddeti yüksek ise; daha doğru, objektif sonuç alabilmek için annenin bildirimine , annenin anksiyete ve depresyon seviyesi de göz önüne alınarak bakıcı, öğretmen veya sağlık hizmeti veren uzmanların bildirimleri de eklenmelidir.

Çocuk aileden bağımsızlığını ve kendi otonomisini kazanmaya başladığı dönemde bir birey olarak kendi bildiriyle yaşam kalitesi bilgileri alınmadığı takdirde, çocuk adına planlanan yaklaşımlar çocuğun beklentilerini karşılamayabilir. Bu nedenle kendi bildiri alınamayacak ve yaşı küçük olan çocuklar dışındakiler için hem ebeveyn hem de çocuğun kendi bildirimini kullandığı hastalığa özel ölçekler geliştirilmektedir (71, 72). Küçük yaş grubu içinse (8 yaş altı) görsel uyaran içeren ölçeklerin geliştirilmesine gereksinim duyulduğu belirtilmiştir (73).

2.3.2. SP'de SİYK'ni Ölçmede Kullanılan Ölçekler

SP'de SİYK değerlendirmelerinde, genel olarak çocuklarda SİYK'ni ölçmek yada farklı hastalıklara özel olarak geliştirilmiş ancak SP'de geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiş SİYK ölçekleri daha yaygın olarak kullanılmaktadır. Bunun yanında sayıca daha az olan, SP'de SİYK'ni ölçmek amacıyla geliştirilmiş hastalığa özel ölçüm araçları da bulunmaktadır (44,71).

SP'de SİYK'ni ölçmede kullanılan ölçekler 3 grupta toplanmaktadır. Nöromusküler bir hastalığa yönelik değil, genel amaçlı yada kronik hastalığı olan genel bir popülasyona yönelik geliştirilip SP'de kullanılan, SP yada nöromusküler hastalıklar için geliştirilip SP'de kullanılan ve son olarak daha az tercih edilen; yaşam kalitesi ölçmek amacıyla geliştirilmemiş içerisinde

fiziksel, psikolojik ve sosyal ölçüm faktörlerini barındırmamasına karşın kullanıcı tarafından asimile edilmiş yaşam kalitesi ölçekleridir (5).

Hastalığa özel geliştirilen ölçeklerin güvenilirliği yüksek olmasına karşın birden fazla sağlık problemine sahip olan çocuklardan dolayı kullanım alanı kısıtlanmakta, genel SİYK ölçekleri daha sık kullanılır olmaktadır. Günümüzde çocuk ve ergenlere yönelik fonksiyonel durumunu belirlemek amacıyla geliştirilen PODCI, fonksiyonel sağlık durumu ve iyilik halini belirlemek amacıyla geliştirilen CHQ PF-50, özrün etkilerini belirlemek amacıyla geliştirilen LAQ (Lifestyle Assessment Questionnaire) ve yine fonksiyonel sağlık durumu üzerine yoğunlaşan PedsQL SP'de SİYK'ni değerlendirmede en sık kullanılan geçerli ve güvenilir ölçeklerdir (38,74,75,76,77,78).

Genel amaçlı sağlık profillerinin tercih edilmemesinin sebebi ise yüksek bir popülasyona sahip olan SP'li çocuklar için önemli faktörlerden ağrı, özrün etkileri ve fonksiyonelliğin belirlenmesi bakımından yetersiz kalmasıdır (78).

Hastalığa özel ölçeklerden SP için geliştirilenler; 4-12 yaş aralığını kapsayan hem ebeveyn hem çocuk formundan oluşan CP QoL-Child ebeveyn bildirimli CPCHILD, PedsQL-CP modülü ve DISABKIDS-CP modülüdür(75,77).

Yaygın olarak kullanılan bu ölçekler geliştirilme amaçları, içerik özellikleri ve bilgi alınmak istenen alanlarda bireylerin ihtiyaçlarına göre tercih edilir. Ülkemizde engelli birey sayısının fazla olması (79), özür ve engele neden olan çocukluk çağı hastalıklarından nöromusküler hastalıkların bunlar arasında da SP'nin başı çekmesi bu alana olan ilgiyi arttırmaktadır. Ülkemizde okul, sosyal ortam, spor ve bütün yaşam alanlarında engelli çocuk ve bireyler için fiziksel koşullarda yeterli düzenlemeler olmaması fonksiyonel sağlık seviyesi düşük olan bu bireyleri sosyal katılımında kısıtlar. Aileye bağımlı hale gelen bireyin SİYK var olan fonksiyonel sağlık durumunun yanı sıra çevrenin fiziksel koşullarından da etkilenir. Bu koşullar ülkemizde SP'li bireylerin SİYK'ni etkileyen en önemli faktörü, fiziksel işlevsellik haline getirmektedir. Bu nedenle, SP'li bireylerin SİYK'ni etkili bir şekilde

değerlendirebilmek için fiziksel işlevsellik spor ve katılım ile ilgili daha ayrıntılı bilgi elde edebileceğimiz geçerli ve güvenilir ölçeklere ihtiyaç vardır. İhtiyaçlar göz önüne alındığında ölçekler arasında PODCI öne çıkmaktadır. SP'ye özel geliştirilen ölçekler ise diğer nöromusküler hastalıklarda kullanma inkanı vermediği için kullanım alanı daha kısıtlı ölçeklerdir (80).

2.4. Serebral Palsi'de Tedavi ve Rehabilitasyon

Karmaşık ve bir çok etkenin birlikte rol aldığı SP tablosunda, çocukların değerlendirme ve tedavileri bir bütündür. Günümüzde değerlendirmeye uygun bireysel tedavi yaklaşımları ön plandadır. Değerlendirme ve rehabilitasyonun hedeflerinin belirlenmesi aşamasında ailenin sosyo-kültürel, ekonomik ve eğitim durumu ile ihtiyaç ve beklentileri gözönünde bulundurulmalıdır. SP'li çocuğun gençlik ve yetişkinlik dönemine hazırlanması ve aile eğitiminin sağlanması amaçlanır (81).

SP'li çocuk ve ergenlerin rehabilitasyon yaklaşımlarının etkin olabilmesi için, amaç ve hedeflerin, bireyin ihtiyaç ve beklentilerini objektif bir şekilde değerlendirerek belirlenmesi gerekmektedir. Rehabilitasyon hedeflerini belirlemeden önce çocuk ve ergenlerin SİYK'nin değerlendirilmesiyle çocuğun ihtiyaçları ve desteklenmeyi beklediği alanları görerek zaman kaybı ve yaşanabilecek hayal kırıklığı önlenerek, anne, çocuk ve fizyoterapist üçlüsünün iletişimini sağlar. Anne çocuk ve fizyoterapistten her birinin rehabilitasyondan beklediği farklı gelişmelerin ortak noktada buluşamaması ve iletişimin sağlanamaması beklentileri karşılanmayan anne ve çocuk için kaygı ve depresyon gibi problemlerin kaynağı olmaktadır. Bu durum anne ve çocuğun rehabilitasyona katılımında ilgi ve katılımlarının düşmesine fizyoterapistin var olan kapasiteyi yeterli değerlendirememesine neden olur (82,83).

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. Bireyler

Bu çalışmamız SP'li çocuklarda gerek hissettikleri gerekse aile gözüyle belirlenen fonksiyonel durumdaki yetersizliklerin SİYK'ne etkisini belirlemek, bu alanda kullanılan PODCI, CHQ PF50, PedsQL ölçeklerinin geçerlilik ve güvenilirliklerini ölçmek amacıyla planlanmıştır. Bir diğer amacımız da Türkçe versiyonu olmayan PODCI'nın Türkçe versiyonunu yapmak ve Türkçe'ye kazandırmaktır.

Bu kapsamında çalışmaya 2-18 yaş aralığındaki toplam 105 SP'li ,48 sağlıklı çocuk dahil edildi. Çocuklar; 2-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş aralıklarına göre üç ayrı gruba ayrılarak incelendi. Ölçeklerin özellikleri nedeni ile 2-9 yaş grubu çocuklara ait bilgiler annelerinden elde edildi.

Annelerin okuma yazma bilmeleri koşulu arandı. Çalışma kapsamında 10-18 yaş aralığındaki SP'li çocukların ölçekleri kendileri doldurduğu için normal ya da kaynaştırma okullarının müfredat sınıflarında okumakta olan öğrencilerinden seçildi. Çalışmaya Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü Serebral Palsi Ünitesi ve MEV Gökkuşluğu İlköğretim Okulu'ndan dahil edilen olgular için annelere, çalışmanın yöntemi ve amacının açıklandığı onam kağıdı imzalatıldı.

MEV Gökkuşluğu İlköğretim Okulundan (kaynaştırma okulu) sağlıklı ve SP'li çocuk ve annelerinin çalışmamıza dahil edilebilmesi için Ankara Valiliği İl Millî Eğitim Müdürlüğünden ve bu çalışmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Tıbbi, Cerrahi ve ilaç Araştırmaları Etik Kurulundan izin alındı.

Etik Kurul Onay Tarihi: 02.07.2009

Proje No: LUT 09/68

3.2. Yöntem

3.2.1. Demografik ve Sosyoekonomik Bilgiler

Ankara ilinde yaşayan, SP'li ve sağlıklı çocukların her biri için; yaş, cinsiyet, annelerinin yaşı, annenin eğitimi ve mesleği ve aile yapısına ilişkin bilgilerinin yanı sıra SP'li çocukların GMCS'ye göre kaba motor gelişim seviyelerinin sınıflandırması yapıldı. Ayrıca annelerin sosyo-ekonomik durumuna ilişkin bilgiler kaydedilmiştir.

Yapılan değerlendirmeler aşağıda sıralanmıştır;

3.2.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)

SP'li çocukların yaşlarına uygun olarak kaba motor fonksiyon seviyeler GMFCS'nin Türkçe versiyonu kullanılarak belirlenmiştir. GMFCS oturma, yer değiştirme ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlattığı hareketlere dayanır. Beş seviyeli sınıflandırma sistemindeki temel kriter seviyeler arasındaki farkların günlük yaşamda anlamlı olmasıdır. Farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan hareketliliğe yardımcı araçlara (yürüteç, koltuk değneği ya da baston) ya da tekerlekli hareketlilik araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır (84).

Genişletilmiş ve yeniden düzenlenmiş GMFCS yaş aralığı 12-18 yaş arasındaki gençleri de içermektedir ve Dünya Sağlık Örgütü' nün uluslararası fonksiyon, özürülük ve sağlık sınıflamasına (ICF) özgü kavramları vurgulamaktadır. GMFCS'nin Kerem Gunel ve diğ. (85) tarafından yapılan Türkçe versiyonu kullanılmıştır. Çocukların motor fonksiyonları yaşa bağlı olarak değiştiğinden, <2 yaş, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş, 12-18 yaş aralıklarına göre her yaş grubundaki çocuğa göre fonksiyonlar tanımlanmıştır. Her bir seviyenin genel başlıkları ve seviyeler arasındaki motor fonksiyon farklılıkları aşağıdaki gibidir.

Seviyelerin genel başlıkları;

Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

Seviye II: Kısıtlamalarla yürür.

Seviye III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

Seviye IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

Seviye V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

Örneğimizdeki 2-18 yaş arasındaki SP'li çocukların aşağıdaki yaş aralıklarına göre fiziksel fonksiyon seviyeleri belirlendi;

2-4 Yaş Arası:

Seviye I:

Çocuklar her iki eli nesnelere hareket ettirmek üzere serbestken yerde oturur. Çocuklar yerde oturma ve ayağa kalkmayı bir yetişkinin yardımı olmaksızın yapabilirler. Çocuklar tercih ettikleri yöntemle herhangi bir hareketliliğe yardımcı araç olmaksızın yürürler.

Seviye II:

Çocuklar yerde otururlar. Fakat her iki eli nesnelere hareket ettirmek için serbest olduğunda denge sağlamakta zorluk yaşayabilirler. Çocuklar bir yetişkinin yardımı olmaksızın oturma pozisyonunu alır ve bozar. Çocuklar dengeli yüzeylerde kendini çekerek ayakta durur. Çocuklar tercih edilen hareketlilik yöntemleri olarak elleri ve dizleri üzerinde resiprokal olarak emeklerler, mobilyalara tutunarak sıralarlar, yardımcı hareketlilik aracı kullanarak yürürler.

Seviye III:

Çocuklar W şeklinde (kalça ve dizler fleksiyon ve internal rotasyonda oturma) yerde oturmayı sürdürür ve oturma pozisyonuna gelmek için bir yetişkinin yardımına ihtiyaç duyarlar. Çocuklar temelde kendi kendine hareketlilik yöntemi olarak karnı üzerinde sürünürler ya da elleri ve dizleri üzerinde (sıklıkla resiprokal bacak hareketleri olmaksızın) emeklerler. Çocuklar dengeli yüzeylerde ayakta durmak için kendini çekebilir ve kısa mesafelerde gizebilirler. Çocuklar elle tutulan hareketlilik aracı (yürüteç) kullanarak ev içinde kısa mesafe yürüebilir ve dönme ve yönlenme için bir yetişkinin yardımı gerekir.

Seviye IV:

Çocuklar yerleştirildiklerinde yerde oturabilirler, fakat ellerinin desteği olmaksızın düzgün duruşlarını ve dengelerini koruyamazlar. Çocuklar sıklıkla ayakta durmak ve oturmak için uyarlanmış ekipmana gereksinim duyarlar. Kısa mesafede (oda içerisinde) kendi kendine hareketlilik dönme, karnı üzerinde sürünme ya da resiprokal bacak hareketleri olmaksızın elleri ve dizleri üzerinde emekleme ile başarılıdır.

Seviye V:

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunu yerçekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Motor fonksiyonun tüm alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tamamen karşılanamaz. Seviye V'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemezler ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği elde ederler.

4-6 Yaş Arası:**Seviye I:**

Çocuklar el desteğine ihtiyaç olmaksızın sandalyeye çıkar, oturur ve kalkar. Çocuklar bir nesne desteğine ihtiyaç olmaksızın yerden kalkar ve otururlar. Çocuklar ev içinde ve ev dışında yürürler ve merdiven çıkarlar. Koşma ve zıplama yeteneği gösterirler.

Seviye II:

Çocuklar her iki eli nesnelere hareket ettirmek için serbestken sandalyede otururlar. Çocuklar yerden ve sandalyeden ayağa kalkmak için hareket edebilirler ancak genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar ev içinde elle tutulan hareketlilik aracına ihtiyaç olmaksızın ev içinde ev dışında düzgün yüzeylerde kısa mesafede yürürler. Çocuklar trambolü tutunarak merdiven çıkarlar, fakat koşamaz ve zıplayamazlar.

Seviye III:

Çocuklar herhangi bir sandalyede otururlar. Fakat el fonksiyonlarını arttırmak için gövde ve pelvis desteğine ihtiyaç duyabilirler. Çocuklar

sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için genellikle kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemin kullanırlar. Çocuklar düzgün yüzeylerde elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler ve bir yetişkinin yardımı ile merdiven çıkarlar. Çocuklar sıklıkla uzun mesafe seyahatlerde ya da ev dışında düzgün olmayan zeminlerde taşınırlar.

Seviye IV:

Çocuklar bir sandalyeye otururlar. Fakat gövde kontrolü ve el fonksiyonlarını arttırmak için uyarlanmış oturma düzeneklerine ihtiyaç duyarlar. Sandalyeye oturmak ve sandalyeden ayağa kalkmak için bir yetişkinin yardımına veya kolları ile itecekleri veya çekecekleri sabit bir zemine ihtiyaç duyarlar. Çocuklar kısa mesafeleri en iyi şekilde yürüteç ve bir yetişkinin gözetimi ile yürüyebilirler. Fakat dönüşlerde ve düzgün olmayan yüzeylerde dengesini korumakta zorlanırlar. Çocuklar toplumda taşınırlar. Çocuklar motorlu tekerlekli sandalyeyi kullanarak kendi kendine hareketliliği kazanabilir.

Seviye V:

Fiziksel yetersizlikler istemli hareket kontrolünü ve baş ve gövde duruşunun yer çekimine karşı korunabilmesini kısıtlar. Tüm motor fonksiyon alanları kısıtlıdır. Oturma ve ayakta durmadaki fonksiyonel kısıtlılıklar uyarlanmış ekipman ve yardımcı teknoloji kullanımı ile tam olarak karşılanamaz. Seviye V'deki çocuklar bağımsız olarak hareket edemez ve taşınırlar. Bazı çocuklar geniş çaplı uyarlamalı motorlu bir tekerlekli sandalye kullanarak kendi kendine hareketliliği sağlayabilir.

6-12 Yaş Arası:

Seviye I:

Çocuklar evde, okulda, ev dışında ve toplum içinde yürürler. Çocuklar fiziksel yardım olmaksızın kaldırıma inip çıkabilir ve trabzanları kullanmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Çocuklar koşma ve zıplama gibi kaba motor becerileri yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonda kısıtlıdır. Çocuklar kişisel seçimlere ve çevresel faktörlere dayanarak fiziksel aktivitelere ve sporlara katılabilirler.

Seviye II:

Çocuklar çoğu ortamda yürürler. Çocuklar uzun mesafe yürüyüşlerde, düzgün olmayan yüzeylerde, tırmanmada, kalabalık alanlarda, sınırlanmış alanlarda veya elinde bir nesne taşırken denge sağlamada güçlük yaşayabilirler. Çocuklar trabzanları tutarak ya da eğer trabzan yoksa fiziksel yardımla merdiven inip çıkarlar. Ev dışında ve toplumda çocuklar fiziksel yardımla, elle tutulan hareketlilik araçları ile yürüyebilirler ya da uzun mesafe seyahat ederken tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar. Çocuklar en iyi ihtimalle yalnızca koşma ve sıçrama gibi kaba motor becerileri gerçekleştirmede asgari beceriye sahiptir. Kaba motor beceri performansındaki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılabilmek için uyarlama gerektirebilir.

Seviye III:

Çocuklar elle tutulan hareketlilik cihazlarını kullanarak çoğu ev içi ortamda yürürler. Çocuklar oturduklarında pelvik düzgünlük ve denge için bel kemerine gereksinim duyarlar Otururken kalkma ve yerden kalkma transferleri bir kişinin fiziksel yardımını ya da destek yüzeyi gerektirir. Çocuklar uzun mesafe seyahatlerinde tekerlekli hareketlilik araçlarının bazı çeşitlerini kullanırlar. Çocuklar trabzanları tutarak ya da fiziksel yardım veya gözetimle merdiven çıkabilir ve inebilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve sporlara katılımı sağlamak için kendi kullandığı elle itilen bir tekerlekli sandalye ya da motorlu sandalyeyi içeren uyarlamaları gerektirebilir.

Seviye IV:

Çocuklar çoğu ortamda fiziksel yardım ya da motorlu tekerlekli sandalyeyi gerektiren hareketlilik yöntemlerini kullanırlar. Çocuklar gövde ve pelvik kontrol için uyarlamalı oturma düzeneğine ve çoğu yer değiştirmeler için fiziksel yardıma gereksinim duyarlar. Çocuklar evde yerde hareketliği (dönme, sürünme veya emekleme) kullanırlar, fiziksel yardımla kısa mesafelerde yürürler veya akülü hareketlilik aracı kullanırlar. Çocuklar pozisyonlandığında evde ve okulda gövde destekli bir yürüteç kullanabilirler. Okulda, ev dışında ve toplumda çocuklar bir elle itilen tekerlekli sandalye ile

taşınır ya da motorlu sandalye kullanırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve sporlara katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve /veya motorlu hareketlilik cihazını içeren uyarlamaları gerektirir.

Seviye V:

Çocuklar tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Çocukların baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneği sınırlıdır. Yardımcı teknoloji başın düzgünlüğü, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipman ile tamamen karşılanamaz. Bir yerden bir yere gitmek bir yetişkinin tam fiziksel yardımını gerektirir. Çocuklar evde kısa mesafede yerde hareket edebilirler ya da bir yetişkin tarafından taşınabilirler. Çocuklar kendi kendine hareketliliği oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede donanımlı motorlu hareket aracı ile sandalye kullanarak başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

12-18 Yaş Arası:

Seviye I:

Gençler evde, okulda, ev dışında ve toplumda yürürler. Gençler fiziksel yardım olmaksızın kaldırımdan inip çıkabilir ve trabzarlardan tutunmaksızın merdiven inip çıkabilirler. Gençler koşma ve zıplama gibi kaba motor fonksiyonları yaparlar. Fakat hız, denge ve koordinasyonu kısıtlıdır. Gençler fiziksel aktivitelere ve spora fiziksel tercihlerine ve çevresel koşullara bağlı olarak katılabilirler.

Seviye II:

Gençler çoğu yerde yürürler. Çevresel faktörler (engebeli arazi, yokuş, uzun mesafeler, zaman ihtiyacı, iklim ve yaşlarına erişebilme) ve kişisel tercihler hareketlilik seçimini etkiler. Gençler okulda ya da işte güvenlik için elle tutulan hareketlilik aracı kullanarak yürürler. Ev dışında ve toplumda gençler uzun mesafe seyahat edeceğinde tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Gençler trabzanları tutarak ya da trabzan olmadığında fiziksel yardımla merdivenleri iner ve çıkarlar. Kaba motor fonksiyonlardaki

kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımı sağlamak için uyarlamaları gerektirebilir.

Seviye III:

Gençler elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürüyebilirler. Diğer seviyelerdeki kişilerle karşılaştırıldığında Seviye III'deki gençler fiziksel yeteneklere ve çevresel ve kişisel faktörlere bağlı olarak hareketlilik yönteminde çok değişkenlik gösterirler. Gençler oturduğunda pelvik düzgünlük ve denge için bel kemeri kullanımına gereksinim duyabilir. Oturma pozisyonundan ayağa kalkmada ve yerden kalkmada bir kişinin fiziksel yardımı ya da destek yüzeyi gerekir. Gençler okulda gençler elle itilen tekerlekli sandalyeyi kendileri çevirerek ilerletir ya da motorlu hareketlilik aracını kendileri kullanabilirler. Ev dışında ya da toplumda gençler bir tekerlekli sandalye ile taşınırlar ya da motorlu hareketlilik aracı kullanırlar. Gençler trabzanlardan tutunarak gözetim altında ya da fiziksel yardım ile merdivenden inip çıkabilirler. Yürümedeki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımında kendi kullandığı elle itilen tekerlekli sandalye ya da motorlu hareket aracı gibi uyarlamalar gerektirebilir.

Seviye IV:

Gençler çoğu ortamda tekerlekli hareket aracı kullanırlar. Gençler gövde ve pelvis kontrolü için uyarlamalı oturma düzeneğine gereksinim duyarlar. Yer değiştirmek için bir ya da iki kişinin fiziksel yardımı gerekir. Gençler ayakta yer değişime yardım etmek için ayakları ile ağırlıklarını desteklerler. Ev içinde gençler kısa mesafelerde fiziksel yardımla yürüyebilirler, tekerlekli hareket aracı kullanabilirler ya da pozisyonlandığında gövde destekli yürüteç kullanabilirler. Gençler motorlu hareketlilik aracını fiziksel olarak yönetebilme yeteneğine sahiptirler. Motorlu tekerlekli sandalye uygun olmadığında ya da bulunmadığında gençler elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivitelere ve spora katılımında fiziksel yardım ve/ve ya motorlu hareketlilik gibi uyarlamaları kullanımını gerektirir.

Seviye V:

Gençler tüm ortamlarda elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınırlar. Gençler baş ve gövde duruşlarını yerçekimine karşı koruyabilme ve kol ve bacak hareketlerini kontrol etme yeteneğinde kısıtlıdırlar. Yardımcı teknoloji baş duruşu, oturma, ayakta durma ve/veya hareketliliğin iyileştirilmesinde kullanılır, fakat kısıtlılıklar ekipmanlarla tamamen karşılanamaz. Bir ya da iki kişinin fiziksel yardımına ya da bir mekanik kaldırıca bir yerden bir yere gitmek için gereksinim vardır. Gençler oturma ve erişimin kontrolü için ileri derecede uyarlamalı motorlu hareket aracı kullanarak kendi kendine hareketliliği başarabilirler. Hareketlilikteki kısıtlılıklar fiziksel aktivite ve spora katılımı sağlamak için fiziksel yardım ve motorlu hareketlilik cihazı kullanımını içeren uyarlamaları gerektirir.

Çalışmamıza dahil edilen SP'li çocuklar GMFCS ile belirlenen fonksiyonel seviyelerine göre 3 gruba ayrılmıştır. Birinci gruba seviye 1 ve seviye 2, ikinci gruba seviye 3, üçüncü gruba seviye 4 ve seviye 5 olan olgular dahil edilmiştir.

3.2.3. Kullanılan Ölçekler

Çalışmamıza katılan SP'li ve sağlıklı çocuk ve annelerine PODCI ölçek formları yaşlarına uygun olarak, bilgi formu ve diğer iki ölçek PedsQL ve CHQ PF-50 ile birlikte kapalı zarfta verilip, içerik ve onlardan beklenenler anlatılarak doldurmaları istendi. Çalışmamızın kriterlerine uygun SP'li çocuklara ölçekler; 2-7 yaş, 8-12 yaş ve 13-18 yaş aralıklarına göre üç ayrı gruba ayrılarak incelendi. Tüm gruplardaki SP'li ve sağlıklı çocukların annelerine 50'şer form kapalı zarflarda dağıtıldı.

13-18 yaş gurubunda ise hem annelere hem de çocuklara 50'şer form dağıtıldı. Sağlıklı bireylerden oluşan örnekleimizde ise 2-7 yaş grubundaki annelere 30, 13-18 yaş grubunda ise hem sağlıklı çocuklara ve hem de annelerine 30'ar form dağıtıldı. Çalışmaya dahil edilen bireylerden 3-4 gün arayla ölçekleri tekrar doldurmaları istendi.

A. Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI)

Çocuklarda ve ergenlerde fonksiyonel sağlık durumunu ve SİYK'ni belirlemede kullanılan PODCI; Pediatrik Veri Ölçekleri Geliştirme Grubu (AAOS; Amerikan Ortopedi Cerrahları Akademisi, POSNA; Kuzey Amerika Pediatrik Ortopedi Derneği, AAP; Amerikan Pediatri Akademisi ve Shriners Hastaneleri) tarafından geliştirilmiş ve Daltroy L.H. ve diğ. (41) tarafından 1998 yılında geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. Bu ölçek fiziksel engelli çocuklarda gerek fonksiyonel sağlık durumu gerekse SİYK'ni ölçen bir ölçektir. Ölçeği geliştiren Pediatrik Veri Ölçekleri Geliştirme Grubu'ndan Türkçe çeviri için izin alındı.

PODCI, üst ekstremité fonksiyonu (ÜEF), fiziksel fonksiyon ve spor (FFS), transfer ve temel mobilite (TM), ağrı (RA) ve mutluluk/memnuniyet (MM) olmak üzere 5 alt ölçekten oluşmaktadır. Ayrıca sadece hasta çocuklar için aldıkları tedaviden beklentilerini ölçmek için beklentiler (TB) bölümü bulunmaktadır.

Bu ölçek 3 ayrı formdan oluşur.

- a)PODCI çocuk formu: 2-10 yaş arası SP'li çocukların aileleri tarafından doldurulur. 86 sorudan oluşmaktadır.
- b)PODCI ergen aile formu: 11-18 yaş arası ergenlerin aileleri doldurur. 86 sorudan oluşmaktadır.
- c)PODCI ergen formu: 11-18 yaş arası ergenlerin kendileri doldurur ve 83 sorudan oluşmaktadır.

