T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

OKUL ÇAĞINDAKİ PEDİATRİK NÖROLOJİK HASTALARDA SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİ DEĞERLENDİRMEDE KULLANILAN EQ-5D-Y(EUROQOL FİVE- DİMENSİONAL QUESTİONNAİRE, YOUTH VERSİON) ÖLÇEĞİNİN GEÇERLİK VE GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI

Neslihan PARS
ORCID: 0000-0002-3294-9785

KARDİYOPULMONER FİZYOTERAPİ ANABİLİM DALI

Kardiyopulmoner Fizyoterapi Yüksek Lisans Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR
OCAK 2024
TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2019970064

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

OKUL ÇAĞINDAKİ PEDİATRİK NÖROLOJİK HASTALARDA SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİ DEĞERLENDİRMEDE KULLANILAN EQ-5D-Y(EUROQOL FİVE- DİMENSİONAL QUESTİONNAİRE, YOUTH VERSİON) ÖLÇEĞİNİN GEÇERLİK VE GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI

Neslihan PARS
ORCID: 0000-0002-3294-9785

KARDİYOPULMONER FİZYOTERAPİ ANABİLİM DALI

Kardiyopulmoner Fizyoterapi Yüksek Lisans Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tez Danışmanı: Prof.Dr. Didem KARADİBAK
ORCID: 0000-0003-3129-6417

İZMİR
OCAK 2024

T.C

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

ETİK BEYANI

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım kurallarına uygun olarak hazırlayıp sunduğum" Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y (Euroqol Five-Dimensional Questionnaire, Youth Version) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması " başlıklı yüksek lisans tezim için elde ettiğim verileri, bilgileri, belgeleri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, tezimde yararlandığım eserlere bilimsel kurallara uygun olarak atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin özgün olduğunu, tezimin çalışma ve yazımında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

İmza:

Öğrenci Adı Soyadı: Neslihan PARS

Tarih: 02. 01. 2024

TEŞEKKÜR

Lisans üstü eğitimim ve tez dönemim süresince bilgi ve deneyimleriyle bana her zaman ışık tutan, desteğini hep hissettiğim, enerjisiyle ve güler yüzü ile bana ilham olan çok değerli danışman hocam Prof. Dr. Didem KARADİBAK' a, tez çalışmamın her aşamasında bana olan desteği ve emeği için teşekkür ederim.

Lisans üstü eğitimim boyunca bilgi ve tecrübelerini esirgemeyen Kardiyopulmoner Fizyoterapi Anabilim Dalı'ndaki değerli hocalarıma,

Tezimin her evresinde sonsuz emeği olan çok kıymetli ağabeyim Dr. Fzt. Ertan ŞAHİNOĞLU' na,

Hayatımın her anında olduğu gibi bu önemli süreçte de beni asla yalnız bırakmayan, her daim motive eden ve sabırla sorularıma cevap veren canım dostum, meslektaşım Uzm. Fzt. Gülsüm Merve ERARI' ya,

Tezim süresince tüm destekleri ve yaptıkları büyük fedakarlıklar için sevgili aileme,

Her zaman yanımda olan ve hedeflerime ulaşırken bana olan inancını hiç kaybetmeyen sevgili eşim Fzt. İbrahim Onur PARS' a,

Ve varlığıyla ruhumu aydınlatan canım oğlum, biriciğim Erdem PARS 'a sonsuz teşekkür ederim.