Formlar arasındaki soru sayıları arasındaki fark, puanlamalara dahil edilmeyen sorular arasındaki farktan kaynaklanmaktadır. Hesaplanan alt ölçek standardize puanı "0" sağlık durumunun daha kötü olduğunu ifade ederken, "100" puan sağlık durumunun olabilecek en iyi seviyede olduğunu gösterir.

B. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL)

PedsQL engelli çocuklarda ve ergenlerde SİYK'ni ölçen bir ölçektir. Yaş aralıklarına göre;

2-4 yaş oyun çocuğu değerlendirme formu,

5-7 yaş küçük çocuk formu,

8-12 yaş çocuk formu,

13-18 yaş ergen formu olmak üzere 4 formdan oluşur.

8-18 yaş arasındaki çocukların hem kendilerinin hemde annelerinin doldurmaları için hazırlanmış ayrı çocuk ve ergen formları bulunmaktadır.

Her bir form fiziksel (FSTP), duygusal (DİP), sosyal (SİP) ve okul (OİP) ile ilgili işlevselliğin sorgulandığı dört alt ölçekten oluşmaktadır. Fiziksel işlevsellik bölümünde sekiz, duygusal işlevsellik bölümünde beş, sosyal işlevsellik bölümünde beş ve okul ile ilgili sorunlar bölümünde 2-4 yaş grubunda üç madde, diğer yaş gruplarında beş madde yer almaktadır. Her çocuk için alt ölçek puanlarıyla birlikte ölçek toplam puanı (ÖTP) ve duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul ile ilgili sorunlar bölümünü kapsayan Psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanır. Hesaplanan alt ölçek standardize puanı "0" sağlık durumunun daha kötü olduğunu ifade ederken, "100" puan sağlık durumunun olabilecek en iyi seviyede olduğunu gösterir (66).

Çalışmamıza katılan 2-4 yaş arasındaki çocuklardan hiçbiri kreş veya anaokula gitmediği için bu çocuklar için okul işlevselliği puanları kullanılmamıştır.

C. Çocuk Sağlığı Anketi – Anne / Baba Raporu (CHQ PF-50)

CHQ PF-50, 5-18 yaş arası çocuk ve ergenlerin aileleri için geliştirilmiştir. Özdoğan ve diğ. (87) tarafından Türkçe verisyonu yapılan CHQ PF50 ölçeği, 14 alt ölçekten oluşur ve toplam 50 soru maddesi içerir. Ölçülen konseptler şunlardır; global sağlık (GGH), fiziksel fonksiyon (PF), emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar (REB), fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar (RP), ağrı ve

rahatsızlık (BP), davranış (BE), mental sağlık (MH), öz saygı (SE), genel sağlık algılaması (GH), ebeveyn üzerindeki emosyonel etki (PE), ebeveyn üzerindeki zaman etkisi (PT), aile aktiviteleri (FA), aile uyumu (FC). Çocuktaki sağlık değişimini, bir yıl öncesi ile karşılaştıran, sağlıkta değişim (CH) alt ölçeği tek maddeden oluşur ve kategoriktir, bu nedenle analizlere dahil edilmez. Hesaplanan alt ölçek standardize puanı “0” sağlık durumunun daha kötü olduğunu ifade ederken, “100” puan sağlık durumunun olabilecek en iyi seviyede olduğunu gösterir (28).

3.2.4. Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI)’ nin Türkçe’ye Uyarlanması

Çalışmamızda SP’nin çocuklar ve ergenlerin fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK üzerine etkilerini ölçmede kullandığımız Pediatric Outcome Data Collection Instrument (PODCI), (Pediatrik Veri Toplama Aracı)’nın Türkçe versiyonu olmadığı için ölçek Türkçe’ye çevrildi. Ölçek Türkçe’ye uyarlanırken WHO’nun ölçeklerin farklı dillere uyarlanması ile ilgili standart protokolü uygulandı (88). Bu protokol beş aşamadan oluşur.

1. Ölçeğin Hedef (uyarlanma yapılacak dil) Dile Çevirisinin Yapılması (Forward Translation).

Bir çevirmen, ilgili ölçeğin terminolojisini bilen sağlık uzmanı olması tercih edilir. İngilizceyi iyi derecede bilen fakat ana dilinin çeviri yapılacak dil olması gerekir. Çevirmen ölçeği hedef dile çevirir.

2. Hedef Dile Çevirilen Ölçeğin Jüri Tarafından Görüşülmesi (Expert Panel).

Bu aşamada her iki dili iyi bilen küçük bir jüri oluşturulur. Jüri (Expert Panel) üyeleri, sağlık uzmanı, ölçeği hedef dile çeviren sağlık uzmanı, ölçeklerin çevrilmesi, konuyla ilgili sağlık uzmanından oluşur. Sorumlu araştırmacı jüri toplanmadan konu ilgili bilgileri ve dokümanları jüriye katılacak kişilere verir. Bu aşamanın amacı; yetersiz ifade ve deyimleri belirlemek ve çözmektir. Bu aşamanın sonunda hedef dile çevrilen ölçeğe son hali verilir.

3. Ölçeğin Hedef Dilden Orijinal Dile Çevrilmesi (Back Translation)

Önce çevirmen tarafından hedef dile çevrilen ve sağlık uzmanlarından oluşan jüri'de son hali verilen ölçek, ana dili ölçeğin orijinal dili olan ve konu ile hiçbir bilgisi olmayan çevirmen tarafından tekrar orijinal dile çevrilir. Bu aşama çevirinin Türkçe dil bilgisi açısından kavramsal ve kültürel açıdan eşit olmasına dikkat edilir. Bu aşamada ölçekler arasında farklılık olursa önceki aşamalardan hangisi gerekli olursa tekrar edilir. Bu durum memnun edici sonuca ulaşıncaya kadar devam edilir. Ölçekler arasında fark olmadığına kanaat getirildiğinde diğer aşamaya geçilir.

4. Çevirilen Ölçeğin Test Edilmesi ve Kavramsal Bütünlüğünün Görüşülmesi

Ölçek ile ne ölçülmek isteniyorsa, belirlenecek örnek popülasyona uygulanır. Bu kişilere ölçekte anlamakta zorlandıkları, kafa karıştırıcı ifadelerin olup olmadığı sorulmalıdır, eğer varsa bu kişilerin önerileri alınarak değiştirilmelidir.

Ölçek, hedef popülasyonumuza uygun olarak SP'li çocuklar arasından 10 ergen ve anneleri olmak üzere toplam 20 kişiye uygulandı. Kişilere anlamakta zorlandıkları, kafa karıştırıcı, farklı durumları da ifade eden maddelerin olup olmadığı soruldu. Çalışmamızda hiç kimse böyle sorunların olduğunu belirtmedi.

5. Uyarlanmış Ölçeğe Son Halinin Verilmesi (Final Version)

Tüm aşamalarda değerlendiren ölçeğe, varsa düzeltmeleri yapılarak son hali verilir.

Tüm aşamalar tamamlandıktan sonra Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI)'na son hali verilmiş oldu.

3.3. İstatistiksel Analiz

Verilerin istatistiksel analizi için Windows tabanlı SPSS 15.0 analiz programı kullanılmıştır. SP'li ve sağlıklı çocukların demografik ve sosyoekonomik durumlarına göre dağılımları sayı ve yüzde (%) değerleri hesaplanarak verilmiştir. Yine SP'li çocuklar için yaş gruplarına ve GMFCS seviyelerine göre dağılımlarının sayı ve % değerleri hesaplanmıştır.

PODCI, CHQ PF-50 ve PedsQL ölçeklerinin güvenilirliklerini incelemek için Cronbach alfa katsayıları ve test-tekrar test koreleasyonlarına (Pearson r ve ICC) bakılmıştır.

Ölçeklerin geçerlilikleriyle ilgili yürütülen aritmetik ortalamaların karşılaştırılmasına dayanan hipotez testleri yapılmıştır. SP'li ve sağlıklı çocukların ölçeklerden aldıkları puanların karşılaştırılmasında bağımsız örneklem için t testi kullanılmıştır. GMFCS seviyeleri ve yaşa göre alt gruplara düşen çocuk sayısı benzer olmadığı için, varyansların homojenliği varsayımı karşılanamamış ve bu nedenle non-parametrik testler kullanılmıştır. Böylece, ölçek puanları üzerinde GMFCS seviyelerin ve yaştaki değişimin etkisi olup olmadığını incelemek için Kruskal Wallis Varyans Analizi ve bu analizle ortaya çıkan etkinin kaynağını incelemek için ise Mann Whitney U testi ile ikili grup karşılaştırmaları yapılmıştır. Ayrıca, Pearson'ın r'si ile alt ölçek madde toplam koreleasyonlarına bakılmış ve PODCI ve PedsQL ölçeklerinden alınan puanların anne - çocuk karşılaştırmaları için Eşleşmiş Örneklem için t testi kullanılmıştır. Örneklem büyüklüğünü ve çalışmanın gücünü değerlendirmek amacıyla da Power Analizi yapılmıştır. Geri alınan ölçeklerden; tamamlanmamış, hatalı işaretlemeleri olanların verileri analizlerde kullanılmadı.

3.3.1. Power Analizi ve Örneklem Büyüklüğü

Çalışma için seçilen örneklemin yeterli istatistiksel gücü sağlayıp sağlamadığını görmek için power analizi tekniği kullanılmıştır. SP'li çocuk ve ergen annelerine ulaşabilmek görece zor olmakla birlikte çalışmada kullanılan ölçekleri doldurabilecek mental sağlık ve eğitim düzeyine sahip ve çalışmamızın kriterlerine uygun SP'li çocuklara ulaşmak daha da güç olmuştur. Bu nedenle, özellikle çocuk örneklemine ulaşmanın zorluğu gözönüne alınarak, orta düzeyde (%80) bir istatistiksel güce ulaşmak hedeflenmiş ve bunun içinde minimum örneklem büyüklüğü hesaplanmıştır.

Power analizi sonuçları; ölçeklerin güvenilirliklerini incelemek için yapılan Cronbach alfa, test tekrar test koreleasyonu ve ICC için $p=0.05$ düzeyinde anlamlı ilişkiler yakalayabilmek için min. 15 ile 45 aralığında katılımcıya ihtiyaç olduğunu göstermiştir. Çalışmamızda kullanılan

örneklemine bakıldığında anne ve çocuk için ayrı ayrı yapılan test-tekrar test ve ICC istatistiklerinde %80 güç için gerekli örneklem büyüklüğüne ulaşılamadığı görülmüştür. Bu nedenle anne ve çocukların toplamından oluşan tüm örneklem için de güvenilirliklere bakılmıştır.

Geçerlilikle ilgili olarak yürütülen aritmetik ortalamaların karşılaştırmasına dayanan anlamlılık testleri (t testi, Kruskal Wallis, Mann-Whitney U testi) için de orta derecede bir güçle $p=0.05$ düzeyinde anlamlı farklılaşmalar yakalayabilmek için 45 ile 75 arasında katılımcının gerekli olduğu görülmüştür. Yine çocuk örneğinde %80 güç için gerekli sayıya ulaşılamadığı görülmüştür. Bu nedenle, tüm örneklem içinde aynı analizler tekrar edilmiştir.

4.BULGULAR

4.1. İşleme Alınan Ölçeklerin Dağılımları

SP'li ve sağlıklı çocuk ve annelerinin yaş gruplarına göre çalışmamıza katılımları Tablo 4.1'deki gibidir. Her yaş grubu için 50'şer tane dağıtılan ölçeklerden; 2-7 yaş grubundan 22 zarf geri dönmesine karşın 21 tanesi analizlere dahil edildi. 8-12 yaş grubundaki annelere ve çocuklarına dağıtılan 50'şer zarftan; annelerden 41 tanesi geri dönmesine karşın 38 tanesi, çocuklardan ise geri dönen 27 ölçekten 19 tanesi analizlere alındı. 13-18 yaş grubunda da dağıtılan 50'şer ölçekten; annelerden geri dönen 28 ölçekten 24'ü, çocuklardan geri dönen 35 ölçekten 30'u analizlerde kullanıldı (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. SP'li ve Sağlıklı Çocuk ve Annelerinin Çalışmaya Katılımları ve Yaş Gruplarına Göre Dağılımı

	SP'li				Sağlıklı			
	2-7 Yaş	8-12 yaş	13-18 yaş	Toplam	2-7 Yaş	8-12 yaş	13-18 yaş	Toplam
Anne								
Verilen ölçek	50	50	50	150	30	30	30	90
Geri alınan ölçek	22	41	28	91	16	13	10	39
Kullanılan ölçek	21	38	24	83	16	11	10	37
Test-tekrar test								
Verilen ölçek	21	38	24	83	-	-	-	-
Geri alınan ölçek	6	10	1	17	-	-	-	-
Kullanılan ölçek	5	5	1	11	-	-	-	-
Çocuk								
Verilen ölçek	-	50	50	100	-	30	30	60
Geri alınan ölçek	-	27	35	62	-	11	20	31
Kullanılan ölçek	-	19	30	49	-	11	20	31
Test-tekrar test								
Verilen ölçek	-	19	30	49	-	-	-	-
Geri alınan ölçek	-	11	5	16	-	-	-	-
Kullanılan ölçek	-	7	4	11	-	-	-	-

Analizlerde verileri kullanılan 105 SP'li çocuktan 22 tanesi ölçekleri sadece kendisi doldurdu. 27 SP'li çocuğun hem kendisi hem de annesi, 56 SP'li çocuğun ise sadece anneleri ölçekleri doldurdu. Test tekrar test için 3-4 gün arayla dağıtılan ölçeklerden ise sadece 11 SP'li çocuk ve 11 annenin doldurduğu ölçekler kullanılabilir.

4.2. SP'li Çocuk ve Ailelerinin Demografik ve Sosyoekonomik Bilgileri

Gruplardaki SP'li çocukların yaş ortalamaları sırasıyla $\bar{X} = 4.39$, $\bar{X} = 10.26$, $\bar{X} = 15.26$ yıldır. SP'li ve sağlıklı çocukların örneklemdaki yaş gruplarına göre dağılımı Tablo 4.2'deki gibidir.

Tablo 4.2. Örneklemdaki Çocukların Yaş Gruplarına Dağılımı ve Yaşları

Yaş Grubu	SP'li				Sağlıklı			
	Yaş		Yaş		Yaş		Yaş	
	N	%	X	SS	n	%	X	SS
2-7	21	20	4.39	0.96	16	33	4.54	0.89
8-12	46	44	10.26	1.20	11	23	11.45	0.69
13-18	38	36	15.26	1.84	21	44	15.86	1.20
Toplam	105	100	10.94	4.19	48	100	11.38	4.77

GMFCS'ye göre seviyelerini belirlediğimiz çocukları 3 grupta inceledik.

1. Grupta seviye 1 (%14, n=15) ve seviye 2 (%34, n=36), 2. Grupta seviye 3 (%24, n=25) ve 3. Grupta seviye 4 (%22, n=23) ve seviye 5 (%6, n=6) yer aldı (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. Örneklemdaki SP'li çocukların GMFCS seviyelerine göre yaş gruplarına dağılımı

	Okul Öncesi (2-7 Yaş)		Okul Çağı (8-12 Yaş)		Ergen (13-18 Yaş)		Toplam	
	n	%	n	%	n	%	n	%
GMFCS								
Grup 1								
Seviye 1	1	5	3	7	11	29	15	14
Seviye 2	8	38	13	28	15	39	36	34
Grup 2								
Seviye 3	4	19	14	30	7	18	25	24
Grup 3								
Seviye 4	7	33	12	26	4	11	23	22
Seviye 5	1	5	4	9	1	3	6	6
Toplam	21	100	46	100	38	100	105	100

Çocukların ailelerini incelediğimizde; sağlıklı çocuk ve ergenlerin tamamına bakım veren kişi anneleri olduğu görüldü. SP'li çocukların ailelerinde ise çocukların gece/gündüz bakımını yine sadece anneler üstlenirken, sadece gündüz bakımlarında annelerin % 11'i (n=12) bakıcı veya ailenin diğer üyelerinden yardım aldığı görüldü.

Çalışmaya katılan SP'li çocukların cinsiyetleri, annelerinin yaş aralıkları, medeni, eğitim ve mesleki durumları, gelir düzeyleri ile ilgili bilgiler ve yaş gruplarına göre dağılımları Tablo 4.4'te yer almaktadır. Tüm örneklem incelendiğinde çocukların %61'inin erkek olduğu görüldü. Örneklemindeki anneler ile ilgili bilgilere bakıldığında ise çoğunluğu; evli (%90), ilkokul mezunu (%49) ve son bir yıl içerisinde herhangi bir işte çalışmamış (%80) kişiler olduğu görüldü. Çocukların ailelerinin ekonomik durumlarına bakıldığında ise %66'sının aylık gelirinin 1000 TL ve altında olduğu dikkat çekmektedir. Cinsiyet, annelerinin medeni, eğitim, mesleki durumları ve ailelerinin aylık gelir düzeylerine göre yaş gruplarına dağılımlarının homojen olup olmadığını incelemek amacıyla yaptığımız ki kare (chi square) analizine göre farklı cinsiyet ve sosyoekonomik seviye gruplarındaki çocukların farklı yaş gruplarındaki dağılımı homojendir (Cinsiyet; $\chi^2 (2)=2.158$, $p=.340$, Medeni

durum; $\chi^2(4)=1.96$, $p=.743$, Anne Eğitimi; $\chi^2(6)=1.897$, $p=.929$, Mesleki durum; $\chi^2(10)=15.35$, $p=.121$, Aylık Gelir; $\chi^2(6)=4.771$, $p=.573$).

Tablo 4.4. Örneklemdaki SP' li Çocukların Ailelerinin Karakteristik Özellikleri, Sosyoekonomik Durumuna İlişkin Bulgular ve Yaş Gruplarına Dağılımı

	2-7 Yaş		8-12 Yaş		13-18 Yaş		Toplam	
	X	Ranj	X	Ranj	X	Ranj	X	Ranj
Anne Yaşı	31.76 (5.62)	23-47	37.22 (5.83)	21-50	42.87 (6.40)	33-66	38.17 (7.22)	21-66
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cinsiyet								
Kız	6	29	17	37	18	47	41	39
Erkek	15	71	29	63	20	53	64	61
Toplam	21	100	46	100	38	100	105	100
Medeni Durum								
Evli	19	90	41	89	35	92	95	90
Boşanmış	1	5	4	9	3	8	8	8
Eşi Ölmüş	1	5	1	2	0	0	2	2
Toplam	21	100	46	100	38	100	105	100
Anne Eğitim								
İlkokul	10	48	23	50	19	50	55	52
Ortaokul	4	19	6	13	9	24	19	18
Lise	4	19	11	24	8	21	23	22
Üniversite	2	10	4	9	2	5	8	8
Lisansüstü	0	0	0	0	0	0	0	0
Toplam	20	96	44	96	38	100	105	100
İş Pozisyon								
İşveren (10+ Çalışan)	0	0	0	0	0	0	0	0
İşveren (1-9 Çalışan)	0	0	0	0	0	0	0	0
Ücretli, İşçi	1	5	1	2	0	0	2	2
Maaşlı, Memur	1	5	3	7	1	3	5	5
Yevmiyeli (Mevsimlik, Geçici)	0	0	1	2	0	0	1	1
Kendi Hesabına (Düzenli)	0	0	0	0	0	0	0	0
Kendi Hesabına (Düzensiz)	1	5	6	13	0	0	7	6
Ücretsiz Aile İşçisi	0	0	1	2	5	13	6	6
Çalışmıyor	18	85	34	74	32	84	84	80
Toplam	21	100	46	100	38	100	105	100
Aylık Gelir								
500 TL	7	33	13	28	8	21	28	27
1000 TL	8	38	15	33	18	47	41	39
2000 TL	2	10	12	26	6	16	20	19
2000 TL Üzeri	4	19	6	13	6	16	16	15
Toplam	21	100	46	100	38	100	105	100

4.3. Sağlıklı Çocuk ve Ailelerinin Demografik ve Sosyoekonomik Bilgileri

Sağlıklı çocukların aileleri ve sosyoekonomik durumları ile ilgili bilgiler Tablo 4.5'te sunulduğu gibidir.

Tablo 4.5. Örneklemdeki Sağlıklı Çocukların Ailelerinin Karakteristik Özellikleri, Sosyoekonomik Durumuna İlişkin Bulgular ve Yaş Gruplarına Dağılımı

	2-7 Yaş		8-12 Yaş		13-18 Yaş		Toplam	
	X	Ranj	X	Ranj	X	Ranj	X	Ranj
Anne Yaşı	33.125 (2.31)	29-38	38.10 (4.18)	31-45	42.33 (4.77)	35-53	38.29 (5.61)	29-53
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cinsiyet								
Kız	9	56	3	27	8	38	20	42
Erkek	7	44	8	73	13	62	28	58
Toplam	16	100	11	100	21	100	48	100
Medeni Durum								
Evli	14	88	11	100	18	86	43	90
Boşanmış	2	12	0	0	3	14	5	10
Eşi Ölmüş	0	0	0	0	0	0	0	0
Toplam	16	100	11	100	21	100	48	100
Anne Eğitim								
İlkokul	1	6	1	9	0	0	2	4
Ortaokul	0	0	1	9	4	19	5	11
Lise	3	19	3	27	10	48	16	33
Üniversite	11	69	6	55	7	33	24	50
Lisansüstü	1	6	0	0	0	0	1	2
Toplam	16	100	11	100	21	100	48	100
İş Pozisyon								
İşveren (10+ Çalışan)	0	0	0	0	0	0	0	0
İşveren (1-9 Çalışan)	1	6	0	0	0	0	1	2
Ücretli, İşçi	3	19	0	0	5	24	8	17
Maaşlı, Memur	7	44	3	27	6	28	16	33
Yevmiyeli (Mevsümlük, Geçici)	0	0	0	0	0	0	3	6
Kendi Hesabına (Düzenli)	0	0	2	18	1	5	0	0
Kendi Hesabına (Düzensiz)	0	0	0	0	1	5	1	2
Ücretsiz Aile İşçisi	1	6	0	0	0	0	1	2
Çalışmıyor	4	25	6	55	8	38	18	38
Toplam	16	100	11	100	21	100	48	100
Aylık Gelir								
500 TL	0	0	1	9	0	0	1	2
1000 TL	4	25	1	9	2	10	7	15
2000 TL	6	38	2	18	4	19	12	25
2000 TL Üzeri	6	37	7	64	15	71	28	58
Toplam	16	100	11	100	21	100	48	100

4.4. Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI) ile ilgili Bulgular

4.4.1. PODCI'nin Güvenirlik Bulguları

A. PODCI'nin İç Tutarlılık ve Zamanda Tutarlılığı

Çalışmada kullanılan ölçeklerin güvenilirliklerini değerlendirmek için Cronbach alfa katsayıları ve test tekrar test korelasyonlarına (Pearson r ve ICC) bakılmıştır. Böylece ölçeklerin iç tutarlılığı ve zamanda tutarlılığı incelendi.

PODCI'nin alt ölçekleri incelendiğinde anne, çocuk ve bunların birleşiminden oluşan tüm örnekleme iç tutarlılık katsayısının genel olarak kabul edilebilir düzeyde olduğu görülmektedir ($\alpha = .72 - .96$ arasında). Bununla birlikte, RA alt ölçeğinin iç tutarlılığının görece düşük olduğu, özellikle çocuk örnekleminde alfa değerinin kabul edilebilir sınırların hemen altında bir değer aldığı dikkat çekmektedir (Bkz. Tablo 4.6). Bu durumun olası bir kaynağı bu alt ölçekte oldukça az sayıda madde bulunması olabilir. Ayrıca, TM alt ölçeği iç tutarlılığının da genel kabul edilen sınırların üzerinde olduğu göze çarpmaktadır. Bu durum, TM alt ölçeği içersindeki maddelerin benzer olmasından ve bunla ilişkili olarak TM boyutunu yeterince iyi temsil etmemesinden kaynaklanabilir.

PODCI alt ölçeklerinin zamanda tutarlılığı incelendiğinde ise bütün örneklemlerde alt ölçeklerin son derece yüksek bir tutarlılık gösterdiği gözlenmektedir (ICC= .823 - .999 arasında, $r = .917 - .999$ arasında; (her iki değer için de; $p < .001$). Bu durumun olası bir kaynağı ölçeklerin tekrar uygulanması için verilen sürenin görece kısa olması olabilir.

Tablo 4.6. PODCI Güvenilirliği ile ilgili bulgular

PODCI	Madde Sayısı	Anne (n=11)		Çocuk (n=49)		Tüm Örneklem (n=132)		Anne-Çocuk Koreleasyon (n=27)
		alfa	r	alfa	r	alfa	r	
			ICC		ICC		ICC	
		(n=83)	(n=11)	(n=49)	(n=11)	(n=132)	(n=22)	(n=27)
PODCI Global Fonksiyon & Rahatlık (GFR)	4	.82	.999***	.78	.999***	.83	.999***	.832***
Üst Ekstremitte Fonksiyonu (ÜEF)	8	.90	.999***	.86	.999***	.90	.982***	.673***
Fiziksel Fonksiyon & Spor (FFS)	12	.93	.987***	.91	.985***	.92	.904***	.801***
Transfer & Mobilite (TM)	11	.96	.999***	.96	.999***	.96	.999***	.894***
Rahatlık /Ağrısızlık (RA)	3	.77	.987***	.66	.998***	.73	.987***	.584**
PODCI Mutluluk & Memnuniyet (MM)	5	.72	.987***	.80	.984***	.75	.982***	.583**
PODCI Tedaviden Beklentiler (TB)	10	.79	.917***	.79	.995***	.75	.971***	.320

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

B. PODCI Ölçeği için Madde Toplam Korelasyonları

PODCI'nin iç tutarlılıkları ile ilgili olarak her bir alt ölçeğin düzeltilmiş madde toplam korelasyonları incelendi. Böylece, alt ölçekler içerisinde söz konusu alt ölçek ile en az ilişki gösteren, yani alt ölçeğin ölçmeyi amaçladığı özellik ile en az ilgili olan maddeleri tespit etmek amaçlandı.

PODCI için düzeltilmiş madde toplam korelasyonları incelendiğinde, genel olarak ölçek maddelerinin ilgili oldukları alt ölçek ile yüksek korelasyon gösterdikleri gözlemlendi (sırasıyla anne, çocuk ve tüm örneklem için $r = .269 - .909$, $r = .331 - .895$ ve $r = .327 - .910$). Bununla birlikte, FFS alt ölçeğindeki 60 ve 66 numaralı maddenin alt ölçek ile korelasyonunun bütün örneklemde oldukça düşük olduğu gözlemlendi (Bkz. Tablo 4.7). Özellikle, 60. madde çocuk örnekleminde ve tüm örnekleminde alt ölçek ile anlamlı korelasyon göstermemektedir (sırasıyla çocuk ve tüm örneklem için $r = .063$, $r = .162$, her ikisi içinde $p > .05$). İç tutarlılığı düşük olan RA ölçeğine bakıldığında ise madde toplam korelasyonlarının çocuk örnekleminde düşük olmakla birlikte anlamlı oldukları gözlemlendi ($r = .446 - .536$ arasında; $p < .01$). Söz konusu durum sadece üç maddeden oluşan RA alt ölçeğine daha fazla madde eklenmesi ile iç tutarlılığının yükseltilebileceğini düşündürmektedir. Ayrıca, çocuk örnekleminde TB alt ölçeğindeki 77 ve 80 numaralı maddelerin bu alt ölçek ile düşük ama anlamlı bir korelasyon gösterdiği (s77; $r = .331$, $p < .05$ ve s80; $r = .334$, $p < .05$), anne örnekleminde ise 82. madde bu alt ölçekle düşük ama anlamlı bir korelasyon gösterirken ($r = .269$, $p < .05$), 85 numaralı maddenin söz konusu alt ölçek ile anlamlı bir korelasyonu olmadığı gözlemlendi ($r = .106$, $p > .05$). Söz konusu üç madde ifadelerinin yeniden gözden geçirilerek çocuk örnekleminde uygun hale getirilmesi TB alt ölçeğinin çocuk örneklemindeki iç tutarlılığını arttırmak için faydalı olabilir. Son olarak, ÜEF, FFS, TM ve RA alt ölçeklerinin toplamından oluşan GFR bileşik alt ölçeği ile ilgili alt ölçeklerin korelasyonu oldukça yüksek olmasına karşın çocuk örnekleminde GFR ile RA arasındaki ilişkinin anlamlı olmadığı gözlemlendi ($r = .201$, $p > .05$).

Tablo 4.7. PODCI düzeltilmiş madde-toplam korelasyonları

Madde No	Anne r	Çocuk R	Tüm Örneklem r	Madde No	Anne r	Çocuk r	Tüm Örneklem r
ÜEF				RA			
S 1	.584***	.467***	.577***	S 17	.522***	.446**	.494***
S 2	.758***	.664***	.765***	S 75	.654***	.509***	.593***
S 3	.698***	.671***	.721***	S 76	.710***	.536***	.646***
S 4	.710***	.646***	.722***	MM			
S 5	.746***	.719***	.765***	S 10	.496***	.620***	.545***
S 6	.651***	.594***	.677***	S 11	.494***	.523***	.508***
S 8	.668***	.599***	.682***	S 12	.484***	.429**	.433***
S 32	.701***	.583***	.694***	S 13	.477***	.683***	.571***
TM				S 14	.445***	.714***	.539***
S 7	.604***	.801***	.713***	TB			
S 21	.881***	.789***	.864***	S 77	.421***	.331*	.346***
S 24	.909***	.882***	.910***	S 78	.475***	.666***	.595***
S 25	.678***	.688***	.713***	S 79	.322**	.638***	.523***
S 28	.873***	.895***	.889***	S 80	.513***	.334*	.418***
S 29	.591***	.691***	.625***	S 81	.502***	.621***	.577***
S 30	.854***	.863***	.869***	S 82	.269*	.660***	.478***
S 31	.846***	.784***	.838***	S 83	.436***	.807***	.642***
S 33	.807***	.817***	.819***	S 84	.400***	.612***	.522***
S 34	.909***	.856***	.905***	S 85	.106	.559***	.438***
S 35	.824***	.802***	.828***	GFR			
FFS				ÜEF	.678***	.660***	.709***
S 18	.799***	.787***	.800***	FFS	.769***	.753***	.785***
S 19	.736***	.794***	.763***	TM	.863***	.766***	.327***
S 20	.750***	.533***	.673***	RA	.400***	.201	.852***
S 22	.711***	.754***	.738***				
S 23	.817***	.788***	.814***				
S 26	.817***	.827***	.830***				
S 27	.787***	.673***	.748***				
S 36	.842***	.708***	.776***				
S 44	.822***	.790***	.805***				
S 52	.577***	.629***	.607***				
S 60	.296**	.063	.162				
S 66	.286**	.440**	.344***				

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

ÜEF; Üst Ekstremitte Fonksiyonu, FFS; Fiziksel Fonksiyon ve Spor, TM; Transfer ve Temel Mobilite, RA; Ağrı/Rahatlık, MM; Mutluluk/Memnuniyet, TB; Tedaviden Beklentiler
Tabloda, anne ve ergen formlarında farklı numaralandırılan sorular, anne formunda karşılık gelen madde numaraları ile gösterilmiştir.

C. Anne– Çocuk Değerlendirmeleri Arasındaki Tutarlılık

Anne ve çocuk değerlendirmeleri arasındaki tutarlılığı inceleyebilmek için hem anne hem de çocuk tarafından doldurulan PODCI ve PEDSQL ölçekleri arasındaki ilişki ve farklılaşmalar Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı ve eşleşmiş gruplar için t testi ile incelendi.

PODCI ölçeğinden alınan puanlar incelendiğinde TB dışındaki bütün alt ölçeklerde (TB için $r=.320$, $p>.05$) anne ve çocuk değerlendirmeleri arasında yüksek ve anlamlı korelasyonlar olduğu gözlemlendi (Bkz. Tablo 4.6). Anne – çocuk değerlendirmeleri arasındaki farklar incelendiğinde ise GFR, ÜEF, RA ve TB alt ölçek puanlarında anne ve çocukların yaptıkları değerlendirmelerin farklılaşmadığı görüldü (Bkz. Tablo 4.8). FFS alt ölçeğinde ise çocukların ($\bar{X} = 45.98$) annelerine göre ($\bar{X} = 38.52$) kendilerini fiziksel açıdan anlamlı bir biçimde daha sağlıklı olarak değerlendirmektedirler ($t(26) = -2.259$, $p < .05$). TM ve MM alt ölçeklerinde ise farklılaşmaların anlamlılığa çok yakın olduğu dikkat çekmektedir. Aritmetik ortalamalar incelendiğinde TM ve MM açısından çocukların (sırasıyla $\bar{X} = 71.10$ ve $\bar{X} = 75.18$) kendilerini annelerine göre (sırasıyla $\bar{X} = 65.85$ ve $\bar{X} = 67.22$) daha olumlu değerlendirdikleri görüldü (sırasıyla $t(26) = -1.853$, $p = .075$ ve $t(26) = -1.950$, $p = .062$).

Tablo 4.8. PODCI açısından Anne - Çocuk Karşılaştırmaları (Eşleşmiş Örneklem için t testi)

	Anne (n=27)		Çocuk (n=27)		t	p
	X	ss	X	ss		
PODCI						
GFR	63.63	21.72	67.35	18.89	-1.608	.120
ÜEF	73.30	25.30	78.86	19.74	-1.529	.138
FFS	38.52	26.85	45.98	27.49	-2.259	.032*
TM	65.85	31.98	71.10	29.80	-1.853	.075
RA	76.86	20.40	73.47	22.43	0.895	.379
MM	67.22	22.63	75.18	23.55	-1.950	.062
TB	86.01	17.18	83.13	18.00	0.731	.471

* p<.05.

ÜEF; Üst Ekstremitte Fonksiyonu, FFS; Fiziksel Fonksiyon ve Spor, TM; Transfer ve Temel Mobilite, RA; Ağrı/Rahatlık, MM; Mutluluk/Memnuniyet, TB; Tedaviden Beklentiler.

4.4.2. PODCI'ın Geçerlilik Bulguları

A. PODCI'ın Kriter Geçerliliğine İlişkin Bulgular

PODCI ölçeğinin kriter geçerliliğini değerlendirmek için SP'li ve sağlıklı grupları birbirinden ayırmada başarılı olup olmadığı değerlendirildi. Ayrıca, söz konusu ölçeğin SP'li grubu kendi içinde GMFCS seviyelerine göre ayırmada ne derece başarılı oldukları da incelendi.

A.1. SP'li ve Sağlıklı Çocukların Örneklemelerinin Karşılaştırılması

SP'li ve sağlıklı gruptan elde edilen anne değerlendirmeleri, çocuk değerlendirmeleri ile anne ve çocuk değerlendirmelerinin birleşiminden oluşan tüm örneklem değerlendirmeleri bağımsız örneklem için t testi ile değerlendirildi. Yalnızca, PODCI'nin TB alt boyutu sağlıklı annelerin doldurması mümkün olmadığından bu alt ölçek analizlere dahil edilmedi.

Annelerin değerlendirmeleri PODCI ölçeği ile karşılaştırıldığında sağlıklı çocukların annelerinin bütün alt ölçeklerde SP'li çocuk annelerine

göre daha olumlu değerlendirmeler yaptıkları görülmektedir. Benzer şekilde, çocuk değerlendirmeleri incelendiğinde sağlıklı çocukların PODCI üzerinde kendilerini SP'li çocuklara göre daha olumlu değerlendirdikleri görülmektedir. Tüm örneklem puanlarının da aynı örüntüyü gösterdiği ve sağlıklı örnekleminden alınan puanların anlamlı bir şekilde SP'li örnekleminden elde edilen puanlardan yüksek olduğu görülmektedir (Bkz. Tablo 4.9).

Tablo 4.9. SP'li ve Sağlıklı Örnekleme Anne, Çocuk ve Tüm Örnekleme Puan Karşılaştırmaları (Bağımsız Örneklem için t test)

	SP'li			Sağlıklı			sd ^a	t
	X	SS	n	X	SS	n		
Anne								
PODCI								
GFR	53.56	22.91	80	95.98	4.57	37	91.67	-15.89***
ÜEF	56.45	28.53	81	96.17	6.32	37	95.65	-11.91***
FFS	29.75	25.79	82	95.72	4.78	37	92.58	-22.33***
TM	51.30	33.64	83	99.51	1.52	37	82.75	-13.03***
RA	75.48	23.31	83	92.53	13.34	37	110.69	-5.06***
MM	67.68	20.66	81	92.08	11.91	36	107.26	-8.04***
TB	85.11	13.60	83					
Çocuk								
PODCI								
GFR	70.46	19.33	49	95.41	5.51	31	59.54	-8.50***
ÜEF	79.34	21.26	49	98.25	3.36	31	51.74	-6.11***
FFS	48.65	26.39	49	96.66	5.74	31	54.95	-12.29***
TM	76.02	29.56	49	99.90	0.54	31	48.05	-5.65***
RA	77.85	22.23	49	86.81	18.63	31	78.00	-1.87***
MM	71.43	24.13	49	88.87	13.95	31	77.50	-4.09***
TB	79.59	20.71	49					
Tüm Örnekleme								
PODCI								
GFR	59.98	23.06	129	95.72	4.99	68	149.47	-16.87***
ÜEF	65.08	28.23	130	97.12	5.25	68	145.42	-12.53***
FFS	36.82	27.49	131	96.15	5.22	68	147.30	-23.88***
TM	60.48	34.24	132	99.69	1.19	68	131.61	-13.14***
RA	76.36	22.86	132	89.93	16.10	68	179.43	-4.87***
MM	69.09	22.02	130	90.60	12.90	67	191.80	-8.63***
TB	83.06	16.74	132					

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

^a Ondalık sayı ile verilen serbestlik dereceleri varyansların homojenliği varsayımı sağlanamadığı için yapılan düzeltmeyi göstermektedir
 ÜEF; Üst Ekstremitte Fonksiyonu, FFS; Fiziksel Fonksiyon ve Spor, TM; Transfer ve Temel Mobilite, RA; Ağrı/Rahatlık, MM; Mutluluk/Memnuniyet, TB; Tedaviden Beklentiler

PODCI ölçeği ile SP'li çocuk ve annelerinden elde edilen puanların çocuk yaş grupları açısından farklılaşması Kruskal Wallis testi ile incelendi, gözlenen anlamlı etkinin kaynağını incelemek için ise Mann Whitney U test ile ikili karşılaştırmalar yapıldı. Anne örnekleminde PODCI'nin ÜEF, TM ve GFR alt ölçekleri üzerinde çocuk yaş gruplarının anlamlı etkisi olduğu görüldü (sırasıyla $F(2,78)=7.18$, $p<.05$; $F(2,80)=7.20$, $p<.05$; $F(2,77)=6.30$, $p<.05$). Aritmetik ortalamalar arasındaki farklar incelendiğinde ÜEF açısından 2-7 yaş ($\bar{X} = 47.89$) ve 8-12 yaş ($\bar{X} = 52.96$) grupları farklılaşmazken 13-18 yaş grubunun ($\bar{X} = 68.75$) anlamlı bir şekilde yüksek puan aldığı, TM alt ölçeği açısından da benzer bir durum gözlemlendiği 2-7 yaş ($\bar{X} = 47.81$) ve 8-12 yaş ($\bar{X} = 43.70$) gruplarının farklılaşmadığı ve 13-18 yaş grubunun ($\bar{X} = 66,38$) anlamlı bir şekilde farklılaşarak en yüksek puanı aldığı görüldü. Bu iki alt ölçekle FFS ve RA alt ölçeklerinin birleşiminden oluşan GFR puanlarına bakıldığında yine aynı örüntünün gözlemlendiği 13-18 yaş grubunun ($\bar{X} = 63,28$) en yüksek puanı alarak diğer gruplardan anlamlı bir şekilde farklılaştığı gözlemlendi (Bkz. Tablo 4.10).

Tablo 4.10. SP'li ve Sağlıklı Örneklemede Anne ve Çocuk Puanlarının Çocuk Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırmaları^a

	2-7 Yaş		8-12 Yaş		13-18 Yaş		F	p
	X	SS	X	SS	X	SS		
ANNE								
SP'li PODCI								
GFR	49.32a	22.25	49.44a	22.43	63.28b	22.07	6.30	.041*
ÜEF	47.89a	27.90	52.96a	26.93	68.75b	28.58	7.18	.034*
FFS	27.47	25.24	24.84	24.00	39.43	27.36	5.49	.062
TM	47.81a	31.10	43.7a	34.13	66.38b	31.22	7.20	.032*
RA	70.57	26.83	76.26	22.13	78.55	22.15	0.71	.700
MM	65.90	20.52	67.89	19.85	68.75	22.76	0.64	.721
TB	82.54	12.55	88.30	11.00	82.29	17.22	3.35	.194
Sağlıklı PODCI								
GFR	94.61	4.03	96.63	5.81	97.47	3.54	5.66	.061
ÜEF	93.49	8.33	97.73	3.89	98.75	2.01	4.97	.084
FFS	94.08	5.25	96.53	3.50	97.46	4.77	3.45	.185
TM	98.86	2.18	100.00	0.00	100.00	0.00	5.71	.060
RA	91.99	10.36	92.28	20.06	93.68	9.13	0.89	.644
MM	93.33	7.94	94.55	8.79	87.50	18.30	0.80	.676
TB	-	-	-	-	-	-	-	-
	X	SS	X	SS	X	SS	χ²	p
ÇOCUK								
SP'li PODCI								
GFR	-	-	62,31	18,10	75,63	18,55	148,00	.000***
ÜEF	-	-	71,71	22,97	84,17	18,93	168,50	.019*
FFS	-	-	36,24	25,58	56,50	24,12	155,00	.009**
TM	-	-	61,04	33,24	85,51	22,81	136,50	.000***
RA	-	-	80,23	19,81	76,34	23,83	270,50	.764
MM	-	-	71,84	21,29	71,17	26,12	274,50	.833
TB	-	-	83,77	11,69	76,94	24,63	267,50	.725
Sağlıklı PODCI								
GFR	-	-	94,17	6,52	96,09	4,91	91,00	.424
ÜEF	-	-	96,97	4,20	98,96	2,66	77,50	.084
FFS	-	-	92,93	8,34	98,72	1,69	59,00	.023*
TM	-	-	100,00	0,00	99,85	0,68	104,50	.460
RA	-	-	86,79	19,52	86,83	18,64	107,00	.898
MM	-	-	92,27	13,48	87,00	14,18	80,00	.192
TB	-	-	-	-	-	-	-	-

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

ÜEF; Üst Ekstremitte Fonksiyonu, FFS; Fiziksel Fonksiyon ve Spor, TM; Transfer ve Temel Mobilite, RA; Ağrı/Rahatlık, MM; Mutluluk/Memnuniyet, TB; Tedaviden Beklentiler

^a Aynı satırdaki farklılaşan harfler ortalamalar arasındaki farkların anlamlı olduğunu göstermektedir.

Çocuk örnekleminde Mann Whitney U testi ile 8-12 yaş ve 13-18 yaş gruplarından alınan puanlar değerlendirildiğinde ise PODCI'nin ÜEF, FFS, TM ve GFR gibi fiziksel işlevsellikle ilgili tüm alt ölçekler üzerinde çocuk yaş gruplarının anlamlı etkisi olduğu görüldü (sırasıyla ÜEF; $\chi^2(48)=168.5$, $p<.05$; FFS; $\chi^2(48)=155$, $p=.01$; TM; $\chi^2(48)=136.5$, $p<.001$; GFR; $\chi^2(48)=148$, $p<.001$). Aritmetik ortalamalar arasındaki farklar incelendiğinde ÜEF, FFS, TM ve GFR alt ölçeklerinde 13-18 yaş grubundaki çocukların 8-12 yaş grubundaki çocuklara göre kendilerini fiziksel açıdan anlamlı bir biçimde daha sağlıklı gördükleri gözlenmektedir (Bkz. Tablo 4.10).

Sağlıklı örnekleminde anne ve çocukların PODCI puanları incelendiğinde SP'li anne ve çocuk değerlendirmeleriyle anlamlı farklılaşma göstermesine karşın (Bkz. Tablo 4.9) kendi içlerinde çocuk yaş grupları arasında anlamlı bir farklılaşma gözlenmemektedir. Sadece sağlıklı çocuk örnekleminde FFS alt ölçeği açısından anlamlı bir farklılaşma görülmektedir ($\chi^2(30)=59$, $p<.05$). FFS alt ölçeği için sağlıklı çocuk örnekleminde aritmetik ortalamalar arasındaki farklar incelendiğinde 13-18 yaş grubundaki çocukların ($\bar{X}=98.72$), 8-12 yaş grubundaki çocuklara ($\bar{X}=92.93$) göre kendilerini fiziksel işlevsellik ve spor alanında daha iyi gördükleri dikkat çekmektedir (Bkz. Tablo 4.10).

A.2. SP'li Örnekleminin Kendi İçinde GMFCS Açısından Karşılaştırılması

PODCI'nın SP'li çocukları kendi içlerinde ayırt etme açısından başarılı olup olmadığını inceleyebilmek için GMFCS seviyelerinden yararlanılmıştır. Ancak, GMFCS 1. Seviye ve 5. seviyeden az sayıda çocuğa ulaşılabildiği için GMFCS seviyeleri beş yerine üç gruba ayrılmıştır. Bu grupların ölçek puanları açısından farklılaşmaları Kruskal Wallis testi ile incelenmiş, gözlenen anlamlı etkinin kaynağını incelemek için ise Mann Whitney U testi ile ikili karşılaştırmalar yapılmıştır.

Annelerden elde edilen puanların GMFCS grupları açısından farklılaşması incelendiğinde PODCI'nin ÜEF, FFS ve TM alt ölçekleri

üzerinde GMFCS gruplarının anlamlı etkisi olduğu görülmektedir (sırasıyla $F(2,78)=31.70$, $p<.001$; $F(2,78)=60.89$, $p<.001$; $F(2,80)=63.23$, $p<.001$). Aritmetik ortalamalar arasındaki farklar incelendiğinde ÜEF açısından birinci ($\bar{X} = 72.31$) ve ikinci ($\bar{X} = 60.61$) grup farklılaşmazken üçüncü grubun ($\bar{X} = 29.51$) anlamlı bir şekilde düşük puan aldığı; FFS açısından üç grubun da anlamlı bir şekilde farklılaştığı ve en yüksek puanı birinci grup ($\bar{X} = 55.05$) alırken bunu sırasıyla ikinci ($\bar{X} = 10.64$) ve üçüncü ($\bar{X} = 6.54$) grubun izlediği; TM açısından da üç grubun farklılaştığı ve en yüksek puanı alan birinci grubu ($\bar{X} = 82.03$) sırasıyla ikinci ($\bar{X} = 49.24$) ve üçüncü ($\bar{X} = 11.66$) grubun takip ettiği görülmektedir (Bkz. Tablo 4.11). Bu üç alt ölçekle birlikte RA'nın toplam puanından oluşan GFR üzerinde de GMFCS gruplarının anlamlı bir etkisi olduğu ($F(2,77) = 6.84$, $p<.05$) ve yine birinci grubun ($\bar{X} = 72.63$) en yüksek puanı alırken bu grubu sırasıyla ikinci ($\bar{X} = 50.08$) ve üçüncü ($\bar{X} = 29.08$) grubun takip ettiği gözlenmektedir. Sonuç olarak PODCI'nin fiziksel işlevlerle ilgili üç alt boyutunun GMFCS gruplarına göre farklılaştığı ve GMFCS gruplarının işlevsellik düzeyleri ile PODCI'nin fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerinin paralellik gösterdiği görülmektedir

Tablo 4.11. Anne ve Çocuk Örnekleminde GMFCS grup karşılaştırmaları ^a

	GMFCS Grup 1			GMFCS Grup 2			GMFCS Grup 3			F
	X	SS	N	X	SS	N	X	SS	N	
Anne PODCI										
GFR	72,63a	13.90	34	50,8b	15.65	22	29,08c	11.47	24	6,84*
ÜEF	72,31a	22.45	35	60,61a	20.84	22	29,51b	23.08	24	31,70***
FFS	54,05a	20.85	34	19,64b	10.64	22	6,54c	5.75	26	60,89***
TM	82,03a	13.99	35	49,24b	19.62	22	11,66c	12.70	26	63,23***
RA	81.31	19.36	35	73.72	29.92	22	69.12	24.82	26	3.77
MM	71.48	20.91	35	70.00	15.43	22	60.02	23.08	24	3.34
TB	82.38	16.73	35	86.11	12.54	22	87.93	8.60	26	1.36
Çocuk PODCI										
GFR	79,88a	9.93	32	60,05b	16.20	10	35,30c	14.06	6	22,06***
ÜEF	87,5a	11.55	32	72,08b	17.90	10	44,44c	29.31	6	14,38***
FFS	61,70a	19.88	32	28,96b	16.59	10	9,74c	5.10	6	23,52***
TM	92,71a	7.85	32	56,74b	25.36	10	18,18c	17.35	6	29,80***
RA	77.64	21.85	32	82.41	13.45	10	68.82	35.63	6	0.47
MM	72.50	22.65	32	69.50	24.66	10	64.17	32.77	6	0.39
TB	75,87a	23.92	32	89,44b	7.50	10	79,63a	10.19	6	5,38*

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

^a Aynı satırdaki farklılaşan harfler ortalamalar arasındaki farkların anlamlı olduğunu göstermektedir.

ÜEF; Üst Ekstremité Fonksiyonu, FFS; Fiziksel Fonksiyon ve Spor, TM; Transfer ve Temel Mobilite, RA; Ağrı/Rahatlık, MM; Mutluluk/Memnuniyet, TB; Tedaviden Beklentiler

Çocuklardan elde edilen puanlar üzerinden GMFCS gruplarının etkisi incelendiğinde de PODCI'nin sadece fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerinde söz konusu etkinin anlamlı olduğu görülmektedir. Tablo 4.11'de de görüldüğü gibi SP'li çocukların kendilerine yönelik PODCI değerlendirmeleri üzerinde GMFCS etkisi yalnızca ÜEF, FFS ve TM alt ölçeklerinde anlamlıdır (F(2,45)= 14.38, p<.001; F(2,45)= 23.52, p<.001; F(2,45)= 29.80, p<.001). ÜEF alt ölçeğinden GMFCS gruplarının aldıkları puanların aritmetik ortalamaları incelendiğinde en yüksek puan alan grubun birinci grup (\bar{X} =87.50) olduğu ve bu grubu sırasıyla ikinci (\bar{X} =72.08) ve üçüncü (\bar{X} =44.44) grubun takip ettiği

görülmektedir. Benzer şekilde FFS alt ölçeğinde de en yüksek puanı alan birinci grubu ($\bar{X}=61.70$) sırasıyla ikinci ($\bar{X}=28.96$) ve üçüncü grup ($\bar{X}=9.74$) izlemiş ve üç grup da birbirinden anlamlı şekilde farklılaşmıştır. Son olarak, TM alt ölçeğinde üç grup anlamlı şekilde farklılaşmış ve en yüksek puan alan birinci ($\bar{X}=92.71$) grubu sırasıyla ikinci ($\bar{X}=56.74$) ve üçüncü ($\bar{X}=18.18$) gruplar izlemiştir. Bu üç alt ölçekle birlikte RA alt ölçeğinin toplamından oluşan GFR alt ölçeğinde de GMFCS etkisi aynı örüntüyü izlemiştir (Bkz. Tablo 4.11).

Genel olarak bakıldığında, GMFCS gruplarının işlevsellik düzeyleri ile PODCI ölçeklerinin fiziksel işlevsellik ve spor alt ölçekleri arasında bir paralellik olduğu gözlenmektedir. Söz konusu bulgular, PODCI'nin fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçekleri için kriter geçerliliğinin sağlandığına işaret etmektedir.

4.5. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği (PedsQL) ile ilgili Bulgular

4.5.1. PedsQL'nin Güvenirlik Bulguları

A. PedsQL'nin İç Tutarlılık ve Zamanda Tutarlılığı

Çalışmada kullanılan ölçeklerin güvenilirliklerini değerlendirmek için Cronbach alpha katsayıları ve test tekrar test korelasyonlarına (Pearson r ve ICC) bakıldı. Böylece PedsQL'nin iç tutarlılığı ve zamanda tutarlılığı incelendi.

PedsQL'nin güvenilirliği ile ilgili bulgular incelendiğinde DİP ($\alpha= .56 - .57$ arasında) dışındaki alt ölçeklerin genel olarak kabul edilebilir bir düzeyde iç tutarlılık gösterdikleri görülmektedir ($\alpha= .71 - .88$ arasında). DİP alt ölçeği ise kabul edilebilir değerlerin oldukça altında bir iç tutarlılığa sahipti (Bkz. Tablo 4.12). Alt ölçeklerin zamanda tutarlılıkları incelendiğinde ise bütün örneklerde test tekrar test korelasyonlarının PODCI ölçeğinde olduğu gibi oldukça yüksek olduğu ve ICC değerlendirildiğinde benzer bir örüntü oluştuğu gözlemlendi (ICC= .929 - .992 arasında, $r= .934 - .999$ arasında; (her iki değer için de) $p<.001$).

Tablo 4.12. PedsQL Güvenilirliği ile İlgili Bulgular

	Madde Sayısı	Anne (n=83)		Çocuk (n=49)		Tüm Örneklem (n=132)		Anne-Çocuk Korelasyon (n=27)
		alfa r	ICC	alfa r	ICC	alfa r	ICC	
PedsQL Toplam	23	.82	.934***	.88	.990***	.85	.966***	.494**
Fiziksel Sağlık Toplam Puanı (FSTP)	8	.83	.943***	.85	.964***	.86	.966***	.502**
Duygusal İşlevsellik Puanı (DİP)	5	.56	.956***	.57	.965***	.56	.955***	.155
Sosyal İşlevsellik Puanı(SİP)	5	.71	.980***	.76	.988***	.72	.987***	.282
Okul İşlevselliği Puanı (OİP)	5	.74	.991***	.68	.985***	.72	.987***	.719***
Psikososyal Sağlık Toplam Puanı (PSTP)	15	.81	.962***	.82	.999***	.81	.987***	.607**

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

B. PedsQL Ölçeği için Madde Toplam Korelasyonları

PedsQL'nin iç tutarlılığı ile ilgili olarak her bir alt ölçeğin düzeltilmiş madde toplam korelasyonları incelendi. Böylece, alt ölçekler içerisinde söz konusu alt ölçek ile en az ilişki gösteren, yani alt ölçeğin ölçmeyi amaçladığı özellik ile en az ilgili olan maddeleri tespit etmek amaçlandı.