Fzt. Neslihan PARS

İÇİNDEKİLER

TABLOLAR DİZİNİ ..... **i**

ŞEKİLLER DİZİNİ ..... **ii**

GRAFİKLER DİZİNİ ..... **iii**

SİMGELER VE KISALTMALAR ..... **iv**

ÖZET ..... **vi**

ABSTRACT ..... **vii**

1. GİRİŞ VE AMAÇ **1**

2. GENEL BİLGİLER **4**

2.1. Pediatrik Nörolojik Hastalıklar 4

2.1.1. Serebral Palsi 4

2.1.2. Spina Bifida 6

2.1.3. Nöromüsküler Hastalıklar 8

2.2. Yaşam Kalitesi 10

2.2.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi 10

2.2.2. Pediatrik Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi 11

2.2.3. SP' li Çocuklarda Yaşam Kalitesi 12

2.2.4. SB' li Çocuklarda Yaşam Kalitesi 13

2.2.5. Nöromüsküler Hastalığı olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi 14

2.3. Geçerlilik ve Güvenilirlik 15

2.3.1. Güvenilirlik 15

2.3.2. Geçerlilik 16

3. GEREÇ VE YÖNTEM **17**

3.1. Araştırmanın Tipi 17

3.2. Araştırmanın Yeri, Zamanı ve Planı 17

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi/Çalışma Grupları 17

3.3.1. Bireylerin Çalışmaya Alınma Kriterleri 18

3.3.2. Bireylerin Çalışmadan Dışlanma Kriterleri 18

3.4. Çalışma Materyali 18

3.5. Araştırmanın Değişkenleri 19

3.5.1. Bağımsız Değişkenler 19

3.5.2. Bağımlı Değişkenler 19

3.6. Veri Toplama Araçları 19

3.6.1. Demografik ve Klinik Veriler 19

3.6.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) 20

3.6.3. Brooke Alt Ekstremite Fonksiyonel Sınıflandırması (BAEFS) 20

3.6.4. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL)/ Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 21

3.6.5. EQ-5D-Y (Euro Ouality of Life – Five Dimensional-Youth Version) 22

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi 24

3.7.1. Test-tekrar Test Güvenilirliği 24

3.7.2. Geçerlilik 24

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları 25

3.9. Etik Kurul Onayı 25

4. BULGULAR 26

4.1. Tanımlayıcı Bulgular 26

4.2. EQ-5D-Y Ölçeğinin Geçerlilik ve Güvenilirlik Bulguları 27

4.2.1. EQ-5D-Y Ölçeğinin Güvenilirlik Bulguları 27

4.2.2. EQ-5D-Y Ölçeğinin Geçerlilik Bulguları 31

5. TARTIŞMA 34

6. SONUÇ VE ÖNERİLER 38

7. KAYNAKLAR 39

8. EKLER..... 48

9.ÖZGEÇMİŞ..... 67

TABLOLAR DİZİNİ

Sayfa No

Tablo 1. Araştırma Planı ve Takvimi 17

Tablo 2. Çocukların Sosyo-Demografik Bilgileri 26

Tablo 3. Çocukların Fonksiyonel Seviyelerine Göre Dağılımı 27

Tablo 4. EQ-5D-Y ölçeğinin her bir maddesine verilen cevapların frekans dağılımı 28

Tablo 5. Gwet AC_2 Analiz Sonuçları 30

Tablo 6. Landis-Koch Kıyaslama Ölçeğine Göre EQ-5D-Y ölçeğinin kümülatif olasılık değerleri 31

Tablo 7. PedsQL ölçeği Fiziksel sağlık, Psikososyal sağlık ve Ölçek toplam puanı skorlarının ortalama ± SS değeri 32

Tablo 8. EQ-5D-Y nin Hareket edebilme, Kişisel bakım yapma ve Olağan etkinlikleri yapma alt boyutları ile PedsQl'nin Fiziksel sağlık toplam puanı arasındaki ilişki 32

Tablo 9. EQ-5D-Y nin Endişeli, üzgün veya mutsuz hissetme alt boyutları ile PedsQL'nin psikosoyal sağlık toplam puanı arasındaki ilişki 33

Tablo 10. EQ-5D-Y nin Ağrı veya rahatsızlık hissetme ve VAS alt boyutları ile PedsQL'nin Ölçek toplam puanı arasındaki ilişki 33

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Akış Şeması 23

GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik 1. EQ-5D-Y Ölçeğinin ilk testine hiç problem yok ve problem var (biraz ve ya çok problem var) cevabını veren katılımcıların dağılımı..... 29