PedsQL alt ölçekleri ile ilgili maddeler arasındaki ilişkiler incelendiğinde genel olarak maddelerin ilgili oldukları alt ölçekler ile orta düzeyde korelasyonlar gösterdikleri görülmektedir (sırasıyla anne, çocuk ve tüm örneklem için $r = .290 - .727$, $r = .327 - .729$ ve $r = .227 - .768$ arasında). Bununla birlikte, çocuk örnekleminde OİP ile ilgili 4 ve 5 numaralı maddelerin ilgili alt ölçekle korelasyonunun anlamlı olmadığı görülmektedir (sırasıyla $r = .234$, $p > .05$ ve $r = .188$, $p > .05$). Benzer şekilde, iç tutarlılığı düşük olan DİP alt ölçeği ile 3 ve 4 numaralı maddelerin ilişkisinin çocuk örnekleminde anlamlı olmadığı gözlenmektedir (sırasıyla $r = .098$, $p > .05$ ve $r = .247$, $p > .05$). Anne örnekleminde ise söz konusu maddelerin DİP ile ilişkisinin görece düşük olduğu görülmektedir ($r = .295$, $p < .01$ ve $r = .290$, $p < .01$) Bu durum söz konusu maddelerin özellikle çocuk örnekleminde uygun hale getirilecek şekilde gözden geçirilmesi gerektiğini düşündürmektedir (Bkz. Tablo 4.13). Son olarak, SİP alt ölçeğindeki maddelerin madde toplam korelasyonlarının genel olarak orta düzeyde olduğu ve FTSP alt ölçeğinde ise 7 numaralı maddenin toplam ölçekle oldukça düşük bir korelasyon gösterdiği gözlemlendi.

Tablo 4.13. Pedsqİ Düzeltİlmİş Madde-Toplam Korelasyonları

Madde No	Anne r	Çocuk r	Tüm Örneklem r
OİP			
okul 1	.546***	.473***	.512***
okul 2	.373***	.610***	.462***
okul 3	.666***	.687***	.673***
okul 4	.489***	.234	.390***
okul 5	.464***	.188	.354***
DİP			
duygusal 1	.302**	.435**	.354***
duygusal 2	.433***	.396**	.413***
duygusal 3	.295**	.098	.227**
duygusal 4	.290**	.247	.280**
duygusal 5	.301**	.468***	.351***
SİP			
sosyal 1	.465***	.518***	.484***
sosyal 2	.521***	.623***	.556***
sosyal 3	.368***	.430**	.321***
sosyal 4	.437***	.492***	.462***
sosyal 5	.577***	.572***	.564***
FSTP			
fiziksel 1	.706***	.723***	.740***
fiziksel 2	.521***	.691***	.648***
fiziksel 3	.570***	.626***	.654***
fiziksel 4	.624***	.604***	.628***
fiziksel 5	.530***	.559***	.586***
fiziksel 6	.727***	.729***	.768***
fiziksel 7	.343**	.327**	.303***
fiziksel 8	.436***	.469***	.502***

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

C. Anne – Çocuk Değerlendirmeleri Arasındaki Tutarlılık

Anne ve çocuk değerlendirmeleri arasındaki tutarlılığı inceleyebilmek için PODCI ölçeğinde olduğu gibi hem anne hem de çocuk tarafından doldurulan PedsQL ölçekleri arasındaki ilişki ve farklılaşmalar Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı ve eşleşmiş gruplar için t testi ile incelendi.

PedsQL ölçeğinden alınan puanlar incelendiğinde ise DİP ($r=.155$, $p>.05$) ve SİP ($r=.282$, $p>.05$) alt ölçekleri dışındaki alt ölçeklerde anne ve çocuk değerlendirmeleri arasında yüksek ve anlamlı korelasyonlar olduğu gözlenmektedir (Bkz. Tablo 4.12). Alt ölçeklerden alınan puanlar karşılaştırıldığında ise anne ve çocuk değerlendirmelerinin yalnızca FTSP alt ölçeğinde anlamlı bir şekilde farklılaştığı görülmektedir (Bkz. Tablo 4.14). Aritmetik ortalamalar incelendiğinde, fiziksel işlevsellikle ilgili olan FTSP açısından çocukların kendilerini ($\bar{X}=51.06$) annelerine göre ($\bar{X}=40.16$) daha olumlu değerlendirdikleri görülmektedir ($t(26)=-2.230$, $p<.05$).

Tablo 4.14. PedsQL açısından Anne - Çocuk Karşılaştırmaları (Eşleşmiş Örneklem için t testi)

	Anne (n=27)		Çocuk (n=27)		t	P
	X	ss	X	ss		
PedsQL Toplam	52.27	15.42	60.95	17.58	-1.760	.090
FSTP	40.16	23.43	51.04	25.01	-2.320	.028*
DİP	61.48	16.28	66.67	18.50	-1.190	.246
SİP	67.59	21.18	68.70	24.48	-0.210	.835
OİP	60.58	23.42	62.69	18.40	-0.654	.519
PSTP	63.33	16.14	66.35	17.69	-1.032	.312

* $p<.05$.

FSTP; Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, DİP; Duygusal İşlevsellik Puanı, SİP; Sosyal İşlevsellik Puanı, OİP; Okul İşlevselliği Puanı, PSTP; Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

4.5.2. PedsQL'nin Geçerlilik Bulguları

A. PedsQL'nin Kriter Geçerliliğine İlişkin Bulgular

PedsQL ölçeğinin kriter geçerliliğini değerlendirmek için SP'li ve sağlıklı grupları birbirinden ayırmada başarılı olup olmadığı değerlendirildi. Ayrıca, söz konusu ölçeğin SP'li grubu kendi içinde GMFCS seviyelerine göre ayırmada ne derece başarılı olduğu da incelendi.

A.1. SP'li ve Sağlıklı Örneklemelerin Karşılaştırılması

SP'li ve sağlıklı gruptan elde edilen anne değerlendirmeleri, çocuk değerlendirmeleri ile anne ve çocuk değerlendirmelerinin birleşiminden oluşan tüm örneklem değerlendirmeleri bağımsız örneklem için t testi ile değerlendirildi.

Annelerin değerlendirmeleri karşılaştırıldığında sağlıklı çocukların annelerinin bütün alt ölçeklerde SP'li çocuk annelerine göre daha olumlu değerlendirmeler yaptıkları görüldü. Benzer şekilde, çocuk değerlendirmeleri incelendiğinde sağlıklı çocukların PedsQL üzerinde kendilerini SP'li çocuklara göre daha olumlu değerlendirdikleri ve tüm örneklem puanlarının da aynı örüntüyü gösterdiği, sağlıklı örneklemeden alınan puanların anlamlı bir şekilde SP'li örneklemeden elde edilen puanlardan yüksek olduğu görüldü (Bkz. Tablo 4.15). Sonuç olarak, PODCI ölçeğinde olduğu gibi PedsQL'nin de SP'li ve sağlıklı örneklemeleri farklılaştırmakta oldukça başarılı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.15. SP'li ve Sağlıklı Örneklemde Anne, Çocuk ve Tüm Örneklem Puan Karşılaştırmaları (Bağımsız Örneklem için t test)

	SP'li			Sağlıklı			sd ^a	t
	X	SS	n	X	SS	n		
Anne								
PedsQL Toplam	52.66	13.14	83	84.13	11.55	37	118.00	-12.56***
FSTP	35.81	20.92	83	86.99	11.93	37	110.85	-16.95***
DİP	61.33	16.14	83	77.97	20.73	37	118.00	-4.77***
SİP	61.69	21.22	83	89.59	14.36	37	99.02	-8.42***
OİP	64.47	19.80	72	79.61	15.33	34	104.00	-3.93***
PSTP	62.00	14.40	83	82.56	14.14	37	118.00	-7.26***
Çocuk								
PedsQL Toplam	61.85	16.37	49	83.70	9.92	31	77.90	-7.43***
FSTP	55.17	24.36	49	85.89	10.61	31	70.90	-7.74***
DİP	65.31	16.88	49	78.39	15.67	31	78.00	-3.47***
SİP	66.73	23.15	49	92.90	9.81	31	70.09	-6.98***
OİP	63.85	18.88	48	76.29	14.26	31	77.00	-3.13***
PSTP	65.48	16.03	49	82.53	10.94	31	78.00	-5.20***
Tüm Örneklem								
PedsQL Toplam	56.07	15.03	132	83.93	10.76	68	177.64	-15.07***
FSTP	42.99	24.07	132	86.49	11.28	68	196.62	-17.38***
DİP	62.80	16.46	132	78.16	18.47	68	198.00	-5.99***
SİP	63.56	22.00	132	91.10	12.51	68	196.04	-11.27***
OİP	64.22	19.36	120	78.03	14.81	65	162.46	-5.01***
PSTP	63.29	15.06	132	82.55	12.69	68	198.00	-9.02***

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

^a Ondalık sayı ile verilen serbestlik dereceleri varyansların homojenliği varsayımı sağlanmadığı için yapılan düzeltmeyi göstermektedir.

FSTP; Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, DİP; Duygusal İşlevsellik Puanı, SİP; Sosyal İşlevsellik Puanı, OİP; Okul İşlevselliği Puanı, PSTP; Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

PODCI ölçeğinde olduğu gibi PedsQL ölçeğiyle de SP'li çocuk ve annelerinden elde edilen puanların çocuk yaş grupları açısından farklılaşması anne örnekleminde Kruskal Wallis testi ile incelendi. Gözlenen anlamlı etkinin kaynağını incelemek için Mann Whitney U testi ile 2'li karşılaştırmalar yapıldı. Anne örnekleminde PedsQL'de, PODCI'de olduğu gibi fiziksel işlevsellikle ilgili olan FSTP alt ölçeği üzerinde çocuk yaş gruplarının etkisi olduğu ancak sınırda anlamlı olduğu görüldü ($F(2,80)=5.77$, $p>.05$) (Bkz. Tablo 4.16).

Tablo 4.16. SP'li ve Sağlıklı Örnekleimde Anne Puanlarının Çocuk Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırmaları

	2-7 Yaş		8-12 Yaş		13-18 Yaş		F	p
	X	SS	X	SS	X	SS		
SP'li								
PedsQL Toplam	51.89	11.17	52.23	12.32	54.03	16.12	1.94	.379
FSTP	39.58a	18.68	30.02b	19.15	41.67a	23.72	5.77	.056
DİP	60.00	14.14	62.76	15.45	60.21	19.08	0.46	.795
SİP	58.10	22.39	65.26	19.21	59.17	23.16	1.84	.398
OİP	67.22	15.54	65.00	19.33	62.17	22.85	0.25	.882
PSTP	59.41	12.92	64.30	13.86	60.63	16.37	2.38	.304
Sağlıklı								
PedsQL Toplam	83.20	11.58	89.03	7.18	80.22	14.31	2.61	.272
FSTP	83.59	12.73	91.19	9.86	87.81	12.19	2.44	.296
DİP	75.63	21.05	86.36	8.69	72.50	27.71	1.75	.416
SİP	90.94	11.86	94.09	8.61	82.50	20.58	2.50	.286
OİP	81.28	14.97	83.18	13.83	73.50	17.00	2.00	.368
PSTP	82.90	13.97	87.88	8.20	76.17	17.87	2.86	.309

* $p<.05$, ** $p<.01$, *** $p<.001$

FSTP; Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, DİP; Duygusal İşlevsellik Puanı, SİP; Sosyal İşlevsellik Puanı, OİP; Okul İşlevselliği Puanı, PSTP; Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

Çocuk örnekleminde 8-12 yaş ve 13-18 yaş gruplarından alınan değerlendirmelerde ise PedsQL'nin FSTP fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçekte ve PedsQL toplam puanı üzerinde çocuk yaş gruplarının anlamlı etkisi olduğu görüldü (sırasıyla FSTP; $\chi^2 (48)= 145, p<.001$; PedsQL Toplam; $\chi^2 (48)=114, p<.001$). Aritmetik ortalamalar arasındaki farklar incelendiğinde FSTP alt ölçeğinde 13-18 yaş grubundaki çocukların ($\bar{X} = 64.48$), 8-12 yaş grubundaki çocuklara göre ($\bar{X} = 40.46$) kendilerini fiziksel açıdan anlamlı bir biçimde daha sağlıklı gördüklerine işaret etmektedir. Benzer şekilde tüm alt ölçeklerin toplamından oluşan PedsQL toplam puanlarında da 13- 18 yaş grubundaki çocukların ($\bar{X} =66.63$), 8-12 yaş grubundaki çocuklara göre ($\bar{X} = 54.29$) kendilerini anlamlı bir biçimde daha sağlıklı gördüklerini göstermektedir (Bkz. Tablo 4.17).

Sağlıklı örnekleme anne ve çocukların PedsQL puanları incelendiğinde SP'li anne ve çocuk değerlendirmeleriyle anlamlı farklılaşma göstermesine karşın (Bkz. Tablo 4.15), kendi içlerinde çocuk yaş grupları arasında anlamlı bir farklılaşma göstermemektedir (Bkz. Tablo 4.16 ve Tablo 4.17).

Tablo 4.17. SP'li ve Sağlıklı Örneklemede Çocuk Puanlarının Çocuk Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırmaları

	8-12 Yaş		13-18 Yaş		χ^2	p
	X	SS	X	SS		
SP'li PedsQL Toplam	54,29	14,41	66,63	15,92	145,00	.000***
FSTP	40,46	16,65	64,48	24,06	114,00	.000***
DİP	62,37	17,90	67,17	16,22	248,50	.454
SİP	62,37	23,18	69,50	23,09	226,50	.235
OİP	60,26	17,83	66,21	19,49	208,00	.153
PSTP	61,67	16,95	67,89	15,21	226,50	.230
Sağlıklı PedsQL Toplam	83,60	10,86	83,75	9,65	106,00	.872
FSTP	84,09	11,48	86,88	10,27	93,00	.484
DİP	82,27	15,06	76,25	15,97	82,50	.255
SİP	92,27	9,32	93,25	10,29	104,00	.793
OİP	75,45	14,74	76,75	14,35	101,50	.723
PSTP	83,33	11,62	82,08	10,83	103,50	.791

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

FSTP; Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, DİP; Duygusal İşlevsellik Puanı, SİP; Sosyal İşlevsellik Puanı, OİP; Okul İşlevselliği Puanı, PSTP; Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

A.2. SP'li Örnekleminin Kendi İçinde GMFCS Açısından Karşılaştırılması

PedsQL'nin SP'li çocukları kendi içersinde ayırt etme açısından başarılı olup olmadığını inceleyebilmek için GMFCS düzeylerinden yararlanıldı. Ancak, bu gruplarda ölçek puanları için varyansların homojenliği varsayımı sağlanamadığı için bu grupların PedsQL puanları açısından farklılaşmaları Kruskal Wallis testi ile incelenip, gözlenen anlamlı etkinin kaynağını incelemek için ise Mann Whitney U test ile ikili karşılaştırmalar yapıldı.

Annelerin PedsQL puanları incelendiğinde GMFCS gruplarının FTSP üzerinde anlamlı bir etkisi olduğu gözlemlendi ($F(2, 80)=44.18, p<.001$). Aritmetik

ortalamlar incelendiğinde, üç grubun da birbirinden anlamlı şekilde farklılaştığı ve en yüksek puan alan birinci grubu ($\bar{X}=51.61$) sırasıyla ikinci ($\bar{X}=32.81$) ve üçüncü ($\bar{X}=17.07$) grubun izlediği görüldü. PedsQL toplam puanı üzerinde de GMFCS gruplarının etkisi anlamlıydı ($F(2,80)=14.15$, $p<.001$). Aritmetik ortalamalar karşılaştırıldığında birinci grup ($\bar{X}=58.44$) ile ikinci grubun ($\bar{X}=51.84$) anlamlı şekilde farklılaşmadığı, ancak üçüncü grubun ($\bar{X}=25.57$) bu iki gruptan daha düşük puan aldığı görülmektedir (Bkz. Tablo 4.18). Sonuç olarak, PedsQL'nin yalnızca fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeğinde GMFCS gruplarının farklılaştığı ve GMFCS gruplarının işlevsellik düzeyleri ile PedsQL'nin fiziksel işlevsellik ile ilgili FSTP alt ölçeği üzerinden annelerin değerlendirmelerinin bir paralellik gösterdiği görülmektedir.

Tablo 4.18. Anne örnekleminde GMFCS grup karşılaştırmaları ^a

	GMFCS Grup 1			GMFCS Grup 2			GMFCS Grup 3			F
	X	SS	N	X	SS	N	X	SS	N	
PedsQL										
Toplam	58,44a	13.04	35	51,84a	12.47	22	25,57b	10.22	26	14,15***
FSTP	51,61a	17.81	35	32,81b	15.69	22	17,07c	8.62	26	44,18***
DİP	61.43	16.43	35	58.63	19.99	22	63.46	15.28	26	0.97
SİP	61.29	22.04	35	65.45	19.39	22	59.03	21.91	26	1.19
OİP	64.89	18.27	31	62.50	20.16	20	65.71	22.32	21	0.75
PSTP	62.13	14.66	35	62.05	15.23	22	61.78	13.88	26	0.06

* $p<.05$, ** $p<.01$, *** $p<.001$

^a Aynı satırdaki farklılaşan harfler ortalamalar arasındaki farkların anlamlı olduğunu göstermektedir

FSTP; Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, DİP; Duygusal İşlevsellik Puanı, SİP; Sosyal İşlevsellik Puanı, OİP; Okul İşlevselliği Puanı, PSTP; Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

Tablo 4.19. Çocuk örnekleminde GMFCS grup karşılaştırmaları^a

	GMFCS Grup 1			GMFCS Grup 2			GMFCS Grup 3			F
	X	SS	N	X	SS	N	X	SS	N	
PedsQL										
Toplam	65,76a	16.70	32	56,52b	9.07	10	46,74b	14.02	6	8,90**
FSTP	66,31a	20.04	32	36,56b	14.21	10	24,48c	13.75	6	20,34***
DİP	64.69	18.23	32	68.50	12.26	10	59.17	14.63	6	1.79
SİP	66.88	24.98	32	65.50	18.77	10	64.17	22.89	6	0.19
OİP	64.84	19.82	32	67.50	10.07	10	52.50	23.40	6	2.05
PSTP	65.47	17.01	32	67.17	10.72	10	58.61	16.81	6	1.70

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

^a Aynı satırdaki farklılaşan harfler ortalamalar arasındaki farkların anlamlı olduğunu göstermektedir

FSTP; Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, DİP; Duygusal İşlevsellik Puanı, SİP; Sosyal İşlevsellik Puanı, OİP; Okul İşlevselliği Puanı, PSTP; Psikososyal Sağlık Toplam Puanı

Çocuklardan elde edilen puanlar üzerinden GMFCS gruplarının etkisi incelendiğinde PedsQL'nin yine FSTP alt ölçeği üzerinde GMFCS gruplarının anlamlı etkisi olduğu görüldü ($F(2,45)= 20.34$, $p<.001$). Etkinin kaynağı incelendiğinde, üç grubun birbirinden anlamlı şekilde farklılaştıkları ve en yüksek puanı alan birinci ($\bar{X}=66.31$) grubu sırasıyla ikinci ($\bar{X}=36.56$) ve üçüncü ($\bar{X}=24.48$) grupların izlediği görüldü. Söz konusu örüntü PedsQL toplam puanına da yansımış ve GMFCS gruplarının toplam puan üzerindeki etkisinin anlamlı olduğu görüldü ($F(2,45)= 8.90$, $p<.001$). Benzer şekilde, en yüksek puanı alan birinci grup ($\bar{X}=65.76$) ile ikinci grubun ($\bar{X}=56.52$) anlamlı şekilde farklılaştıkları, ancak ikinci ve üçüncü ($\bar{X}=46.74$) grup arasındaki farkın anlamlı olmadığı gözlenmektedir (Bkz. Tablo 4.19).

Genel olarak bakıldığında, PedsQL'de de PODCI ile benzer bir sonuç gözlemlendiği ve GMFCS gruplarının fonksiyonel seviyeleri ile PedsQL ölçeğinin fiziksel işlevsellik alt ölçeği arasında bir paralellik olduğu gözlenmektedir. Söz konusu bulgu, PedsQL'nin fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeği için kriter geçerliliğinin sağlandığına işaret etmektedir.

4.6. Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ PF-50) ile ilgili Bulgular

4.6.1. CHQ PF-50'nin Güvenilirlik Bulguları

A. CHQ PF-50'nin İç Tutarlılık ve Zamanda Tutarlılığı

Çalışmada kullanılan diğer ölçeklerde olduğu gibi CHQ PF-50 ölçeğinin güvenilirliğini değerlendirmek; iç tutarlılığı ve zamanda tutarlılığını incelemek için Cronbach alpha katsayıları ve test tekrar test korelasyonlarına (Pearson r ve ICC) bakıldı.

CHQ PF-50 alt ölçeklerinin güvenilirlikleri incelenirken tek maddeden oluşan GGH, GBE ve FC alt ölçekleri için Cronbach alfa değeri hesaplanamadığı için bu alt ölçeklerin sadece zamanda tutarlılıkları değerlendirilebildi (Bkz. Tablo 4.20). Genel olarak BE ($\alpha = .55$) ve GH ($\alpha = .66$) alt ölçekleri dışındaki birden fazla maddeden oluşan alt ölçeklerin iç tutarlılıklarının kabul edilebilir düzeyde olduğu görülmektedir ($\alpha = .70 - .93$ arasında). Alt ölçeklerin zamanda tutarlılıkları incelendiğinde ise RP alt ölçeği (ICC= .341, $r = .442$, (her iki değer için de) $p > .05$) dışındaki tüm alt ölçeklerin test tekrar test korelasyonlarının anlamlı olduğu ve ICC değerlendirildiğinde benzer bir örüntü oluştuğu gözlenmektedir (ICC= .744 - .999 arasında, $r = .737 - .999$ arasında; (her iki değer için de) $p < .01$).

Tablo 4.20. CHQ PF-50'nin Güvenilirliği ile ilgili olarak anneden elde edilen bulgular

	Madde Sayısı	alfa (n=74)	r (n=11)	ICC
Global sağlık (GGH)	1	-	,989***	.999
Fiziksel fonksiyon (PF)	6	,93	,962***	.952
Emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/ sosyal kısıtlamalar (REB)	3	.89	,956***	.941
Fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar (RP)	2	.78	,442	.341
Ağrı ve rahatsızlık (BP)	2	.92	,943***	.930
Davranış (BE)	5	.55	,828**	.819
Global davranış (GBE)	1	-	,926***	.920
Mental sağlık (MH)	5	.79	,892***	.815
Öz saygı (SE)	6	,70	,985***	.974
Genel sağlık algılaması (GH)	5	.66	,986***	.971
Anne üzerindeki emosynel etki (PE)	3	.70	,737**	.744
Anne üzerindeki zaman etkisi (PT)	3	.80	,978***	.964
Aile aktiviteleri (FA)	6	.80	,992***	.990
Aile uyumu (FC)	1	-	,999***	.999

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

B. CHQ PF-50 Ölçeği için Madde Toplam Korelasyonları

Diğer ölçeklerde olduğu gibi, CHQ PF-50'nin iç tutarlılıkları ile ilgili olarak her bir alt ölçeğin düzeltilmiş madde toplam korelasyonları incelendi. Böylece, alt ölçekler içerisinde söz konusu alt ölçek ile en az ilişki gösteren, yani alt ölçeğin ölçmeyi amaçladığı özellik ile en az ilgili olan maddeleri tespit etmek amaçlandı.

CHQ PF-50 için madde toplam korelasyonları incelendiğinde genel olarak ölçek maddelerinin ilgili oldukları alt ölçeklerle orta düzeyde korelasyonlar gösterdikleri gözlemlendi ($r = .227 - .878$ arasında). Bununla birlikte, iç tutarlılığı düşük olarak BE alt ölçeği ile 5.1.c ve 5.1.d maddelerinin ilişkisinin anlamlı olmadığı gözlemlendi (sırasıyla $r = .208$, $r = .000$, ve her ikisi için $p > .05$). Bu durum, söz konusu iki maddenin tekrar gözden geçirilmesi gerektiğini düşündürmektedir (Bkz. Tablo 4.21). Son olarak, GH alt ölçeğindeki 8.1.c maddesinin ve SE alt ölçeğindeki 7.1.e maddesinin ilgili alt ölçeklerle korelasyonlarının görece düşük olduğu dikkat çekmektedir (sırayla $r = .227$, $r = .272$, ve her ikisi için $p < .05$).

Tablo 4.21. CHQ PF-50 Düzeltilmiş Madde-Toplam Korelasyonları

Alt Ölçek	Madde	r	Alt Ölçek	Madde	r
PF	2.1.a	.799***	SE	7.1.a	.540***
	2.1.b	.834***		7.1.b	.360***
	2.1.c	.806***		7.1.c	.468***
	2.1.d	.878***		7.1.d	.442***
	2.1.e	.813***		7.1.e	.272*
	2.1.f	.703***		7.1.f	.474***
REB	3.1.a	.771***	GH	8.1.a	.482***
	3.1.b	.814***		8.1.b	.574***
	3.1.c	.802***		8.1.c	.227*
RP	3.2.a	.640***		8.1.d	.403***
	3.2.b	.640***		8.1.e	.422***
BP	4.1	.860***	PE	9.1.a	.462***
	4.2	.860***		9.1.b	.566***
BE	5.1.a	.469***		9.1.c	.532***
	5.1.b	.439***	PT	9.2.a	.616***
	5.1.c	.208		9.2.b	.648***
	5.1.d	.000		9.2.c	.666***
	5.1.e	.363***	FA	9.3.a	.621***
MH	6.1.a	.466***		9.3.b	.597***
	6.1.b	.503***		9.3.c	.619***
	6.1.c	.706***		9.3.d	.541***
	6.1.d	.623***		9.3.e	.455***
	6.1.e	.572***		9.3.f	.520***

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

PF; Fiziksel fonksiyon, REB; Emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/ sosyal kısıtlamalar, RP; Fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, BP; Ağrı ve rahatsızlık, BE; Davranış, MH; Mental sağlık, SE; Öz saygı, GH; Genel sağlık algılaması, PE; Anne üzerindeki emosyonel etki, PT; Anne üzerindeki zaman etkisi, FA; Aile aktiviteleri.

4.6.2. CHQ PF-50'nin Geçerlilik Bulguları

A. CHQ PF-50'nin Kriter Geçerliliğine İlişkin Bulgular

CHQ PF-50 ölçeğinin kriter geçerliliğini değerlendirmek için SP'li ve sağlıklı grupları birbirinden ayırmada başarılı olup olmadığı değerlendirildi. Ayrıca, söz konusu ölçeğin SP'li grubu kendi içinde GMFCS seviyelerine göre ayırmada ne derece başarılı oldukları da incelendi.

A.1. SP'li ve Sağlıklı Örneklemelerin Karşılaştırılması

CHQ PF-50 ölçeği ile SP'li ve sağlıklı gruptan elde edilen anne değerlendirmeleri, bağımsız örneklem için t testi ile değerlendirilmiştir.

Annelerin değerlendirmeleri karşılaştırıldığında sağlıklı çocukların annelerinin bütün alt ölçeklerde SP'li çocuk annelerine göre daha olumlu değerlendirmeler yaptıkları görülmektedir (Bkz. Tablo 4.22). Sonuç olarak, PODCI ve PedsQL ölçeklerinde olduğu gibi CHQ PF-50'nin de SP'li ve sağlıklı örneklemeleri farklılaştırmakta oldukça başarılı olduğu görülmektedir.

CHQ PH-50 ölçeği ile annelerden elde edilen puanların çocuk yaş grupları açısından farklılaşması Kruskal Wallis testi ile incelenip, gözlenen anlamlı etkinin kaynağı incelemek için Mann Whitney U testi ile 2'li karşılaştırmalar yapıldığında anne örneğinde CHQ PF-50'nin PF, REB ve GH alt ölçekleri üzerinde çocuk yaş gruplarının düşük ancak anlamlı etkisi olduğu görüldü (sırasıyla $F(2,71)=6.43$, $F(2,71)=6.45$, $F(2,71)=7.78$; her biri için $p<.05$). Aritmetik ortalamalar arasındaki farklar incelendiğinde PF açısından 2-7 yaş ($\bar{X} = 24.07$) ve 8-12 yaş ($\bar{X} = 22.22$) grupları farklılaşmazken 13-18 yaş grubunun ($\bar{X} = 41.20$) anlamlı bir şekilde yüksek puan aldığı, REB alt ölçeği açısından bakıldığında ise; 8-12 yaş ($\bar{X} = 76.32$) ve 13-18 yaş ($\bar{X} = 61.57$) gruplarının farklılaşmadığı ve 2-7 yaş grubunun ($\bar{X} = 48.15$) anlamlı bir şekilde farklılaştığı ve en düşük puanı aldığı görüldü. Bu iki alt ölçekten farklı olarak GH alt ölçeğinin puanlarına bakıldığında 13-18 yaş grubunun ($\bar{X} = 44.72$) en yüksek puanı almasına karşın 2-7 yaş ($\bar{X} = 41.25$) grubuyla anlamlı bir farklılaşma göstermediği, 8-12 yaş ($\bar{X} = 32.32$) grubunun en düşük puanı aldığı ve diğer gruplardan anlamlı bir şekilde farklılaştığı gözlemlendi (Bkz. Tablo 4.23).

Tablo 4.22. SP'li ve Sağlıklı Örneklemde Anne Puan Karşılaştırmaları (Bağımsız Örneklem için t test)

	SP'li			Sağlıklı			Sd ^a	t
	X	SS	n	X	SS	n		
CHQ								
GGH	45.34	23.07	74	86.36	17.20	33	81.09	-10.21***
PF	28.68	27.74	74	98.32	7.28	33	92.27	-20.10***
REB	66.97	31.96	74	99.66	1.93	33	74.19	-8.76***
RP	35.14	27.67	74	98.48	6.41	33	88.68	-18.61***
BP	78.65	23.60	74	90.91	14.66	33	93.82	-3.27***
BE	73.61	13.33	74	90.35	10.45	33	105.00	-6.39***
GBE	70.41	21.74	74	84.55	16.41	33	80.15	-3.71***
MH	63.78	18.80	74	78.94	15.14	33	105.00	-4.08***
SE	75.82	15.45	74	93.43	9.14	33	96.68	-7.34***
GH	37.79	19.45	74	78.66	15.83	33	105.00	-10.60***
PE	46.85	24.31	74	88.64	14.85	33	94.83	-10.91***
PT	44.89	29.68	74	96.30	10.27	33	100.87	-13.23***
FA	64.47	22.68	74	95.33	11.59	33	102.98	-9.30***
FC	61.35	26.23	74	78.64	22.41	33	71.38	-3.29***

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

^a Ondalık sayı ile verilen serbestlik dereceleri varyansların homojenliği varsayımı sağlanamadığı için yapılan düzeltmeyi göstermektedir.

GGH; Global sağlık, PF; Fiziksel fonksiyon, REB; Emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/ sosyal kısıtlamalar, RP; Fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, BP; Ağrı ve rahatsızlık, BE; Davranış, GBE; Global davranış, MH; Mental sağlık, SE; Öz saygı, GH; Genel sağlık algılaması, PE; Anne üzerindeki emosyonel etki, PT; Anne üzerindeki zaman etkisi, FA; Aile aktiviteleri, FC; Aile uyum.

Tablo 4.23. SP'li ve Sağlıklı Örnekleme Anne Puanlarının Çocuk Yaş Gruplarına Göre Karşılaştırmaları

	2-7 Yaş		8-12 Yaş		13-18 Yaş		F	p
	X	SS	X	SS	X	SS		
SP'li								
CHQ PF-50								
GGH	49,58	18,64	40	22,87	51,67	24,17	4,35	.116
PF	24,07a	19,58	22,22a	23,96	41,20b	33,05	6,43	.043*
REB	48,15a	35,24	76,32b	26,74	61,57b	33,73	6,45	.042*
RP	26,39	18,06	33,77	24,96	41,67	34,4	.95	.621
BP	74,17	26,1	79,74	24,77	79,17	21,04	.62	.734
BE	73,89	14,61	73,75	13,03	73,26	13,72	.03	.984
GBE	7,42	2,61	7,13	19,22	7,83	26,48	.8	.675
MH	66,67	19,11	62,63	16,47	64,17	22,44	.4	.820
SE	73,13	15,09	73,46	16,79	8,9	12,46	3,72	.160
GH	41,25a	19,9	32,32b	18,23	44,72a	19,26	7,78	.024*
PE	5,69	16,46	44,96	24,01	47,92	28,37	.68	.710
PT	45,37	29,38	4,64	26,63	51,39	34,18	.99	.616
FA	56,6	26,2	65,68	19,41	66,49	25,67	2,68	.263
FC	63,75	3,09	6,79	25,93	61,04	25,79	.01	.998
Sağlıklı								
CHQ PF-50								
GGH	84,58	2,83	87,27	15,23	87,5	16,03	.91	.636
PF	100	0	98,48	5,03	96,11	12,3	1,2	.554
REB	99,07	3,21	100	0	100	0	1,75	.424
RP	100	0	96,97	1,05	98,33	5,27	1,18	.552
BP	90	16,51	90	16,12	93	11,6	.11	.950
BE	88,75	13,48	9,45	9,74	92,17	7,31	.1	.953
GBE	82,5	15	85,91	14,63	85,5	2,88	4,02	.132
MH	78,75	16,39	83,64	1,98	74	17,29	2,23	.335
SE	93,4	8,42	94,32	9,18	92,5	1,72	.62	.733
GH	8,07	18	78,56	15,23	77,08	15,25	.63	.731
PE	84,03	16,46	87,88	16,4	95	8,96	2,98	.224
PT	92,59	15,23	98,99	3,35	97,78	7,03	1,52	.472
FA	9,28	17,35	97,35	6,53	99,17	2,64	3,41	.182
FC	73,75	21,96	78,64	23,14	84,5	23,03	2,64	.277

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

GGH; Global sağlık, PF; Fiziksel fonksiyon, REB; Emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/ sosyal kısıtlamalar, RP; Fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, BP; Ağrı ve rahatsızlık, BE; Davranış, GBE; Global davranış, MH; Mental sağlık, SE; Öz saygı, GH; Genel sağlık algılaması, PE; Ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, PT; Ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, FA; Aile aktiviteleri, FC; Aile uyum.

A.2. SP'li Örneklemnin Kendi İçinde GMFCS Açısından Karşılaştırılması

CHQ PF-50'nin SP'li çocukları kendi içersinde ayırt etme açısından başarılı olup olmadığını inceleyebilmek için GMFCS seviyelerinden yararlanıldı. Ancak, bu gruplarda ölçek puanları için varyansların homojenliği varsayımı sağlanamadığı için bu grupların CHQ PF-50 puanları açısından farklılaşmaları Kruskal Wallis testi ile incelenip, gözlenen anlamlı etkinin kaynağını incelemek için ise Mann Whitney U test ile ikili karşılaştırmalar yapıldı.

Annelerin CHQ PF-50 puanları incelendiğinde ise GMFCS gruplarının GGB, PF, RP, BP ve GH üzerinde anlamlı etkisi olduğu görülmektedir (sırasıyla $F(2,71)=6.84$, $p<.05$; $F(2,71)=44.92$, $p<.001$; $F(2,71)=12.92$; $F(2,71)=9.29$, $p<.01$; $F(2,71)=7.56$, $p<.05$). GGH alt ölçeğinden alınan puanlar incelendiğinde birinci ($\bar{X}=49.50$) ve ikinci ($\bar{X}=50.00$) grup anlamlı şekilde farklılaşmazken üçüncü grubun ($\bar{X}=35.00$) bu gruplardan anlamlı şekilde düşük puan aldığı görülmektedir. PF alt ölçeğinde ise üç grup da anlamlı bir şekilde farklılaşmış ve en yüksek puan alan birinci grubu ($\bar{X}=50.18$) sırasıyla ikinci ($\bar{X}=22.98$) ve üçüncü ($\bar{X}=5.05$) gruplar takip etmişlerdi. RP alt ölçeğinde de en yüksek puanı alan birinci grup ($\bar{X}=50.00$) ile ikinci ($\bar{X}=26.51$) ve üçüncü ($\bar{X}=23.48$) grubun anlamlı şekilde farklılaştıkları, ancak ikinci ve üçüncü grup arasındaki farkın anlamlı olmadığı görülmektedir. Son olarak GH puanlarına bakıldığında birinci ($\bar{X}=44.36$) ve üçüncü ($\bar{X}=31.78$) grubun anlamlı bir şekilde farklılaştıkları, ancak ikinci grubun ($\bar{X}=34.85$) bu iki gruptan farklılaşmasının anlamlı olmadığı görülmektedir (Bkz. Tablo 4.24). Sonuç olarak, GMFCS gruplarının CHQ PF-50'nin fiziksel işlevsellik ve sağlık algısı ile ilgili alt ölçekleri üzerinde bir etkisi olduğu ve GMFCS gruplarının işlevselliği ile CHQ PF-50'nin bu alt ölçeklerindeki anne değerlendirmeleri arasında bir paralellik olduğu görülmektedir. Söz konusu bulgu, PODCI ve PedsQL ölçeklerinde olduğu gibi CHQ PF-50'nin fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçekleri için kriter geçerliliğinin sağlandığına işaret etmektedir.

Tablo 4.24. Anne örnekleminde GMFCS grup karşılaştırmaları^a

	GMFCS Grup 1			GMFCS Grup 2			GMFCS Grup 3			F
	X	SS	N	X	SS	N	X	SS	N	
CHQ PF-50										
GGH	49.5a	21.87	30	50a	20.64	22	35b	24.59	22	6,84*
PF	50.18a	28.76	30	22.98b	15.07	22	5.05c	5.12	22	44,92***
REB	69.26	30.56	30	67.68	33.23	22	63.13	33.66	22	0.70
RP	50a	30.95	30	26.51b	17.56	22	23.48b	22.22	22	12,92**
BP	87.67a	19.42	30	75a,b	25.21	22	70b	23.90	22	9,29**
BE	73.31	14.30	30	72.05	12.25	22	75.61	13.35	22	1.07
GBE	72.33	22.66	30	67.50	20.75	22	70.68	22.11	22	0.95
MH	66.83	18.91	30	60.91	19.13	22	62.50	18.56	22	1.33
SE	79.11	17.10	30	72.16	16.28	22	75.00	11.43	22	3.48
GH	44.36a	18.38	30	34.85a,b	18.58	22	31.78b	19.87	22	7,56*
PE	50.56	23.87	30	47.35	22.18	22	41.29	26.91	22	0.85
PT	54.07	32.85	30	42.42	27.57	22	34.85	24.07	22	3.50
FA	69.03	25.51	30	59.66	23.19	22	63.07	17.17	22	1.89
FC	67.5a	24.20	30	49.09b	30.89	22	65.23b	20.03	22	4.77

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

^a Aynı satırdaki farklılaşan harfler ortalamalar arasındaki farkların anlamlı olduğunu göstermektedir

GGH; Global sağlık, PF; Fiziksel fonksiyon, REB; Emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/ sosyal kısıtlamalar, RP; Fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, BP; Ağrı ve rahatsızlık, BE; Davranış, GBE; Global davranış, MH; Mental sağlık, SE; Öz saygı, GH; Genel sağlık algılaması, PE; Ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, PT; Ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, FA; Aile aktiviteleri, FC; Aile uyum

4.7. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 Ölçeklerinin Birleşme ve Ayrışma Geçerliliklerine İlişkin Bulgular

PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçeklerinin birleşme ve ayrışma geçerliliklerini inceleyebilmek için anne ve çocuk örneklemelerinde alt ölçekler arasındaki korelasyonlar hesaplandı. Söz konusu üç ölçeğin birbiri ile ilişkili alt ölçekleri arasında görece yüksek korelasyonlar gözlenmesi, buna karşın daha az ilişkili olan alt ölçekler arasında ise korelasyonların görece düşük olması beklendi.

Kavramsal olarak benzer özellikleri ölçmeyi amaçlayan alt ölçekler üç grup olarak incelendi. Birleşme geçerliliği ile ilgili olarak aynı kavramsal grup içerisinde olan ölçeklerin yüksek korelasyon göstermesi beklendi.

- a. Fiziksel işlevsellik ve ağrıya ilişkin ilk grubu oluşturan PODCI'nin ÜEF, FFS, TM, RA alt ölçekleri, PedsQL'nin FSTP alt ölçeği ve CHQ PF-50'nin PF, GH, RP ve BP alt ölçeklerinin birbirleri ile yüksek korelasyonlar göstermesi beklendi.
- b. Duygusal işlevselliğe ilişkin ikinci grubu oluşturan PODCI'nin MM, PedsQL'nin DİP ve CHQ PF-50'nin MH ve SE alt ölçeklerinin de aynı şekilde birbirleri ile yüksek korelasyonlar göstermesi beklendi.
- c. Sosyal işlevsellik ile ilişkili olan üçüncü grupta ise; PedsQL'nin SİP ve OİP, CHQ PF-50'nin REB, GBE ve BE alt ölçeklerinin de kendi aralarındaki korelasyonların yüksek olması beklendi.

Ayrışma geçerliliği ile ilgili olarak da kavramsal olarak farklı özellikleri ölçmeyi amaçlayan alt ölçekler arasındaki korelasyonun düşük olması ya da anlamlı olmaması beklendi.

Annelerden elde edilen puanların gösterildiği Tablo 4.25 ve Tablo 4.26'da görüldüğü gibi fiziksel işlevsellik ve ağrı ile ilişkili alt ölçekler arasındaki ilişkiler incelendiğinde ÜEF, FFS, TM, RA, FSTP, PF, RP, BP ve GH arasındaki korelasyonların oldukça yüksek olduğu gözlenmektedir ($r = .311 - .863$ arasında, $p < .01$). Yalnızca, PODCI'nin ÜEF'si ile CHQ PF-50'nin BP'si arasındaki korelasyonun görece düşüktür ($r = .294$, $p < .05$). Söz konusu

korelasyonlar, bu alt ölçeklerin birleşme geçerliliğinin oldukça iyi olduğuna işaret etmektedir.

Duygusal işlevsellik ile ilgili alt ölçekler arasındaki korelasyonlar incelendiğinde de MM, DİP, MH ve SE alt ölçekleri arasındaki korelasyonların oldukça yüksek olduğu göze çarpmaktadır ($r = 260 - 575$, $p < .05$). Yalnızca, DİP ile SE arasındaki korelasyon anlamlı değildir.

Son olarak, sosyal işlevsellik ile ilişkili alt ölçekler arasındaki korelasyonlara bakıldığında da korelasyonların oldukça yüksek olduğu dikkat çekmektedir ($r = .320 - .493$, $p < .01$). Sonuç olarak, kavramsal olarak birbirleriyle ilgili alt ölçeklerin oldukça yüksek korelasyonlar göstererek birleşme geçerliliğinin sağlandığına işaret ettiği görülmektedir.

Ayrışma geçerliliğini incelemek amacıyla fiziksel işlevsellik ve ağrı alt ölçeklerinin diğer kavramsal gruplar altındaki alt ölçeklerle ilişkilerine bakıldığında ise özellikle CHQ PF-50 altındaki duygusal işlevsellik ile ilgili olan alt ölçeklerle fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçekler arasındaki korelasyonların görece yüksek olduğu dikkat çekmektedir ($r = 294 - 440$ arasında, $p < .05$). Ayrıca, aynı ölçek içerisinde bulunan fiziksel işlevsellik ile duygusal işlevsellik alt ölçekleri arasındaki korelasyonlar da oldukça yüksektir (PODCI için $r = .226 - 346$ arasında, $p < .05$; CHQ PF-50 için $r = .254 - 483$, $p < .05$). Yalnızca, PedsQL içerisindeki FSTP ve DİP alt ölçekleri arasındaki korelasyonun anlamlı olmadığı ve bu ölçeğin söz konusu iki alt ölçeği için ayrışma geçerliliğinin sağlandığı görülmektedir.

Sosyal işlevsellik açısından bakıldığında ise PedsQL'nin SİP ve OİP alt ölçeklerinin fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerle korelasyonunun anlamlı olmadığı görülmektedir ($r < .231$, $p > .05$). Yalnızca, SİP ile RP arasında düşük ama anlamlı bir korelasyon ortaya çıkmıştır ($r = .234$, $p < .05$). CHQ PF-50'nin alt ölçekleri incelendiğinde ise PODCI'nin fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçekleri ile genel olarak anlamlı korelasyon göstermediği ($r < .215$, $p > .05$), ancak RA ölçeği ile REB ve BE ölçekleri arasında yüksek ve anlamlı korelasyonların ortaya çıktığı dikkat çekmektedir (sırasıyla $r = .372$, $p < .01$ ve $r = .305$, $p < .01$). CHQ PF-50'nin fiziksel işlevsellik ve sosyal işlevsellik alt ölçekleri arasındaki korelasyonlar da oldukça yüksektir ($r = .257 - .450$).

arasında, $p < .05$). Fiziksel işlevsellikle ilgili CHQ PF-50 alt ölçeklerinden yalnızca PF sosyal işlevlilikle ilgili alt ölçeklerden ayrışıyor gibi görünmektedir.

Son olarak, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerin birbirlerinden ayrışma durumları incelendiğinde söz konusu alt ölçekler arasında yüksek korelasyonlar olduğu gözlenmiştir ($r = .241-.632$ arasında, $p < .05$). Sonuç olarak, PedsQL'nin fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçekleri dışındaki alt ölçeklerin ayrışma geçerliliğini sağlamadığı görülmektedir.

Çocuk örnekleminde elde edilen puanlar incelendiğinde (bkz. Tablo 4.27) PODCI içerisindeki ÜEF, FFS ve TM alt ölçekleri ile PedsQL içerisindeki FSTP alt ölçeği arasında yüksek ve anlamlı korelasyonlar gözlemlendi ($r = .412-.801$ arasında, $p < .01$). Yalnızca, RA ölçeği ile diğer PODCI alt ölçekleri arasındaki korelasyonlar anlamlı değildir ($r < .28$, $p > .05$). Bu durum, RA dışındaki alt ölçekler için birleşme geçerliliğinin varlığına işaret etmektedir. Duygusal işlevsellikle ilgili MM ve DİP alt ölçekleri arasındaki korelasyon da oldukça yüksektir ($r = .495$, $p < .01$). Son olarak, sosyal işlevsellik ile ilgili SİP ve OİP alt ölçekleri arasındaki korelasyonun da oldukça yüksek olduğu görülmektedir ($r = .443$, $p < .01$).

Çocuklardan elde edilen puanlar ayrışma geçerliliği için incelendiğinde ise duygusal işlevsellikle ilgili MM ve DİP alt ölçeklerinin RA dışındaki fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerden ayrıştığı ($r < .330$, $p \geq .05$) görülmektedir. Sosyal işlevsellik ile ilgili olan SİP ve OİP'in de PODCI içerisindeki fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçekler ile korelasyonunun anlamlı olmadığı ($r < .26$, $p > .05$), yalnızca FFS ile SİP arasında düşük ama anlamlı bir korelasyon olduğu dikkat çekmektedir ($r = .33$, $p < .05$). Ancak, SİP ile OİP'in yine kendileri gibi PedsQL içerisinde yer alan FSTP alt ölçeği ile korelasyonu oldukça yüksektir (sırasıyla $r = .411$, $p < .01$ ve $r = .441$, $p < .01$). Duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik ile ilgili alt ölçekler arasındaki korelasyonlar incelendiğinde ise ilgili alt ölçekler arasında yüksek ve anlamlı korelasyonlar olduğu gözlenmektedir ($r = .327-.550$ arasında, $p < .05$). Söz konusu durum bu iki farklı kavramı ölçen alt ölçeklerin ayrışmadıklarını düşündürmektedir.

Tablo 4.25. Alt Ölçek Korelasyonları- Anne

	PODCI					PedsQL							
	GFR	ÜEF	FFS	TM	RA	MM	TB	TOP	FSTP	DIP	SIP	OIP	PSTP
PODCI													
GFR													
ÜEF	.829**												
FFS	.871**	.570**											
TM	.941**	.758**	.863**										
RA	.604**	.311**	.370**	.345**									
MM	.335**	.226*	.325**	.234*	.346**								
TB	-.291**	-.109	-.291**	-.241*	-.321**	-.129							
PedsQL													
TOP	.574**	.336**	.569**	.479**	.474**	.535**	-.390**						
FSTP	.798**	.564**	.804**	.746**	.383**	.309**	-.284**	.712**					
DIP	.104	-.015	.059	-.009	.308**	.296**	-.462**	.581**	.195				
SIP	.142	.093	.153	.115	.199	.435**	-.125	.671**	.153	.320**			
OIP	.069	-.145	.105	-.021	.320**	.433**	-.250*	.624**	.109	.355**	.355**		
PSTP	.150	.002	.145	.064	.359**	.504**	-.333**	.828**	.201	.684**	.803**	.756**	
CHQ PF-50													
GGH	.417**	.355**	.405**	.364**	.243*	.312**	-.139	.447**	.411**	.043	.268*	.361**	.301**
PF	.791**	.610**	.851**	.774**	.322**	.331**	-.196	.507**	.738**	.037	.109	.142	.129
REB	.212	.166	.144	.073	.372**	.287*	.001	.386**	.147	.269*	.350**	.362**	.423**
RP	.552**	.430**	.633**	.464**	.286*	.382**	-.047	.465**	.489**	.127	.234*	.231	.268*
BP	.528**	.294*	.407**	.356**	.766**	.327**	-.292*	.502**	.430**	.365**	.200	.278*	.359**
BE	.127	.052	.089	.023	.305**	.283*	-.177	.487**	.129	.353**	.473**	.493**	.571**
GBE	.180	.144	.155	.104	.215	.267*	-.054	.405**	.197	.199	.421**	.320**	.410**
MH	.294*	.137	.298**	.154	.440**	.486**	-.367**	.615**	.323**	.576**	.389**	.467**	.602**
SE	.375**	.227	.370**	.249*	.437**	.464**	-.094	.451**	.297*	.202	.383**	.278*	.390**
GH	.481**	.353**	.442**	.424**	.374**	.232*	-.216	.448**	.493**	.153	.180	.206	.238*
PE	.320**	.271*	.215	.204	.404**	.366**	-.050	.533**	.359**	.274*	.407**	.397**	.459**
PT	.416**	.255*	.401**	.356**	.375**	.286*	-.322**	.499**	.395**	.331**	.294*	.288*	.390**
FA	.270*	.053	.358**	.167	.361**	.300**	-.303**	.512**	.271*	.413**	.454**	.288*	.502**
FC	.176	.096	.137	.074	.323**	.091	-.041	.213	.142	.226	.124	.145	.199

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

Tablo 4.26. Alt Ölçek Korelasyonları –Anne DEVAM

CHQ		PF	REB	RP	BP	BE	GBE	MH	SE	GH	PE	PT	FA	FC	
PF-50		GGH	PF	REB	RP	BP	BE	GBE	MH	SE	GH	PE	PT	FA	FC
CHQ	PF-50	-													
GGH	GGH														
	PF	.404**	-												
	REB	.133	.261*	-											
	RP	.342**	.747**	.450**	-										
	BP	.246*	.340**	.418**	.311**	-									
	BE	.168	.199	.398**	.309**	.206	-								
	GBE	.246*	.113	.350**	.213	.139	.667**	-							
	MH	.210	.254*	.373**	.327**	.483**	.632**	.451**	-						
	SE	.346**	.277*	.241*	.298**	.324**	.332**	.263*	.280*	-					
	GH	.586**	.384**	.120	.320**	.327**	.257*	.314**	.294*	.355**	-				
	PE	.417**	.311**	.377**	.439**	.349**	.609**	.458**	.452**	.212	.489**	-			
	PT	.243*	.499**	.282*	.484**	.257*	.523**	.341**	.478**	.274*	.347**	.621**	-		
	FA	.262*	.302**	.242*	.373**	.356**	.289*	.167	.482**	.400**	.194	.305**	.526**	-	
	FC	.144	.055	.092	.168	.224	.182	.259*	.181	.235*	.151	.193	.119	.300**	-

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

GGH; Global sağlık, PF; Fiziksel fonksiyon, REB; Emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/ sosyal kısıtlamalar, RP; Fiziksel fonksiyon, BE; Davranış, GBE; Global davranış, MH; Mental sağlık, SE; Öz saygı, GH; Genel sağlık algılaması, PE; Ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, PT; Ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, FA; Aile aktiviteleri, FC; Aile uyum

Tablo 4.27. Alt Ölçek Korelasyonları- Çocuk

PODCI	PODCI							PedsQL						
	GFR	ÜEF	FFS	TM	RA	MM	TB	TOPLAM	FSTP	DİP	SİP	OİP	PSTP	
GFR	-													
ÜEF	.801**	-												
FFS	.881**	.559**	-											
TM	.900**	.766**	.801**	-										
RA	.469**	.148	.280	.118	-									
MM	.262	.033	.280	.068	.458**	-								
TB	-.216	-.183	-.230	-.176	-.068	-.065	-							
PedsQL														
TOPLAM	.562**	.312*	.634**	.347*	.444**	.524**	-.252	-						
FSTP	.801**	.581**	.784**	.666**	.412**	.329*	-.357*	.835**	-					
DİP	.240	.007	.330*	.009	.424**	.495**	.018	.689**	.355*	-				
SİP	.149	.005	.304*	-.051	.221	.511**	-.066	.757**	.411**	.550**	-			
OİP	.182	.015	.235	.060	.260	.327*	-.225	.715**	.441**	.432**	.443**	-		
PSTP	.234	.021	.359*	.004	.363*	.558**	-.101	.893**	.500**	.797**	.856**	.767**	-	

* p<.05, ** p<.01, *** p<.001

ÜEF; Üst Ekstremitte Fonksiyonu, FFS; Fiziksel Fonksiyon ve Spor, TM; Transfer ve Temel Mobilite, RA; Ağrı/Rahatlık, MM; Mutluluk/Memnuniyet, TB; Tedaviden Beklentiler, FSTP; Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, DİP; Duygusal İşlevsellik Puanı, SİP; Sosyal İşlevsellik Puanı, OİP; Okul İşlevselliği Puanı, PSTP; Psikososyal Sağlık Toplam Puanı.

5. TARTIŞMA

Bu çalışmanın amacı, öncelikle SP'li çocukların SİYK'lerini incelemektir. SP'li çocukların SİYK'lerini inceleyebilmek için, güvenilir, geçerli, SP'ye hassas ve Türkçe diline uyarlanmış anketlere ihtiyaç duyulmaktadır. Bu nedenle ikinci amacımız, daha önce Türkçe'ye çevrilmemiş olan PODCI ölçeğinin Türkçe versiyonunu yapmaktır. Bu anketin SP'ye hassaslığını ölçebilmek için ise altın standart olarak daha önce Türkçe'ye kazandırılmış PedsQL ve CHQ PF-50 SİYK ölçeklerini kullandık. Çalışmamızda diğer bir amacımızı ise, kullandığımız ölçeklerin değişik yaş gruplarındaki SP'li çocuklarda hassaslığını incelemek olarak belirledik.

Çalışmamızda SP'li çocuklar 2-7, 8-12 ve 13-18 yaş aralığına ayrılarak incelendi. 2-9 yaş aralığındaki çocukların SİYK açısından sorgulamaları annelerine sorularak yapılırken, 10-18 yaş aralığındaki çocukların sorgulamaları kendi bildirimleri alınarak sağlandı. SP'li çocuklarda yaş aralıklarına ayrılarak yapılan incelemenin, her yaşa uygun beklentilerin farklılık göstermesi, olgunlaşma ve sosyal rollerde değişiklik gibi nedenlere bağlı olan faktörlerin anlaşılması açısından etkili olduğunu düşünmekteyiz. SP'li çocukların kendilerinden bilgi almak, çocukların kendi hissettikleri sorunları anlamak açısından önemli olduğu bildirilmektedir (71). Çalışmamızda 10-18 yaş SP'li çocukların kendilerinden aldığımız bildirimlerle yaptığımız incelemenin Türkiye için SP'li çocuklarda ilk çalışma olduğunu tahmin etmekteyiz. Bu nedenle çalışmamızda en büyük zorluklarımızın birini de kognitif problemi olmayan, normal ya da kaynaştırma okullarına devam eden, okuma yazma bilen SP'li çocuklara ulaşırken yaşadık

SP, çocukluk döneminde meydana gelen özüre neden olan faktörlerin başında gelmektedir. Toplumda sayısı her geçen gün artan SP'li çocuklar sosyal katılımda başarısız olmaktadır (32). Bu nedenle son yıllarda; engelli çocukların fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'ni belirlemek, elde edilen veriler doğrultusunda rehabilitasyon yaklaşımlarına yön vermek için çalışmalar yapılmaktadır (41,58).

Ülkemizde nüfusun yaklaşık %12.29'u özürlü bireylerden oluşmaktadır (79) ve SP görülme sıklığı gelişmiş ülkelere göre daha fazladır (3). Bu nedenle, son yıllarda ülkemizde de SP'li çocukların SİYK'ni değerlendirmek, engelli çocukların hangi alanlarda desteklenmeye ihtiyaçları olduğunu tespit etmek önem kazanmıştır.

SİYK ölçeklerinin mümkün olduğu kadar çocuğun ve ailesinin kendilerinin cevaplamasının daha doğru sonuçlar vereceği bildirilmektedir. Bu nedenle ölçeklerin dil versiyonlarının yapılmasının öneminden bahsedilmektedir. Bir diğer önemli nokta da ölçeklerin SP'li çocukları SİYK'ni ölçmede geçerli ve güvenilir olduğunun gösterilmesi zorunluluğudur. Türkiye'de bu konuda yapılan çalışmalarda SP'li çocukların değişik yaş gruplarında Türkçe ölçeklerin kullanılarak SİYK'lerinin incelendiği çok az sayıda olduğu dikkat çekicidir. Özellikle kendisi cevap veremeyecek SP'li çocuklarda bilgileri ailelerden alan, kendisi cevap verebilecek yaş ve bilişsel düzeyde olanlarda ise kendilerinden bilgi alan hassas, Türkçe'ye uyarlanmış ölçeklere ihtiyaç vardır (73).

5.1. PODCI'nin Türkçe'ye kazandırılması

Ölçek toplam 86 sorudan oluşan, engelli çocuklarda fonksiyonel sağlık durumunu ölçen aynı zamanda çocukların ve ailelerinin SİYK'ni ölçen bir ölçektir. Türkçe versiyon çalışması sırasında, Türkçe'ye çevrildikten sonra ölçeğin maddelerinin kolay anlaşılır olduğu ve kültürel olarak anlam kargaşasına neden olmadığı görüldü.

Daltroy ve diğ. (38)'nin PODCI'nin orijinal dilinde yaptıkları geçerlilik güvenilirlik çalışmasına paralel olarak elde edilen bulgulara göre; Türkçe formunun iç tutarlılığı yüksektir. Cronbach α değerinin tüm alt ölçekleri değerlendirildiğinde $\alpha > .72$ ve alt ölçeklerde madde toplam korelasyonlarının anlamlı bulunması ölçeğin Türkçe versiyonunun iç tutarlılığının kabul edilebilir düzeyde olduğunu göstermektedir. PODCI ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği de yüksek bulundu.

Bu ölçeğin Türkçe versiyonunun 2-18 yaş aralığında SP'li çocukların SİYK ve fonksiyonel sağlık durumunu incelemek için uygun ve kullanımı kolay ve spesifik bilgi veren bir ölçek olduğunu söyleyebiliriz. Bizim çalışmamızda, diğer çalışmalardan farklı olarak 2-18 yaş arasındaki çocuklar ayrıntılı bir değerlendirme ile 2-7, 8-12, 13-18 yaş aralıklarına ayırarak aralarındaki farklılaşma incelendi ve 2-7 yaş için çocukla ilgili bilgiler anneden alındı. 8-12 ve 13-18 yaş aralığında ise SP'li çocukların kendilerinden alındı.

SP'li ve sağlıklı çocuk ve annelerinden PODCI ölçeği ile elde edilen alt ölçek puanlarına bakıldığında, hem SP'li çocukların hem de annelerinin sağlıklı çocuklar ve annelerine göre oldukça düşük puanlar aldığı görüldü. SİYK'nin fiziksel, duygusal ve sosyal alanlarıyla ilgili tüm alt ölçeklerde sağlıklı çocuklar ve anneleri anlamlı bir şekilde farklılaşarak SİYK'lerinin daha iyi olduğunu göstermektedirler ($p < .001$).

Ölçeğin geçerliliğine ilişkin kanıtların SP'li ve sağlıklı gruplarıyla yapılan karşılaştırmalar sonucunda PODCI'nin SP'li ve sağlıklı çocukları ayırmada oldukça başarılı olduğu, GMFCS seviyeleri ve yaş grupları açısından ise fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerin kriter geçerliliğini gösterdiği görülmüştür. Ancak, sosyal, duygusal ve aile ile ilgili alt ölçeklerin geçerliliğinin incelenmesi için gelecek çalışmalarda sosyal, duygusal ve aile işlevselliğine özel farklı bir kriterin ele alınmasında fayda vardır.

5.2. Ölçeklerin Güvenilirlik ve Geçerliliği

Farklı kültürlerde geliştirilmiş ölçekler Türkiye'de kullanımları öncesinde, temel psikometrik analizlere tabi tutulmaları gereklidir. Bu ölçeklerin; ölçmeyi planladığı özellikleri gerçekten ölçüyor olması (geçerlilik) ve neyi ölçüyorsa bunu hep aynı şekilde ölçmesi (güvenilirlik) beklenir.

Güvenilirlik çalışmalarında, ölçeğin, geçici iç veya dış faktörlerden etkilenmeden tutarlı bir şekilde aynı tespitleri yapabildiğini göstermek için ölçeği yanıtlayan kişinin, ölçek tekrar uygulandığında, aynı şekilde yanıtlayıp yanıtlanmadığını (zamanda tutarlılığı) ve ölçtüğünü varsaydığımız nitelikleri ölçen sorularının kendi içlerinde ne kadar birbirleriyle ilişkili oldukları, ne

kadar homojen bir soru grubu oluşturdıkları (iç tutarlılığı) incelenir. Geçerlilik çalışmalarında ise, ölçek aynı alanda başka bilinen ve kabul edilmiş ölçeklerle ya da kriter ölçümleriyle karşılaştırılarak (kriter geçerliliği) incelenir (96). Bu doğrultuda PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50'nin SP'li çocuklarda geçerlilik ve güvenilirlikleri incelendi.

Literatürde geliştirildikleri dilde PODCI (38), PedsQL(90) ve CHQ PF-50'nin (75) SP'li çocuklarda geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiştir. Ülkemizde ise; PedsQL ölçeğinin, Üneri (73) tarafından 2-7 yaş çocuk formunun, Çakın Memik ve diğ. (90,91) tarafından 13-18 yaş ergen formunun ivergen ve süregen hastalığı olan ergenlerde, aynı ekip tarafından aynı örnekleme 8-12 yaş çocuk formunun geçerliliği ve güvenilirliği gösterildi. Ayrıca Özdoğan ve diğ. (87) tarafından CHQ PF-50 ölçeğinin Juvenil İdiopatik Artrit'li (JIA) çocuklarda geçerli ve güvenilir olduğu gösterildi. Çalışmamız ise SP'li çocukların fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'lerini ölçmede, Türkçe çevirisini yaptığımız PODCI ile birlikte bu üç ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliklerini inceleyip, eksik yönlerini belirleyerek, ülkemizde klinikte kullanılabilirliğini arttırabilmemiz ve yeni ölçekler geliştirirken referans sağlayabilmemiz için önemlidir.

5.2.1. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50'nin Güvenilirliği

Çalışmanın konusu olan ölçeklerden PODCI ve altın standart olarak kullandığımız PedsQL ve CHQ PF-50'nin güvenilirlikleri incelenirken; Cronbach alfa katsayısı ve test tekrar test korelasyonlarına bakılarak iç tutarlılığı ve zamanda tutarlılığı değerlendirildi.

PODCI ölçeğinin ve alt ölçeklerinin genel olarak kabul edilebilir düzeyde bir iç tutarlılık gösterdiği görüldü ($\alpha > .72$). Global fonksiyon ve rahatlık alt ölçeğinin kapsamında yer alan fiziksel işlevsellik ve ağrı alt ölçeklerine bakıldığında fiziksel işlevsellikle ilgili üst ekstremiter fonksiyonu, transfer ve temel mobilite ve fiziksel fonksiyon spor alt ölçeklerinin iç tutarlılığı özellikle çocuk örnekleme için kabul edilebilir düzeydeyken yalnızca ağrı alt ölçeğinin iç tutarlılığının düşük olduğu ve kabul edilebilir sınırların altında olduğu gözlemlendi. Çalışmamızla paralellik gösteren, Daltroy ve diğ. (38)'nin, PODCI ölçeğinin orijinal dilinde yapılan geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasına

bakıldığında çocuk örnekleminde global fonksiyon ve rahatlık alt ölçeğinde yer alan fiziksel işlevsellikle ilgili diğer alt ölçekler kabul edilebilir düzeyde iç tutarlılık gösterirken, ağrı alt ölçeğinin görece daha düşük olduğu görüldü. Ağrı alt ölçeğinin güvenilirliğinin diğer alt ölçeklere göre daha düşük olması madde sayısının daha az olmasından kaynaklanabilir. Bu durum, madde sayısının artırılarak bu alt ölçeğin iç tutarlılığının artırılabilceğini işaret etmektedir. Madde toplam korelasyonlarına baktığımızda da ağrı alt ölçeğindeki maddelerin, alt ölçekle korelasyonlarının yine çocuk örnekleminde düşük olmakla birlikte anlamlı olduğu gözlemlendi.

PODCI'nin transfer ve temel mobilite alt ölçeği ile ilgili olarak da gözlenen bir sıkıntı alt ölçek iç tutarlılığının oldukça yüksek olmasıdır. Bu durum maddelerde benzer zorluktaki transfer ve temel mobilitenin sorgulanması, anne ve çocukların da benzer cevaplar vermiş olmasından kaynaklanabilir.

Tedaviden beklentiler alt ölçeğinin anne, çocuk ve tüm örnekleminde iç tutarlılığı kabul edilebilir düzeyde olmasına karşın anne ve çocuk örnekleminde bazı maddelerin alt ölçekle korelasyonu düşük yada anlamlı değildi. Çocuk örnekleminde genel ifadeler içeren; 77. madde (ağrılardan kurtulmayı bekliyorum) ve 80. madde (daha rahat uyumayı bekliyorum) düşük korelasyon gösterdi. Anne örnekleminde ise; 82. maddede (okulda daha çok şey yapabilmesini bekliyorum) düşük korelasyon gösterirken, 85. maddenin (çocuğumun tedavisi sonucunda büyüdüğü zaman ağrısız ve daha az engelli olmasını bekliyorum) korelasyon göstermemesinin nedeni SP'li çocuk annelerinin, çocuklarının fonksiyonel seviyelerinde farklılık olmasına karşın çoğunluğunun benzer beklentiler içinde olması ve benzer cevaplar vermiş olması olabilir. Orijinal dildeki geçerlilik güvenilirlik çalışmasında bu alt ölçeğin çok fazla kayıp veri nedeniyle bazı analizlere alınmadığı belirtilmektedir. Bu durumu ailelerin çok fazla beklentilerinin olmaması ya da tedavi sonunda sadece belirli alanlarda gelişme ve düzelme olmasını bekledikleriyle açıklanmaktadır (38). Çalışmamızda ise bu alt ölçekte neredeyse hiç kayıp veri olmadığı ve tüm annelerin tedaviden beklentiler alt ölçek puanlarının hesaplanıp analizlerde kullanıldığı görüldü. Bu durum

örneklemimizdeki düşük ve orta eğitim düzeyine sahip annelerin SP ve tedavi hakkında yeterli bilgiye sahip olmamaları ya da çocuklarının fonksiyonel sağlık durumunun görece iyi ya da kötü olmasını gözetmeksizin yüksek beklentiler içinde olduklarını düşündürmektedir. Yüksek beklentilerin karşılanamaması durumunda anne ve çocuğun yaşayabileceği sorunları engellemek adına annelerin çocuklarının genel durumları, karşılaşılabilecekleri problemler, SP'de tedavi ve rehabilitasyonun temel amaçları ve muhtemel sonuçları hakkında aile eğitime önem verilmesinin yararlı olacağını düşünmekteyiz.

Fiziksel fonksiyon ve spor alt ölçeğinde, çocuk ve tüm örneklemde 60. maddenin (Geçen hafta içinde hangi sıklıkta arkadaşlarınızla bir araya geldiniz ve aktiviteler yaptınız?) korelasyonunun anlamlı olmaması; sorunun ifade ettiği durumun anlaşılmamış ya da alt ölçekteki diğer sorularla ilişkilendirilmemiş olabileceğini göstermektedir. Alt ölçekteki yüksek korelasyon gösteren diğer sorulara bakıldığında, eğlenceli açık hava aktiviteleri (36. madde), yakalama oyunları veya sporları (44. madde) ve rekabet gerektiren sporlar (52. madde) örneklendirilerek ifade netleştirilmektedir. İfadesi değiştirilerek, aktivite kavramı örneklendirilerek ve seçenek sayısı artırılarak 60. maddenin de korelasyonu artırılabilir.

Çalışmamızda PedsQL ölçeğinin güvenilirliğine bakmak için öncelikle alt ölçeklerin iç tutarlılıkları incelendi. PedsQL ölçeğinde ise kabul edilebilir düzeyde iç tutarlılık bulundu ($\alpha > 0.71$). Ancak çocuk örnekleminde okul işlevselliği alt ölçeğinin iç tutarlılığının kabul edilebilir sınırların altında olduğu görüldü. Çalışmamızda yer alan anne, çocuk ve tüm örneklemde duygusal işlevsellik alt ölçeğinin iç tutarlılığı hiç bir örneklem için kabul edilebilir düzeyde çıkmamaktadır. Çalışmamızla benzerlik göstererek, Çakın Memik ve diğ. (90,91)'nin her iki çalışmasında da çocuk örnekleminde okul işlevselliği alt ölçeğinin iç tutarlılığı düşük, anne ve çocuk örneklemde duygusal işlevsellik alt ölçeğinin ise diğer alt ölçeklerden görece daha düşük iç tutarlılık gösterdiği ve bu örüntünün orijinal dilinde yapılan geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarında da benzer sonuçlar verdiği belirtilmektedir (91)

PedsQL ölçeği için madde toplam korelasyonlarına bakıldığında okul işlevselliği alt ölçeğinde, 4. madde (kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi) ve 5. maddenin (doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi) çocuk örnekleminde alt ölçekle anlamlı bir ilişkisinin olmadığı görüldü. Diğer maddelerin içerikleri incelendiğinde; dikkatini toplama, unutkanlık ve derslerden ne kadar geri kaldığı sorgulanmakta ve bu maddeler ölçekle anlamlı bir ilişki göstermektedir. Önceki çalışmalarda 4. ve 5. maddelerin alt ölçekle korelasyonu düşük ya da anlamlı olmadığı gösterilmektedir (90,91). Bu durum, 4. ve 5. maddelerin çocuklar tarafından, okuldaki işlevsellikleriyle ilişkilendirilmediğini, maddelerin değiştirilmesi gerektiğini işaret etmektedir.

İç tutarlılığı her bir örneklem için düşük bulunan duygusal işlevsellik alt ölçeğinde madde toplam korelasyonlarına baktığımızda ise yine iki madde diğer üç maddeden ayrılmaktadır. 3. madde (öfkeli hissetmek) ve 4. madde (uyku ile ilgili zorluklar) anne örnekleminde ve tüm örnekleimde görece düşük ancak anlamlı korelasyon gösterirken, çocuk örnekleminde iki maddenin de korelasyon göstermediği görülmektedir. Çakın Memik ve diğ. (90,91)'nin çalışmalarında da bu iki maddenin korelasyonlarının düşük ancak anlamlı oldukları gösterilmektedir. Bu durum çalışmamızdaki çocuk örnekleminizin sayıca daha küçük olmasından ya da çocuklar için öznel bir durumken anneler için subjektif bir kavram olan duygusal işlevselliği çocukların farklı açılardan değerlendirmelerinden kaynaklanabilir.

CHQ PF-50 ölçeği için anne örnekleminde bakıldığında ise davranış ve genel sağlık algılaması alt ölçekleri dışındaki bütün alt ölçekler için iç tutarlılıkların kabul edilebilir bir düzeyde olduğu gözlemlendi ($\alpha > .70$). Davranış ve genel sağlık algılaması alt ölçeklerinin iç tutarlılıkları ise kabul edilebilir sınırların altında olduğu gözlemlendi. SP'li çocukların anneleriyle yaptığımız çalışmada olduğu gibi Özdoğan ve diğ. (87) CHQ PF-50 ölçeğinin Türkçe versiyonununun 85 JIA'lı çocuğun aileleriyle yaptıkları çalışmada birden fazla madde içeren alt ölçeklerde kabul edilebilir düzeyde iç tutarlılık kaydederken, davranış alt ölçeğinin iç tutarlılığı düşük gösterilmektedir. Çalışmamızda iç tutarlılığı düşük olan davranış ve genel sağlık algılaması alt ölçeklerin madde

toplam korelasyonlarını incelediğimizde her ikisinde de ölçekle anlamlı ancak düşük korelasyon gösterdiği ya da korelasyonun anlamlı olmadığı görülmektedir. Davranış alt ölçeğinde 5.1.c maddesi (yalan söyledi yada aldattı?) anlamlı korelasyon göstermezken, 5.1.d maddesinin (ev içinde veya dışında bir şeyler çaldı?) korelasyonu $r=.000$ çıkmaktadır. Hiçbir annenin çocuklarının bir şeyler çaldığını ifade etmemesinden dolayı bu madde varyans göstermemektedir. Bu nedenle de varyans göstermeyen maddelerin ölçekteki hiçbir maddeyle korelasyon göstermesi beklenemez. Çalmak gibi uç bir davranışı ölçtüğü için bu maddeye katılımcıların “hiçbir zaman” şeklinde aynı cevabı vermesini engellemek için “izinsiz almak” gibi daha yumuşak bir ifade kullanılması ve böylece bu maddeye verilen cevaplarda varyansın artırılması söz konusu sorunu çözebilir.

Genel sağlık algılaması alt ölçeğinde ise 8.1.c numaralı maddenin (etrafta dolanan bir salgın hastalık varsa, çocuğum genellikle onu kapar) düşük ancak anlamlı korelasyon göstermektedir. Bu durum maddenin anne örnekleminde benzer cevaplar verildiğini ya da diğer maddelerle daha az ilişkilendirilmiş olabileceğini göstermektedir.

Öz saygı alt ölçeğinin iç tutarlılığı kabul edilebilir sınırdan olmasına karşın madde toplam korelasyonlarında 7.1.e numaralı madde (çocuğunuzun “aile ilişkilerinden” ne kadar hoşnut olduğunuzu düşünüyorsunuz?) düşük ancak anlamlı korelasyon göstermektedir. Söz konusu düşük korelasyon, bu maddede, annelerin aile ilişkilerini olumsuz ifade etmekten kaçınması ve çocuklarının bakış açısından değerlendirmelerinin güç olmasından kaynaklanabilir. Alt ölçekteki diğer maddeler çoğunlukla çocuğun bedensel beceri ve arkadaşlık ilişkileriyle ilgili bu nedenle aile ilişkileriyle ilgili bu maddenin aile uyumu alt ölçeği ile de ilişkilendirilebileceği izlenimini vermektedir. Ülkemizde yapılan çalışmalarda kültürel yapıdan kaynaklı farklılıklar göz önünde bulundurulduğunda, analiz sonuçlarının da gösterdiği gibi aile ilişkileri ve uyumu ile ilgili maddelerin yer aldığı CHQ PF-50 ölçeğinin bu alt ölçeklerinden elde edilen sonuçların her zaman güvenilir olmayabileceğini işaret etmektedir.

Ölçeklerin güvenilirliklerini değerlendirmek amacıyla, zamanda tutarlılıklarının incelenmesi için 22 çocuk ve anneye 3-4 gün arayla tekrar uygulandı. PODCI ölçeğinde maddelerde anne ve çocukların bir önceki hafta içerisindeki (75.madde; geçen hafta çocuğunuzun ağrısı ne kadardı?) duygu ve durumlarını değerlendirmeleri istenmektedir. Bu nedenle maddelerin ifade ettiği zaman diliminin değişmemesi için aynı hafta içinde ölçekler tekrar uygulandı. Sürenin kısa tutulması ise maddelerin hatırlanmasını kolaylaştırabilmektedir. Bu koşullar altında ölçeklerin zamanda tutarlılığına bakıldığında da tüm örneklem için, PODCI ve PedsQL'nin bütün alt ölçeklerinin test-tekrar test güvenilirliklerinin oldukça yüksek olduğu görülmektedir. Önceki çalışmalarda PODCI ölçeği için test tekrar test korelasyonları görece yüksek gösterilirken (38), PedsQL'nin Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışmalarında test tekrar test güvenilirliğine bakılmadığı görülmektedir (90,91).

CHQ PF-50 ölçeğinin zamanda tutarlılığı incelendiğinde fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar alt ölçeği dışındaki tüm alt ölçeklerde yine benzer bir örüntü göze çarpmaktadır. Bu alt ölçekde ise test tekrar test korelasyonları anlamlı değildir. Söz konusu durum tekrar test uygulanan katılımcıların maddeleri anlamamış olabileceği fikrini uyandırmaktadır. Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında ise 10 Juvenil Romatoid Artritli çocukta 7-65 gün gibi uzun bir aralıkla uygulanabilen tekrar testlerde düşük bir zamanda tutarlılık gösterilmektedir (87).

Çalışmamızda ölçeklerin güvenilirlikleri kapsamında, anne ve çocuk değerlendirmeleri arasındaki tutarlılığı inceleyebilmek için hem anne hem de çocuk tarafından doldurulan PODCI ve PedsQL ölçekleri arasındaki ilişki ve farklılaşmalar incelendi. Örneklemimizde çocuk ve annelerden alınan PODCI ölçek puanlarına bakıldığında tedaviden beklentiler alt ölçeği dışında tüm alt ölçeklerde yüksek ve anlamlı korelasyon gözlemlendi. Anne çocuk arasındaki değerlendirmelere baktığımızda ise global fonksiyon ve rahatlık, üst ekstremiter fonksiyonu, ağrı ve tedaviden beklentiler alt ölçek puanlarının farklılaşmadığı fiziksel fonksiyon ve spor ölçeğinde ise çocukların annelerine göre kendilerini fiziksel fonksiyon ve spor alanında anlamlı bir biçimde daha

sağlıklı gördüklerini gösterdi. Transfer temel mobilite ve mutluluk/memnuniyet alt ölçeklerinde ise farklılaşmaların anlamlılığa çok yakın olduğu dikkat çekmektedir. Aritmetik ortalamalar incelendiğinde transfer temel mobilite ve mutluluk/memnuniyet açısından kendilerini annelerine göre daha olumlu değerlendirdikleri görülmektedir. PedsQL ölçek puanlarına bakıldığında; duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alt ölçekleri dışındaki alt ölçeklerde anne-çocuk değerlendirmeleri arasında yüksek ve anlamlı korelasyon olduğu gözlemlendi. Alt ölçeklerden alınan puanlar karşılaştırıldığında da PODCI ölçeğiyle benzer şekilde anne-çocuk karşılaştırmalarında yalnızca fiziksel sağlık alt ölçeğinde anlamlı bir şekilde farklılaştığı görüldü.

Daltroy ve diğ. (38) yaptıkları geçerlilik güvenilirlik çalışmasında da anne- çocuk puanları tüm alt ölçekler içinde en düşük korelasyonu tedaviden beklentiler alt ölçeğinde göstermektedir. Anne-çocuk değerlendirmelerinde tüm alt ölçeklerde anlamlı farklılaşma olduğu, çocukların fiziksel ve mental sağlıkla ilgili tüm alanlarda kendilerini daha iyi gösterirken, annelerin tedaviden beklentilerinin çocuklarına göre daha fazla olduğuna dikkat çekmektedir. Korelasyonlara bakıldığında ise fonksiyon ve ağrı gibi gözlenebilir alanlarda anne-çocuk korelasyonları yüksekken, mutluluk/memnuniyet ve beklentiler gibi gözlenebilirliği güç, öznel olan alanlarda korelasyonun düşük olduğu ifade edilmektedir.

Oeffinger ve diğ. (93) 562 SP'li çocukla yaptıkları çalışmada PODCI ve PedsQL değerlendirmelerinin sonucunda çocukların hemen hemen tüm alanlarda kendilerini daha iyi gösterdikleri göze çarpmaktadır. Bu durum çocukların yapabilecekleri şeyleri vurgulayıp, kendilerini en iyi şekilde gösterme eğilimindeyken, anneler; sağlıklı çocukların yapabildikleri her şeyi kendi çocuklarının da yapabilir olmasını beklemelerinden dolayı çocuklarının yapamadıkları üzerine yoğunlaşmalarıyla ilişkilendirilmektedir.

Gates ve diğ. (94) SP'li 139 anne-çocuk çiftiyle yaptıkları çalışmada anne-çocuk uyumunun fiziksel fonksiyon alanlarında güçlü olduğunu ancak SİYK bakımından zayıf olduğu belirtilmektedir. Anne-çocuk korelasyonlarında da mutluluk/memnuniyet ve tedaviden beklentiler alt ölçeklerinde anne-çocuk

korelasyonunun anlamlı olmadığı gösterilmektedir. Ölçek puanlarına bakıldığında ise mutluluk/memnuniyet alt ölçeği puanları mutluluk ve memnuniyet olarak ayrı hesaplanmış ve çocukların kendilerini memnuniyet ve beklentiler dışında tüm alanlarda annelerinden daha iyi göstermektedirler.

Varni ve diğ. (95) 5-18 yaş arası 67 SP'li çocuk ve ergenlerde yaptıkları çalışmada çocuk puanlarının annelerinden yüksek olduğunu ve fiziksel işlevsellikte anne-çocuk korelasyonu yüksekken, duygusal işlevsellikte anne-çocuk korelasyonunun tüm alt ölçekler içinde en düşük olduğunu göstermektedir.

Haynes ve Sullivan (96) sağlıklı 27 anne-çocuk çiftinden aldığı PODCI değerlendirmelerinde hiçbir alt ölçekte anne çocuk arasında anlamlı bir fark olmadığını göstermektedir. Sağlıklı çocuk ve ailelerinin aksine Eiser ve Morse (60) çocuk ve ailenin, sağlık ve hastalık algısı ile farklı durumlardaki deneyimlerindeki farklar nedeniyle anne ve çocuk değerlendirmelerinin farklı olmasının kaçınılmaz olduğunu söylemektedirler. Ayrıca aileler için, çocuklarının duygusal işlevselliği gibi subjektif olan alanlara göre, fiziksel işlevselliği ile ilgili alanlarda daha iyi değerlendirme yapabildikleri bununla birlikte, değerlendirdiği alanlara göre tercih edilen ölçeğe bağlı olarak da anne-çocuk arasındaki farklılaşmanın değiştiğini ifade etmektedirler (3,70).

Yapılan çalışmalar incelendiğinde; fiziksel fonksiyon alt ölçekleri ile memnuniyet ve beklentilerde anlamlı fark bulunurken, çalışmamızda çocukların alt ölçek aritmetik ortalamaları daha yüksek olmasına karşın sadece fiziksel fonksiyon alt ölçeklerinde anlamlı fark bulundu. Bu durum çalışmamızın limitasyonu olan anne-çocuk çiftlerinin katılım sayısının (n=27) düşük olmasından kaynaklanabilir. Ayrıca örnekleminizde de anne-çocuk çiftleri ölçekleri okul ya da hastane ortamında doldurdu. Bu nedenle çocukların ölçekleri annelerinden ayrı bir ortamda doldurmaları her zaman mümkün olmadı. Literatüre baktığımızda ise; çocukluk döneminden ergenlik dönemine geçerken, annelerinden ayrı bir birey olmaları ve bağımsızlaştıkça kendi duygusal işlevselliği ve beklentileriyle ilgili annelerinden farklılık göstermeleri normal karşılanmaktadır. Ancak çocukların ölçekleri doldurdukları ortamda ailesinden biri bulunduğu (anne veya kardeş)

belirgin olmasa da sonuçları etkileyebileceği ve bu durumdaki çocukların sosyallikle ilgili alanlarda anneleriyle aralarında anlamlı fark bulunamamasıyla da ilişkili olabileceği kaydedilmektedir (70).

5.2.2. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50'in Geçerliliği

Ölçeklerin geçerliliklerini incelemek için PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçekleri için SP'li ve sağlıklı grupları birbirinden ayırmada başarılı olmaları beklendi. Ayrıca SP'li grubu kendi içinde GMFCS seviyelerine göre ayırmada ne derece başarılı oldukları incelendi.

Haynes ve Sullivan (96)'ın sağlıklı ergen ve aileleriyle yaptığı PODCI değerlendirmesinde aritmetik ortalamalara bakıldığında fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçeklerde hem annelerin ve hem de çocukların puanları oldukça yüksek, ağır alt ölçeğinde yine anne örnekleminde yüksek, çocuk örnekleminde ise orta düzeyde ve her iki örneklem içinde mutluluk/memnuniyet alt ölçeği için aritmetik ortalamalar orta düzeyde gösterilmektedir. Bu sonuçlar çalışmamızda sağlıklı örneklem PODCI aritmetik ortalamalarıyla paralellik gösterirken her üç ölçek için tüm alt ölçeklerde anne ve çocuk örneklemlerinin sağlıklı çocuklara göre SP'li çocukları daha olumsuz değerlendirdikleri görülmektedir. Tüm örneklem puanları incelendiğinde de aynı örüntü ortaya çıkmakta ve SP'li örneklemimizden elde edilen puanların anlamlı bir şekilde sağlıklı örneklemden elde edilen puanlardan düşük olduğu görülmektedir. Sonuç olarak; daha önce yapılan çalışmalarda olduğu gibi PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 SP'li ve sağlıklı örneklemleri farklılaştırmakta oldukça başarılı olduğu görülmektedir (80,90,91,92). Ayrıca SP'li çocukların sağlıklı çocuklara göre fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK ölçeklerinden düşük puanlar elde edilmesi 4. hipotezimizi; SP'li çocukların fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'lerinin olumsuz etkilendiği sonucunu desteklemektedir.

PODCI ve PedsQL ölçekleri ile SP'li ve sağlıklı çocuk ve annelerinden elde edilen puanların, CHQ PF-50 ölçeğiyle de sadece annelerden alınan puanların çocuk yaş grupları açısından farklılaşıp farklılaşmadığı ve bu

farklılaşmaların hangi alanlarda ve hangi yaş grupları arasında anlamlı olduğu incelendi.

PODCI ölçeği için SP'li çocuk annelerinin değerlendirmelerine bakıldığında üst ekstremitte fonksiyonu, transfer temel Mobilite ve global fonksiyon ve rahatlık alt ölçeklerinde anlamlı farklılaşma, fiziksel fonksiyon ve spor alt ölçeğinde sınırda anlamlı farklılaşma gözlenirken 2-7 yaş ve 8-12 yaş arasındaki çocuklara göre 13-18 yaş grubundaki SP'li çocuk annelerinin anlamlı bir şekilde çocuklarını fiziksel işlevsellikle ilgili bu alanlarda daha iyi durumda gösterdikleri gözlenmektedir. Çocuk örnekleminde 8-12 yaş ve 13-18 yaş gruplarının puanlarına baktığımızda, fiziksel işlevsellikle ilgili tüm alt ölçeklerde anlamlı bir şekilde farklılaşarak 13-18 yaş grubu fonksiyonel durumlarını daha iyi göstermektedir. Sağlıklı çocuk ve annelerinin PODCI puanlarına bakıldığında; anne örnekleminde, çocuk yaş gruplarına göre aralarında anlamlı fark olmadığı gözlemlendi. Çocuk örnekleminde ise 13-18 yaş grubundakiler 8-12 yaş grubuna göre kendilerini anlamlı bir şekilde daha iyi göstermektedir. Sağlıklı çocuklarda ortaya çıkan bu farklılaşma çocukların fiziksel gelişimleriyle spor aktivitelerindeki becerileriyle ilişkili olabilir. Ayrıca istatistiksel olarak fark anlamlı olsa da aritmetik ortalamalardaki 5.79'luk bir fark klinikte önemli bir fark ifade etmeyebilir.

SP'li çocuklar için anne örnekleminde bakıldığında PedsQL'de, PODCI'de olduğu gibi sadece fiziksel işlevsellikle ilgili olan fiziksel sağlık alt ölçeği üzerinde çocuk yaş gruplarının etkisi olduğu ancak sınırda anlamlı olduğu görüldü. PedsQL alt ölçek puanlarının çocuk örnekleminde çocuk yaş gruplarına göre farklılaşması ise yine bu alt ölçekte ve PedsQL toplam puanlarında ortaya çıkmaktadır. Her iki yaş grubuna baktığımızda da yine 13-18 yaş grubundaki çocuklar anlamlı bir şekilde kendilerini daha iyi göstermektedirler. Sağlıklı örneklemden alınan PedsQL puanlarında çocuk yaş grupları arasında hem anne hem de çocuk örnekleminde anlamlı farklılaşma gözlenmedi.

CHQ PF-50 da diğer iki ölçekle benzer bir örüntü göstererek SP'li çocuk annelerinin ölçek puanlarında da fiziksel işlevsellikle ilgili fiziksel fonksiyon alt ölçeği farklılaşma göstererek, 13-18 yaş grubu anneleri

çocuklarını anlamlı bir şekilde daha iyi durumda göstermektedir. Diğer ölçeklerden farklı olarak emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar ve genel sağlık algılaması alt ölçeklerinde çocuk yaş gruplarında anlamlı farklılaşma görülmektedir. Aritmetik ortalamalara bakıldığında genel sağlık algılaması alt ölçeği için 13-18 yaş grubunun, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar alt ölçeği içinse 8-12 yaş grubunun en yüksek puanları aldığı görüldü. Sağlıklı örneklerden alınan CHQ PF-50 puanlarında çocuk yaş grupları arasında hiçbir alt ölçekte anlamlı bir farklılaşma gözlenmedi.

Daltroy ve diğ. (38)'nin çalışmasında PODCI ölçeğinde yaşla birlikte fiziksel işlevsellikle ilgili puanlarda artış gözlemlenmesine, aktivitelerin yaşlara göre uygunluğunun değişmesinin mi yoksa yaşın doğal olarak getirdiği bir farklılaşmanın mı neden olduğunu incelediklerinde, örneklemelerindeki küçük yaş grubunun fonksiyonel seviyelerinin daha düşük ve SP şiddetinin daha fazla olmasıyla ilişkili olabileceğine işaret etmektedirler. Çalışmamızdaki örneklemimizde ise fiziksel işlevsellik puanlarına göre anlamlı bir biçimde 13-18 yaş aralığındaki çocukların daha yüksek puan almaları GMFCS seviyelerinin seviye 1 ve 2 de yoğunlaşmasından kaynaklanabilir.

SP'li çocukların motor fonksiyonları özrün şiddetine göre farklılık gösterir. Bu nedenle çalışmamıza katılan SP'li çocukların GMFCS seviyelerinden yararlanılarak, PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçeklerinin SP'li çocukları kendi içerisinde ayırt etme açısından başarılı olup olmadığı incelendi. PODCI'nin fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçekleri (ÜEF, FFS ve TM) üzerinde, anne ve çocuk örneklemelerinde GMFCS gruplarının anlamlı etkisi olduğu görüldü. Ayrıca çocuk örnekleminde tedaviden beklentiler alt ölçeğinde de anlamlı farklılaşma görülmektedir.

Anne örnekleminde PODCI alt ölçek aritmetik ortalamalarına baktığımızda tedaviden beklentiler alt ölçeği dışındaki tüm alt ölçek puanları GMFCS seviyeleri ile paralellik göstermekte ve en yüksek puanları alan 1. grubu (seviye 1ve 2) sırasıyla 2. grup (seviye 3) ve 3. grup (seviye 4 ve 5) izlemektedir. SP'li çocuk annelerinin tedaviden beklentilerinin 3. ve 2. grupta

daha fazla görünmesine karşın anlamlı farklılık göstermemektedir. Üst Ekstremitte fonksiyonları açısından 1. ve 2. grup farklılaşmazken en düşük puanı alan 3. grubun anlamlı bir şekilde farklılaştığı görülmektedir. Fiziksel fonksiyon spor ve transfer temel mobilite alt ölçeklerinde ise her bir grup birbiriyle anlamlı bir şekilde farklılaşmaktadır. Çocuk örnekleminde de benzer bir örüntü görülmekte ve üst ekstremitte fonksiyonu alt ölçeği de fiziksel fonksiyon spor, transfer temel mobilite ve global fonksiyon ve rahatlık alt ölçeğinde olduğu gibi her grup birbiriyle anlamlı bir şekilde farklılaşmaktadır. Çocuk örnekleminde tedaviden beklentiler alt ölçeği puanları incelendiğinde 2. grubun en yüksek puanı alarak 1. ve 3. gruptan anlamlı bir şekilde farklılaştığı gözlemlendi. Bu da bize anne örnekleminde; diğer alt ölçeklere göre aritmetik ortalamaları daha yüksek olan tedaviden beklentiler alt ölçeği için, annelerin çocuklarının fonksiyonel seviyeleri farklılık göstermesine karşın tedaviden beklentilerinin benzer olduğunu göstermektedir. Annelerden farklı olarak, çocuklardan fonksiyonel seviyeleri hafif ve şiddetli olanlara kıyasla orta şiddetteki çocukların tedaviden beklentilerinin daha fazla olduğu görüldü.

PedsQL'nin alt ölçekleri üzerinde, anne ve çocuk örneklemlerinde GMFCS gruplarının etkisi incelendiğinde her iki örnekleme de fiziksel sağlık alt ölçeğinde her bir grubun birbiriyle anlamlı farklılaşma gösterdiği, PODCI ölçeğinde olduğu gibi puanların GMFCS seviyeleriyle paralellik gösterdiği görüldü. Ayrıca PedsQL ölçek toplam puanlarında anne örnekleminde 3. grup anlamlı bir şekilde farklılaşarak en düşük puanı alırken, çocuk örnekleminde 1. grubun anlamlı bir şekilde farklılaşıp en yüksek puanı aldığı görüldü.

CHQ PF-50 ölçeği anne örnekleminde incelendiğinde diğer iki ölçekte olduğu gibi aritmetik ortalamalarda fiziksel, sosyal ve aile etkilenimiyle ilgili alanlarda 1. grup en yüksek puanı alırken sırasıyla 2. ve 3. grup takip etmektedir. Duygusal işlevsellik ve davranışlarla ilgili alt ölçeklerde puan sırası farklılık göstermektedir. Fiziksel fonksiyon alt ölçeğinde her bir grup birbiriyle anlamlı bir şekilde farklılaşmaktadır. Ağrı ve rahatsızlık alt ölçeğinde 1. ve 3. grup birbiriyle anlamlı bir şekilde farklılaşsa da farklılaşmanın etkisi fiziksel işlevsellikte olduğu kadar değildir. Ayrıca fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar ve genel sağlık algılaması alt ölçeklerinde de GMFCS

gruplarıyla paralellik gösterirken gruplar arasında anlamlı farklılaşma görülmektedir.

Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlara paralel olarak önceki çalışmalarda da PODCI ve PedsQL ölçeklerinin fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçeklerinin PODCI için ÜEF,FFS,TM ve GFR ile PedsQL için FSTP alt ölçeklerinin GMFCS seviyeleri açısından farkları ayırt etmede başarılı oldukları gösterilmektedir (94,97,98). CHQ PF-50 ölçeğinin de fiziksel işlevsellik, ağrı ve aile etkilenimi açısından GMFCS seviyelerinde anlamlı farklılaşmalar gözlense de (76,99) çocuğun fonksiyonel seviyesi psikososyal alanlarda fiziksel işlevsellikle benzer bir paternde etki etmediği ifade edilmektedir (100).

GMFCS'nin SP'li çocukların fonksiyonel seviyelerini, normal motor gelişim, transfer ve kullandıkları yardımcı cihazlara dayanarak çocukları sınıflayan geçerli ve güvenilir bir sınıflama sistemi olması (84), SİYK'nin fiziksel işlevsellikle ilgili alanlarında farklılık göstermesi beklenen bir durumdur.

PODCI'nin geçerliliğini incelemek için yürütülen analizler sonucunda daha önce yapılan çalışmalarla paralellik göstererek; fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK açısından SP'li ve sağlıklı grubu ayırt etmede bu ölçeğin bütün alt ölçeklerinin oldukça başarılı olduğu, ancak SP'li çocuklar arasındaki GMFCS seviyeleri açısından farkları ayırt etmede ise yalnızca fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçeklerin başarılı oldukları gözlemlendi. Aynı durum PedsQL'in alt ölçekleri için de söz konusudur. Her ne kadar bu ölçek de SP'li ve sağlıklı grubu ayırt etmede başarılı olsa da SP gruplarını kendi içinde ancak fiziksel işlevsellik bağlamında ayırt edebilmektedir. CHQ PF-50'ın alt ölçeklerinin kriter geçerliliği incelendiğinde de benzer bir örüntü göze çarpmaktadır. Bütün alt ölçekler SP'li ve sağlıklı grubu ayırt etmede başarılı olsa da fiziksel işlevsellik ile birlikte ağrı ile ilişkili olanlar dışında, alt ölçeklerin SP'li grubu kendi içinde GMFCS'ye göre ayırt etmediği gözlemlendi.

Sonuç olarak, bulgular fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerin kriter geçerliliğine işaret etmektedir. Ancak, sosyal, duygusal ve aile ile ilgili alt ölçeklerin geçerliliğinin incelenebilmesi için gelecek çalışmalarda sosyal,

duygusal ve aile işlevselliğine özel farklı bir kriterin ele alınmasında fayda vardır. Yapılan değerlendirme ve analiz sonuçları ilk üç hipotezimizi destekleyerek PODCI ölçeğinin Türkçe çevirisinin, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçeklerinin SP'li çocukların fonksiyonel sağlık durumunu ve SİYK'ni ölçmede geçerli ve güvenilir ölçekler olduğunu göstermektedir.

5.3. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 Arasındaki İlişki

Çalışmamızdaki güvenilirlik ve geçerlilik değerlendirmelerine ek olarak; PODCI'nin Türkçeye kazandırılması aşamasında altın standart olarak belirlediğimiz PedsQL ve CHQ PF-50 ölçekleri ile arasındaki ilişki incelendi. Bu kapsamda; PODCI - PedsQL ve PODCI - CHQ PF-50 ölçekleri arasında alt ölçeklerin birleşme ve ayrışma geçerlilikleri değerlendirildi.

Ölçekler içerisinde yer alan ve kavramsal olarak benzer özellikleri ölçmeyi amaçlayan alt ölçekler fiziksel işlevsellik ve ağrı, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik olmak üzere üç grup olarak incelendi. Fiziksel işlevsellik ve ağrıya ilişkin ilk grupta PODCI'nin üst ekstremite fonksiyonu, fiziksel fonksiyon spor, transfer temel mobilite ve ağrı alt ölçekleri ile PedsQL'nin fiziksel sağlık toplam puanı ve CHQ PF-50'nin fiziksel fonksiyon, genel sağlık algısı, fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar ve ağrı ve rahatsızlık alt ölçekleri ile korelasyonları; duygusal işlevselliğe ilişkin ikinci grupta PODCI'nin mutluluk/memnuniyet alt ölçeği ile PedsQL'nin duygusal işlevsellik ve CHQ PF-50'nin mental sağlık ve öz saygı alt ölçekleri ile korelasyonları incelendi.

Sosyal işlevsellik alanında ise PODCI ölçeğinde spesifik olarak bir başlık altında toplanmış bu alanla ilgili soruların yer aldığı bir alt ölçek bulunmamasına karşın fiziksel fonksiyon ve spor alt ölçeği içerisinde fiziksel fonksiyonla ilişkilendirilerek çocukların yaşlarıyla yapabilecekleri aktivite ve spora katılımları değerlendirilmektedir. Yine fiziksel işlevsellik grubu içerisinde korelasyona bakılan CHQ PF-50'nin fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar alt ölçeği ile benzer bir kavram üzerinde yoğunlaştığı dikkat çekmektedir. Sosyal işlevselliğe ilişkin PedsQL'de sosyal işlevsellik alt ölçeği ve CHQ PF-50'de emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle

rol/sosyal kısıtlamalar, global davranış ve davranış olmak üzere spesifik alt ölçekler yer almaktadır. Ölçeklerin birleşme geçerliliği ile ilgili olarak aynı kavramsal grup içerisinde olan ölçeklerin yüksek korelasyon göstermesi beklendi. Ayrışma geçerliliği ile ilgili olarak da kavramsal olarak farklı özellikleri ölçmeyi amaçlayan alt ölçekler arasındaki korelasyonun daha düşük olması beklendi.

5.3.1 SP'li Çocuklarda PODCI'nin Geçerliliğinin PedsQL Referans Alınarak İncelenmesi

Referans olarak aldığımız ve Türkçe versiyonunu kullandığımız PedsQL çok boyutlu ve kolay uygulanabilir bir ölçektir. PODCI ile kullanılabilirdiği yaş aralığı, aynı ölçeğin farklı yaş aralıklarına göre versiyonlarının olması (çocuk ve ergen formu gibi) ve çocuğun SİYK'ni hem annenin hem de çocuğun bakış açısından değerlendirme imkanı veren, aynı ölçeğin ergen ve aile formlarının bulunması açısından benzerdir. Her iki ölçekte farklılıklar olmasına karşın fiziksel işlevsellik duygusal işlevsellik ve ağrı ile ilgili sorular içermektedir. Her iki ölçeğin de anlaşılır basit bir dili olması ve kullanım kolaylığı sağlamasına karşın PODCI daha fazla madde içerir. PODCI; ağrı ve fiziksel işlevsellik gibi alanlarda daha ayrıntılı bilgi sağlamanın yanı sıra, çocuk ve annenin tedaviden beklentilerini tespit etme imkanı vermektedir. PedsQL'de ise farklı olarak sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği ayrı alt ölçeklerde incelenmektedir. PODCI ölçeği geliştirilirken PedsQL'deki bazı maddelerle oldukça benzerlik gösteren; okulda devamsızlığı (9. madde), genel sağlığı (15. madde), enerji düzeyi (16. madde) ve arkadaşlık kurma becerisi (74.madde) gibi bazı maddeleri daha sonra hesaplamalardan çıkarılmıştır. Ayrıca çalışmamızdaki SP'li ve sağlıklı çocuk ve annelerinden oluşan örneklemimizde PODCI ve PedsQL'den elde edilen güvenilirlik ve kriter geçerliliği bulguları benzerdir.

PODCI ve PedsQL'nin fiziksel işlevsellik/ ağrı ve duygusal işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerinin kavramsal olarak aynı şeyleri ölçtüğünü göstermek amacıyla anne ve çocuk örneklemimizde alt ölçeklerin birleşme geçerliliği incelendi. Anne örneğinde; fiziksel işlevsellik ve ağrı ile ilişkili alt ölçekler

arasındaki ilişkiler incelendiğinde PODCI'nin; ÜEF, FFS, TM, RA ve PedsQL'nin; FSTP alt ölçekleri arasındaki korelasyonların ve duygusal işlevsellikle ilgili PODCI'nin; MM ve PedsQL'nin; DİP alt ölçekleri arasındaki korelasyonların oldukça yüksek olduğu gözlemlendi ($p < .01$). Korelasyonlar, bu alt ölçeklerin birleşme geçerliliğinin oldukça iyi olduğuna işaret etmektedir.

Çocuk örnekleminde ise; PODCI ve PedsQL'nin fiziksel işlevsellik ve ağrı ile ilgili alt ölçeklerinde PODCI'nin ağrı alt ölçeği dışındaki tüm alt ölçekler arasında yüksek ve anlamlı korelasyonlar gözlemlendi ($p < .01$). PODCI'nin ağrı alt ölçeği, PODCI içerisindeki fiziksel işlevsellik alt ölçekleriyle (ÜEF, FFS, TM) ile anlamlı korelasyon göstermezken ($p > .05$) PedsQL'nin fiziksel işlevsellik ve ağrı alt ölçeğiyle anlamlı korelasyon göstermektedir ($p < .01$). Duygusal işlevsellikle ilgili MM ve DİP alt ölçekleri arasındaki korelasyonun da oldukça yüksek olması ($p < .01$) PODCI'nin ağrı alt ölçeği dışındaki tüm alt ölçekler için birleşme geçerliliğinin varlığına işaret etmektedir.

Bu iki ölçeğin anne ve çocuk örneklemlerinde ayrışma geçerliliği incelendiğinde Yalnızca anne örnekleminde için, PedsQL içerisindeki FSTP ve DİP alt ölçekleri arasındaki korelasyonun anlamlı olmadığı ve bu ölçeğin söz konusu iki alt ölçeği için ayrışma geçerliliğinin sağlandığı görülmektedir.

Benzer bir örüntü PODCI ve PedsQL'nin alt ölçeklerinin korelasyonlarını inceleyen Pirpiris ve diğ. (101)'nin elde ettiği bulgularda da gözlenmektedir. Anne ve çocuk örneklemlerinde birleşme geçerliliğini sağlayan bu ölçeklerde ilgili alt ölçekler arasında yüksek ve anlamlı korelasyonlar elde edilirken psikososyal ve fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçeklerin aralarında anlamlı korelasyonlar göstererek ayrışmadıkları gösterilmektedir.

Sadece PODCI ölçeğinde yer alan tedaviden beklentiler alt ölçeğinin PedsQL'nin alt ölçekleriyle korelasyonları incelendiğinde, anne örnekleminde TB; PedsQL'nin tüm alt ölçekleriyle negatif (ters orantılı) korelasyon gösterirken, sadece sosyal işlevsellik alt ölçeğiyle korelasyonunun anlamlı olmadığı görüldü ($p < .05$). Çocuk örnekleminde ise TB ile PedsQL'nin tüm alt

ölçekleri yine negatif (ters orantılı) korelasyon gösterdi ve sadece fiziksel sağlık alt ölçeğiyle korelasyonu anlamlıydı ($p < .05$).

5.3.2 SP'li çocuklarda PODCI'nin geçerliliğinin CHQ PF-50 referans alınarak incelenmesi

Referans olarak aldığımız ve Türkçe versiyonunu kullandığımız bir diğer ölçek; CHQ PF-50 çok boyutlu ve kapsadığı alanlar bakımından genel amaçlı SİYK değerlendirmelerinde kullanılabilen bir ölçektir. PODCI ile kullanılabilirdiği yaş aralığı ve ayrıntılı bilgi veren görece uzun bir ölçek olması bakımından PODCI ile benzerlik gösterir. Ancak PODCI'ye göre daha fazla alanı sorgulaması, her alan için daha genel bilgiler elde edilmesine neden olur. CHQ ölçeğinin literatürde kullanılan birçok versiyonu anne ve çocuk bildirim formlarının olmasına karşın çocuğun ve annesinin aynı sorulara verdikleri cevapları karşılaştırmamıza olanak sağlayan CHQ PF-50'nin Türkçe çocuk bildirim formu bulunmamaktadır. Bu nedenle ülkemizde çocukların SİYK'lerini CHQ PF-50 ölçeği ile sadece annelerden alınan bilgiler doğrultusunda yorumlayabilmekteyiz.

Her iki ölçekte farklılıklar olmasına karşın fiziksel işlevsellik duygusal işlevsellik ve ağrı ile ilgili alt ölçekler içermektedir. PODCI; ağrı ve fiziksel işlevsellik gibi alanlarda daha ayrıntılı bilgi sağlamanın yanı sıra, çocuk ve annenin tedaviden beklentilerini tespit etme imkanı vermektedir. CHQ PF-50 ise fiziksel işlevsellikle ilgili daha genel bilgi vermesinin yanı sıra duygusal ve fiziksel durumun rol ve sosyal durum üzerine etkisi, ailenin etkilenimi, aktiviteleri ve uyumuyla ilgili genel bilgiler de vermektedir.

Ayrıca çalışmamızdaki SP'li ve sağlıklı çocukların annelerinden oluşan örnekleminizde PODCI ve CHQ PF-50'den elde edilen güvenilirlik ve kriter geçerliliği bulguları benzerdir.

PODCI ve CHQ PF-50'nin fiziksel işlevsellik/ ağrı ve duygusal işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerinin kavramsal olarak aynı şeyleri ölçtüğünü göstermek amacıyla anne örnekleminde alt ölçeklerin birleşme geçerliliği incelendi. Anne örnekleminde; fiziksel işlevsellik ve ağrı ile ilişkili alt ölçekler arasındaki ilişkiler incelendiğinde PODCI'nin; ÜEF, FFS, TM, RA ve CHQ PF-

50'in PF, RP, BP ve GH alt ölçekleri arasındaki korelasyonların ve duygusal işlevsellikle ilgili PODCI'nin; MM ve CHQ PF-50'in; MH ve SE alt ölçekleri arasındaki korelasyonların oldukça yüksek olduğu gözlemlendi ($p < .01$). Korelasyonlar, bu alt ölçeklerin birleşme geçerliliğinin oldukça iyi olduğuna işaret etmektedir.

Sosyal işlevsellik ile ilişkili alt ölçekler arasındaki korelasyonlara bakıldığında da PODCI ölçeğinde spesifik olarak bir başlık altında toplanmış bu alanla ilgili soruların yer aldığı bir alt ölçek bulunmamasına karşın fiziksel fonksiyon ve spor (FFS) alt ölçeği içerisinde çocukların yaşlılarıyla yapabilecekleri aktivite ve spora katılımları değerlendirilmektedir. Yine fiziksel işlevsellik grubu içerisinde korelasyona bakılan CHQ PF-50'nin fiziksel sağlık nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar (RP) alt ölçeği ile benzer bir kavramı ölçtüğü ve bu iki alt ölçek arasında anlamlı korelasyon olduğu görüldü ($p < .01$). Anne örnekleminde tedaviden beklentiler alt ölçeği; CHQ PF-50'nin REB dışında tüm alt ölçekleriyle negatif (ters orantılı korelasyon) gösterdi. Bu korelasyonlardan ağrı rahatsızlık, mental sağlık, anne üzerindeki zaman etkisi ve aile aktiviteleri alt ölçekleri anlamlıydı ($p < .05$).

Bu iki ölçeğin anne örnekleminde ayrışma geçerliliği incelendiğinde ise farklı kavramları ölçen alt ölçeklerin birbiriyle anlamlı korelasyonlar gösterdiği ve ayrışma geçerliliğinin sağlanamadığı görüldü. McCarthy ve diğ. (75) PODCI ve CHQ PF-50 ölçeklerinin alt ölçek korelasyonlarını incelerken fiziksel işlevsellik ile ilgili alt ölçeklerin birleşme geçerliliğiyle birlikte, CHQ PF-50 ölçeğinin psikososyal sağlık alt ölçeklerinin (GH, BE ve MH) PODCI'nin fiziksel işlevsellik alt ölçekleriyle ayrıştığı belirtilmektedir. Ancak PODCI ölçeğinin sadece fiziksel işlevsellik alt ölçeklerinden ÜEF, TM ve RA'nın korelasyonlarına bakılarak bu değerlendirme yapılmıştır.

Sonuç olarak, PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçeklerinin birleşme geçerliliğini sağlamasına karşın ayrışma geçerliliğini sağlamada o kadar başarılı olmadığı görüldü. Alt ölçekleri ve içerikleri incelendiğinde, alt ölçeklerde diğer alt ölçeklerle ilişkilendirilebilecek maddelerin olması; duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alt ölçeklerinde "atletik becerilerinden ne kadar hoşnut?" ya da "arkadaşlarının yaptığı şeyleri yapabilme

becerisinden dolayı ne kadar mutlu?” gibi fiziksel işlevsellikle ilişkilendirilebilecek olması ayrışma geçerliliği açısından olası sonuçlar vermektedir. SP’li çocukların SİYK’lerini duygusal, sosyal ve fiziksel işlevsellik alanında birbirinden bağımsız değerlendiremediğimiz gibi analiz sonuçlarında da bu alt ölçekler aralarında korelasyon gösterebilmektedir.

SP’de fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK değerlendirmelerinde kullanılacak ölçekler seçilirken SP’li çocuklarda geçerlilik ve güvenilirliklerinin gösterilmiş olmasının yanı sıra amaca yönelik olarak ölçeklerin kapsadıkları alanlar ve özellikleri öne çıkmaktadır. PODCI ölçeğinin fiziksel işlevsellik alanını üst ekstremité fonksiyonları, transfer ve fiziksel fonksiyon ve spor alt başlıklarında spesifik olarak inceleyip ayrıntılı bilgi vermesi, çocuk formunun olması, çocukların ve ailelerin tedaviden beklentileri hakkında bilgi vermesi ve kullanımının kolay olması bu ölçeği klinikte güvenilir bilgi sağlayan ve tedavi planlamada yardımcı önemli bir ölçek yapmaktadır. Ayrıca SP’de daha büyük örneklemelerde çalışıldığında, anne ve çocuğunun, fiziksel fonksiyon ve spor alanıyla birlikte diğer alanlarda da fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK’e bakış açılarındaki farklılıkları hakkında ayrıntılı ve anlamlı sonuçlar verebileceği düşünülmektedir (101,97).

Diğer ölçeklere baktığımızda; PedsQL ölçeği, kısa ancak geçerli ve güvenilir bir ölçek olarak klinikte, araştırmalarda ve büyük populasyonlar üzerinde sağlık araştırmaları yaparken kullanım kolaylığı sağlayabilir (59,73,101). CHQ PF-50 ölçeği ise uygulaması kolay iyi bir genel yaşam kalitesi ölçeğidir ve SP’li çocuklarda Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılan diğer fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK ölçekleri ile aile ve aneinin etkilenimi hakkında bilgi vermesiyle ayrılmaktadır(59,87).

Elde ettiğimiz bulgular ve literatür ışığında yaptığımız değerlendirmeler sonucunda 4 hipotezimiz de doğrulamaktadır. İlk üç hipotezimize göre; PODCI’nin (1.H), CHQ PF-50’nin (2.H) ve PedsQL’nin (3.H) Türkçe versiyonu SP’li çocuklarda ve ergenlerde fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK’ni değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçektir. Son olarak 4. hipotezimizin de doğrulandığı ve SP’li çocuklarda ve ergenlerde, fonksiyonel sağlık durumunu ve SİYK’lerinin olumsuz etkilendiği görüldü.

Son yıllarda SP'li çocukların yaşam kalitelerini arttırmak ve onları her anlamda sağlıklı bireyler olarak topluma kazandırmak amacıyla yürütülen ve ülkemizde fizyoterapistler tarafından yapılan bu çalışmaların önemi her geçen gün artmaktadır. SP'li çocukların rehabilitasyonu ve eğitimlerini sağlayan ekipte SP'li çocuk ve aileleriyle sürekli iletişim halinde olan fizyoterapistlere, bu alandaki çalışmalarda da büyük görev düşmektedir. Fizyoterapistlerin rehabilitasyon alanında yeniliklere ve gelişmelere açık olmalarına ve toplumdaki SP'li çocuk ve ergenlerle direkt iletişimlerinin olmasına karşın, toplum genelinde SP'li çocuk ve ergenlerin SİYK ile ilgili yeterli bilimsel veri bulunmamaktadır. Bu nedenle yaptığımız çalışmalarda Türkçe'ye kazandırdığımız geçerli ve güvenilir ölçüm araçlarının fizyoterapistler tarafından kullanımının yaygınlaştırılmasıyla, rehabilitasyonun amaca uygunluğunun ve SP'li çocuk ve ergenlerin SİYK'lerinin değerlendirilmesi gerekmektedir.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Çalışmamızda 105 SP'li, 48 sağlıklı çocuk ve anneleri çalışmaya dahil edildi. SP'li örneklemimizde 83 anne, 10-18 yaş aralığında 49 çocuk ve 27 anne-çocuk çifti üzerinden değerlendirmelerimiz yapıldı. Tüm katılımcılar bilgi formları ve PODCI ve PedsQL ölçeklerini, sadece 5-18 yaş aralığındaki çocuk anneleri CHQ PF-50 ölçeğini doldurdu. Ayrıca SP'li çocuk ve annelerinden 22 katılımcının 3-4 gün arayla alınan tekrar test değerlendirmeleri analizlere alındı.

1. PODCI ölçeğinin Türkçe versiyonunun, PedsQL ve CHQ PF- 50 fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK ölçeklerinin SP'li çocuklarda geçerli ve güvenilir oldukları bulundu. Ayrıca SP'li çocukların fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'nin olumsuz etkilendiği gösterildi.
2. Ölçeklerin geçerlilikleri için yapılan analizlerle her bir ölçek için iç tutarlılığı ve zamanda tutarlılığı, madde toplam korelasyonları ve anne çocuk değerlendirmeleri arasındaki tutarlılık incelendi. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçeklerinin üçünde de bazı maddelerin ifadelerinin değiştirilmesine ihtiyaç duyulsa da kabul edilebilir bulgular elde edildi. Test tekrar test süresinin kısa olmasının zamanda tutarlılık bulgularının yüksek olmasına neden olduğu görüldü. Anne-çocuk değerlendirmelerinde ise literatürden farklı olarak anne-çocuk çiftinin sayıca az olması bazı alt ölçeklerde duygusal işlevsellikle ilgili alt ölçeklerde farklılaşmanın anlamlı olmaması ile sonuçlandı.
3. Ölçeklerin güvenilirliklerini göstermek için yapılan analizlerde ise kriter geçerliliklerine bakıldı. Bu amaçla SP'li ve sağlıklı örneklemimizin karşılaştırılması, SP'li çocukların kendi içlerinde yaş gruplarına göre farklılaşmaları ve yine SP'li örneklemin kendi içinde GMFCS seviyeleri açısından karşılaştırılması yapıldı. PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçeklerinin fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK açısından SP'li ve sağlıklı grubu ayırt etmede bu

ölçeklerin bütün alt ölçeklerinin oldukça başarılı olduğu, ancak çocuk yaş grupları açısından ve SP'li çocuklar arasındaki GMFCS seviyeleri açısından farkları ayırt etmede ise yalnızca fiziksel işlevsellikle ilgili alt ölçeklerin başarılı oldukları gözlemlendi.

- 4.PODCI, PedsQL ve CHQ PF-50 ölçeklerinin SP'li çocukların fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK değerlendirmelerinde kullanılabileceğimiz geçerli ve güvenilir ölçekler olduğu görüldü.
- 5.Kriter geçerliliğinde duygusal ve sosyal alanlara özel bir kriterin olmaması duygusal ve sosyal işlevsellik alt ölçeklerinin kriter geçerliliğinin incelenememesi, çocuk örnekleme ve anne-çocuk çiftlerinin sayıca az olmasıyla anne çocuk arasındaki fiziksel işlevsellik dışındaki alanlarda anlamlı farklılaşmaları göremememiz çalışmamızı limitleyen durumlardır.
- 6.PODCI; çocukların fonksiyonel sağlık durumu ve SİYK'sini ölçmede fiziksel işlevsellik ve katılım (üst ekstremitte fonksiyonları, transfer-temel mobilite, fiziksel fonksiyon ve spor) ile ilgili kapsamlı bilgi vermektedir. Fonksiyonel sağlık durumu ile ilgili bu üç ölçek içinde klinikte ve araştırmalarda çocukları en iyi ve kapsamlı şekilde değerlendirme imkanı veren ölçektir. Duygusal işlevsellikle birlikte çocuk ve ailelerinin tedaviden beklentileri ile ilgili önemli bilgilerde sağlamaktadır. Kapsamlı bir ölçek olmasına karşın kolay doldurulabilir ve açık ifadeler içeren PODCI geniş bir yaş aralığındaki SP'li çocuk ailelerini ve ergenleri, aile ya da kendi bildirimleri ile değerlendirme imkanı vermektedir.
- 7.PedsQL; kapsamı dar; ağrı tek madde ile ve fiziksel işlevsellik (üst ekstremitte fonksiyonları, transfer, günlük yaşam aktiviteleri, spor vb,) tek boyutta incelenmekte ve yeterli bilgi vermemekle birlikte, ölçek madde sayısı ve maddelerin kısa olması, ergen formunun bulunması ve kullanım kolaylığı açısından geniş gruplar üzerinde sağlık araştırmaları yaparken ve çocukların klinikte takibi için tercih edilebilir.

- 8.CHQ PF-50; çocuđun fonksiyonel sađlık durumu, fiziksel işlevselliđi ve spor aktivitelerini ölçmede yeterli ve kapsamlı bilgi vermemekle birlikte, anne ve çocuđun aynı durum ve sorulara verdikleri cevapların karşılaştırılmasını sađlayan aynı soru ve ifadeleri içeren Türkçe çocuk formu bulunmamaktadır. Ancak annenin etkilenimi, aile aktiviteleri ve aile uyumu hakkında bilgi alınmak istendiđinde genel SİYK ölçeđi olarak kullanımı tercih edilebilir.
- 9.Ülkemizde fizyoterapistler için özellikle PODCI ölçeđi olmak üzere PedsQL ve CHQ PF-50 ölçeđinin klinikte ve arařtırmalarda kullanımının yaygınlařması yüksek bir popülasyona sahip SP'li çocukların beklentileri ve hangi alanlarda desteklenmeye ihtiyaçları olduđu hakkında bilgi edinmelerinde kullanışlı fonksiyonel sađlık durumu ve SİYK ölçüm araçları olduđu düşünölmektedir.

KAYNAKÇA

1. Shepherd, R.B. (1995). *Physiotherapy in Paediatrics* (3. bs.). Oxford: Butterworth-Heinemann.
2. Aicardi, J. (1998). *Clinics in Developmental Medicine Diseases of the Nervous System in Childhood* (2. bs.). London: Mac Keith Press.
3. Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S., Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol.* 48, 413-416.
4. Jones, M.W., Morgan, E., Shelton, J.E., Thorogood, C. (2007). CP: introduction and diagnosis (part I). *J Pediatr Health Care*, 21(3), 146-152.
5. Viehweger, E., Robitail, S., Rohon, M.A., Jacquemier, M., Jouve, J.L., Bollini, G. ve diğerleri (2008). Measuring quality of life in cerebral palsy children. *Annales Readaptation Medicine Physique*, 51, 129-131.
6. Cans, C., Dolk, H., Platt, M.J., Colver, A., Prasauskiene, A., Krageloh-Mann, I. (2003). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy, 35-38.
7. Raju, T.N.K. (2006). Historical perspectives on the etiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*, 33, 233-250.
8. Garne, E., Dolk, H., Krageloh-Mann, I., Raun, S.H., Cans, C., SCPE Collaborative Group (2007). Cerebral palsy and congenital malformations. *European Paediatric Neurology Society*, 12, 82-88.
9. Livanelioğlu, A., Kerem, Günel, M. (2009). *Serebral Palside Fizyoterapi*. Ankara: Yeni Özbek Matbaası.
10. Himpens, E., Broeck, C.V., Oostra, A., Calders, P., Vanhaesebrouck, P. (2008). Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Dev Med Child Neurol.* 50, 334-340.
11. O'Shea, M.T. (2008). Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 51(4), 816-828.

12. Winter, S., Autry, A., Boyle, C., Allsopp, M.Y. (2002). Trends in the Prevalence of Cerebral Palsy in a Population-Based Study. *Pediatrics*, 110, 1220-1225.
13. Lawson, R.D., Badawi, N. (2003). Etiology of cerebral palsy. *Hand Clin*, 19, 547-556.
14. Reddihough, D.S., Collins, K.J. (2003). Epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49, 7-12.
15. Özcan, H. (2005). *Cerebral Palsy, Tarihsel, Tıbbi, Eğitimsel, Sosyal ve Çok Yönlü Yaklaşım*. Ankara: Boyut Kitapları
16. Himmelman, K., Hagberg, G., Wiklund, L.M., Eek, M.N., Uvebrant, P. (2007). Diskinetic CP: a population-based study of children born between 1991 and 1998. *Dev Med Child Neurol*. 49, 246-254.
17. Krageloh-Mann, I., Cans, C. (2009). Cerebral palsy update. *Brain & Development*, 31, 537-544.
18. Kyllerman, M. (1983). Reduced optimality in pre and perinatal conditions in dyskinetic CP: distribution and comparison to control. *Neuropediatrics*, 14(1), 29-36.
19. Berker, N., Yalçın, S., Dormans, J., Susman, M. (2000). *Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon*. Pediatrik Ortopedi ve Rehabilitasyon Dizisi 3. Kitap. İstanbul: Mas Matbaacılık.
20. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*, 47, 571-576.
21. Berker, N., Yalçın, S., Root, L., Staheli, L. (2005). *The Help Guide to Cerebral Palsy*. İstanbul: Mart Printing Co Ltd.
22. O'Shea, M. (2008). Cerebral palsy. *Semin Perinatol*, 32, 35-41.
23. Yalçın, S., Öraras, N., Dormans, J. (2000). *Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon* (s.13-31, 51-56). İstanbul: Mas Matbaacılık.
24. Tilton, A.H. (2006). Therapeutic intervention for tone abnormalities in cerebral palsy. *The American Society for Experimental Neuro Therapeutics*, 3, 217-224.

25. Bohannon, R.W., Smith, M.B. (1987). Interrater Reliability of a Modified Asworth Scale of Muscle Spasticity, *Phys. Ther.*, 67(2), 206-207.
26. Ada, L., Bakheit, A.M., Bardsley, G.I., Barnes, M.P., Boyd, R.N., Charlton, P.T., ve diğerleri. (2008). *Upper Motor Neurone Syndrome and Spasticity* (2. bs.). (Barnes, M.P., Johnson, G.R. Ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
27. Barry, M.J., Van Swearingen, J.M., Albright, A.L. (1999). Reliability and Responsiveness of the Barry-Albright Dystonia Scale. *Dev Med Child Neurol*, 41, 404-411.
28. Tong, S., Baghurst, P., McMichael, A. (2006). Birthweight and cognitive development during childhood, *J. Pediatr. Child. Health.* 42, 98-103.
29. Tieman, B.L., Palisano, R.J., Sutlive, A.C. (2005). Assessment of motor development and function in preschool children, *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.*, 11(3), 189-196.
30. Russell, D.J., Rosenbaum, P.L., Cadman, D.T., Gowland, C. (1989). The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol*, 31, 341-352.
31. Palisano, R., Rosenbaum, P.L., Walter, S., Russell, D. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.
32. Liptak, G.S. (2008). Health and well being of adults with cerebral palsy. *Curr Opin Neurol*, 21, 136-142.
33. Liptak, G.S., Accardo, P.J. (2004). Health and social outcomes of children with cerebral palsy. *J Pediatr*, 145, 36-41.
34. Strax, T.E., Luciano, L., Dunn, A.M., Quevedo, J.P. (2010). Aging and developmental disability. *Phys Med Rehabil Clin*, 21, 419-427.
35. Turk, M.A. (2009). Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 51(4), 24-27.
36. Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B., Harris, S.R. (2010). Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age and Ageing*, 39, 294-299.

37. Thomas, A.P., Bax, M.C.O., Smyth, D.P.L. (1989). *The Health And Social Needs Of Young Adults With Physical Disabilities*. Oxford: Mac Keith Press.
38. Daltroy, L.H., Liang, M.H., Fossel, A.H., Goldberg, M.J. (1998). The POSNA Pediatric Musculoskeletal Functional Health Questionnaire: Report on Reliability, Validity, and Sensitivity to Change. *J Pediatric Orthopaedics*, 18(5), 561-571.
39. Wren, T.A.L., Sheng, M., Hara R., Otsuka N.Y., Bowen R.E., Scaduto A.A., ve diğeri. (2007). Agreement among three instruments for measuring functional health status and quality of life in pediatric orthopaedics. *J Pediatr Orthop*, 27, 233-240.
40. WHOQoL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (theWHOQoL). *Qual Life Res*, 2, 153–59.
41. Rosenbaum, P. (2008). Children's quality of life: separating the person from the disorder. *Arch Dis Child*, 93(2), 100-101.
42. Wake, M., Hesketh, K., Cameron, F. (2000). Functional health status of children with diabetes. *Diabetic Med*, 17,700-707.
43. Waters, E.B. (2000). *Evidence Based Pediatrics and Child Health* (s.79-90), London: BritishMedical Journal Books.
44. Waters, E., Davis, E., Ronen, G.M., Rosenbaum, P., Livingston, M., Saigal, S. (2009). Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Dev Med Child Neurol*, 51, 660-669.
45. Bjornson, K.F., McLaughlin, J.F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8(5), 183-193.
46. Bradlyn, A.S., Ritchey, A.C., Harris, C.V. (1996). Quality of life research in pediatric oncology: research methods and barriers. *Cancer*, 78, 1333-1339.
47. Spilker, B. (1996). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (1-10),(2. bs.), Philadelphia: Lippincott-Raven.

48. Livingston, M., Rosenbaum, P.L., Russell, D., Palisano, R.J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: descriptive and measurement issues. *Dev Med Child Neurol*, 49, 225-231.
49. Testa, M.A., Simonson, D.C. (1996). Assessment of quality-of life outcomes. *N Engl J Med*, 334, 835-840.
50. Higginson, I.J., Carr, A.J. (2001). Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, 322, 1297-1300.
51. Tüzün, E.H., Eker, L (2003). Sağlık Değerlendirme Ölçütleri ve Yaşam Kalitesi. *Sağlık ve Toplum*. 2, 3 -8.
52. Revicki D.A., (1989). Health-related quality of life in the evaluation of medical therapy for chronic illness. *Journal of Family Practice*. 29(4): 377-380
53. Fitzparick R., Fletcher A., Gore S., Jones D., Spiegelhalter D., Cox D. (1992)., Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ*. 305(6861), 1074-1077
54. Donovan K., Sanson-Fisher R.W., Redman S., (1989)., Measuring quality of life in cancer patients. *Journal of Clinic Oncology*. 7(7), 959-968
55. Aldinç H., Aytar B., Demetçi M.E., Seçen A. E., Şahin A., Yılmaz H., (2004). Ankara İlinden Seçilen Birinci Basamak Sağlık Kuruluşlarına Başvuran 18 Yaş ve Üzeri Kişilerin Medikososyal Özelliklerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. Gazi Üniversitesi, Ankara.
56. Schipper, H., Clinch, J.J., Olweny, C.L.M. (1996). Quality of live studies: definitions and conceptual issues. Spilker, B., (Ed.) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (2. bs.) (s.11-24). Philadelphia: Lippincott-Raven.
57. Üneri, Ö.Ş., Karadavut, K.İ., (2010). Ebeveyn Değerlendirmesine Dayalı, Serebral Palsili Çocuklarda Yaşam Kalitesi: Bir Ön Çalışma. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 47, 127-132.
58. Coons, S.J., Rao, S., Keininger, D.L., Hays, R.D. (2000). A Comparative Review of Generic Quality of Life Instruments. *Pharmacoeconomics*, 17(1), 13-35.

59. Ravens, Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality of life assessment in children and adolescents. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.
60. Eiser, C., Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res*, 10, 347-357.
61. Bastiaansen, D., Koot, H.M., Ferdinand, R.F. (2005). Determinants of quality of life in children with psychiatric disorders. *Qual Life Res*. 14, 1599-1612
62. Waters, E., Doyle, J., Wolfes, R., Wright, M., Wake, M., Salmon, L. (2000). Influence of Parental Gender and Self-Reported Health and Illness on Parent-Reported Child Health. *Pediatrics*, 106(6), 1422-1428.
63. Cremeens, J., Eiser, C., Blades, M. (2006). Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 58.
64. Price, M.R., Bratton, D.L., Klinnert, M.D. (2002). Caregiver negative affect is a primary determinant of caregiver report of pediatric asthma quality of life. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 89, 572-577.
65. Klassen, A.F., Miller, A., Fine, S. (2006). Agreement between parent and child report of quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child Care Health Dev*. 32, 397-406.
66. Loonen, H.J., Derkx, B.H., Koopman, H.M., Heymans, H.S. (2002). Are parents able to rate the symptoms and quality of life of their offspring with IBD? *Inflamm Bowel Dis*. 8, 270-276.
67. Erdoğanoğlu, Y., Kerem, Günel, M. (2007). Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerinin Araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni*. 26(2), 35-39.

68. Davis E., Shelly A., Waters R., Boyd R., Cook K., Daverns M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy- quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 36(1),63-73.
69. Giannakopoulos, G., Dimitrakaki, C., Pedeli, X.(2009) Adolescents' wellbeing and functioning-relationships with parents' subjective general physical and mental health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 100.
70. Koning, M.W., Arnaud, C., Dickinson, H.O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J. ve diğerleri (2007). Determinants of Child-Parent Agreement in Quality of Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 120, 804-814.
71. Solans, M., Pane, S., Estrada, M.D., Serra-Sutton, V., Berra, M.Herdman, S. (2008). Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. *Value in Health*, 11(4), 742-764.
72. Riley, A.W., Forrest, C.B., Rebok, G.W. (2004). The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Med Care*, 42, 221-231.
73. Üneri, Ö., Çakın, Memik, N. (2007). Çocuklarda Yaşam Kalitesi Kavramı Ve Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Gözden Geçirilmesi, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 14(1), 48-56.
74. HealthActCHQ, The CHQ Scoring and Interpretation Manual (2008). Boston, MA: HealthActCHQ.
75. McCarthy, M.L., Silberstein, C.E., Atkins, E.A. (2002). Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well being of children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 44, 468-476.
76. Adams, J.V. (2005). Health related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 86, 940-945.

77. Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Davern, M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Dev Med Child Neurol*, 52, 174-180.
78. Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddihough, D., Boyd, R. (2005). Development of a condition- specific quality of life scale for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev*, 31,127-35.
79. II. Özürlüler Şurası, Erişim: 17.Aralık.2010 www.ozida.gov.tr/sura/12.html
80. Livingston, M.H., Rosenbaum, P.L., Palisano, R.J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us. *Dev Med Child Neurol*, 49,225-231.
81. Koman, L.A., Smith, B.P., Shilt, J.S. (2004). Cerebral palsy. *Lancet*, 363, 1619- 1631.
82. Tüzün, E.H.(2010). Yetiyitlimli Çocuklar ve Ailelerinde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*,3(3),46-52.
83. Tunca, Yılmaz, Ö., Karaduman, A.A.(2010). Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi Yaklaşımları. *Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics*, 3(3), 26-33.
84. Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 744-750.
85. Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. (2007). Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised [Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Şekli (Kerem, Günel, M., Mutlu, A., Livanelioğlu, A., El, Ö., Baydar, M., Peker, Ö., ve diğerleri Çev.). *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-223.

- 86.Üneri, Ö. (2008). Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 47, 127-132.
- 87.Özdoğan, H., Ruperto, N., Kasapçopur, O., Bakkaloğlu, A., (2001). The Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and The Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*, 19(23), 158-162.
- 88.WHO; official WHO process of translation and adaptation of research instruments. Erişim Tarihi: 26.Temmuz.2009 http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/index.html
89. Psikolojik Bilimler Enstitüsü. (t.y.). Erişim Tarihi: 09 Aralık 2010, www.psikometri.com
- 90.Çakın, Memik, N., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö.Ş., Karakaya, I. (2007). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 353-363.
- 91.Çakın, Memik, N., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Karakaya, I. (2008). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 8-12 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 15(2), 87-98.
- 92.Varni, J.W., Burkwinkle, M.T., Berrin, S.J., Sherman, S.A., Artavia, K., Malcarne, L.V. ve diğerleri (2006). The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol*, 48, 442-449.
- 93.Oeffinger, D., (2007). Outcome assessments in children with CP, part I: descriptive characteristics of GMFCS levels 1 to 3. *Dev Med Child Neurol*, 52, 324-335
- 94.Gates, P., Otsuka, N., Sanders, J., Mcgee, Brown, J. (2010). Functioning and health related quality of life of adolescents with cerebral palsy: self versus parent perspectives. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(9), 843-849.

- 95.Varni J.W. (2005). HRQOL of children and adolescents with CP: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol*, 48, 442-449.
- 96.Haynes, R.J., Sullivan, E. (2001). POSNA Pediatric Orthopaedic Functional Health Questionnaire: an analysis of normals. *J Pediatric Orthopaedics*, 21, 619-621.
- 97.Barnes, D., Linton, J.L., Sullivan, E. (2008). Pediatric Outcomes Data Collection Instrument Scores in ambulatory children with cerebral palsy; an anlysis by age groups and severity level. *J Pediatr Orthop*, 28, 97-102.
- 98.Oeffinger, D., Bagley, A., Rogers, S. (2008). Outcome tools used for ambulatory children with cerebral palsy: responsiveness and minimum clinically important differences. *Dev Med Child Neurol*, 50, 918-925.
- 99.Erdoğanoğlu, Y., Kerem, Günel, M. (2007). Serebral Paralizili Çocukların Motor Fonksiyonel Seviyeleri ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Toplum Hekimliği Bülteni*. 26(3), 13-18.
- 100.Aran, A., Shalev, R.S., Biran, G. (2007). Parenting style impacts on quality of life in children with cerebral palsy. *J Pediatr*, 151, 56-60.
- 101.Pirpiris, M., Fracs, M., Gates, P.E. (2006). Function and wellbeing in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*, 26, 119-124.