Grafik 2. EQ-5D-Y Ölçeğinin tekrar test sonuçlarına göre hiç problem yok ve problem var (biraz veya çok problem var) cevabını veren katılımcıların dağılımı 29

SİMGELER VE KISALTMALAR

EQ-5D-Y	Euroqol Five- Dimensional Questionnaire, Youth Version
KMFSS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
BAEFS	Brooke Alt Ekstremite Fonksiyonel Sınıflandırması
PedsQL	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
VAS	Vizüel Analog Skalası
SİYK	Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ATBR	Asimetrik Tonik Boyun Refleksi
SP	Serebral Palsi
SB	Spina Bifida
NMH	Nöromüsküler Hastalıklar
SCPE	Surveillance Cerebral Palsy Europe
GYA	Günlük Yaşam Aktivitesi
DMD	Duchenne Musküler Distrofi
BMD	Becker Müsküler Distrofi
LGMD	Limb-Girdle Musküler Distrofi
FSHD	Fasio-Skapula-Humeral Musküler Distrofi
SMA	Spinal Müsküler Atrofi
SF-36	Short Form-36
NHP	Nottingham Health Profile

SIP	Sickness Impact Profile
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life
QWB	Quality of Well-Being
HUİ	Health Utilities Index
FDH	Fonksiyonel Yetersizlik ve Sağlık
CHQ	Child Health Questionnarie
HOQ	Hidrosefali Sonuç Anketi
HRQL-SB	Spina Bifidalı Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği
AFA	Faktör Analizi
DFA	Doğrulayıcı Faktör Analizi
BKİ	Beden Kitle İndeksi
cm	santimetre
kg	kilogram
UYC	Uzun Yürüme Cihazı
FSTP	Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
PSTP	Psikososyal Sağlık Toplam Puanı
ÖTP	Ölçek Toplam Puanı
ICC	İntraclass Correlation Coefficient
n	Kişi Sayısı
SS	Standart Sapma
Ort.	Ortalama

OKUL ÇAĞINDAKİ PEDİATRİK NÖROLOJİK HASTALARDA SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİ DEĞERLENDİRMEDE KULLANILAN EQ-5D-Y(EUROQOL FİVE- DİMENSİONAL QUESTİONNAİRE, YOUTH VERSİON) ÖLÇEĞİNİN GEÇERLİK VE GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI

Yüksek Lisans Tezi

Neslihan PARS

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Kardiyopulmoner Fizyoterapi Anabilim Dalı

ÖZET

Çalışma, okul çağı dönemindeki nörolojik bozukluğu olan çocuklarda EuroQol Grubu tarafından geliştirilen ve çeşitli dillere çevrilmiş, klinik çalışmalarda kullanılan Euroqol Five-Dimensional Questionnaire, Youth Version (EQ-5D-Y) yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe versiyonunun geçerlik ve güvenirliğini incelemek amacıyla yapıldı.

Metodolojik tipte olan araştırmanın evrenini İzmir ili içerisindeki çeşitli Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde ve Fizik Tedavi Merkezlerine devam etmekte olan, yaşları 8-18 arasında değişen, pediatrik nörolojik hastalığı olan toplam 27 çocuk oluşturdu. EQ-5D-Y ölçeğinin Türkçe versiyonu için gerekli izinler alındı. Katılımcıların demografik ve klinik bilgileri veri kayıt formuna kaydedildi. Motor fonksiyon düzeyi Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi ve Brooke Alt Ekstremite Fonksiyonel Sınıflandırması ile belirlendi. EQ - 5D-Y ve Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) katılımcılar tarafından doldurulması istendi. Test tekrar test için EQ-5D-Y ölçeği 7-21 gün sonra tekrar uygulandı.

Ölçeğin test-tekrar test analizinde indeks kısmı için Gwet AC_2 analizi kullanıldı. Hareket; öz-bakım; olağan aktiviteler ve ağrı / rahatsızlık alt boyutlarının kıyaslama seviyesi önemli, endişe / depresyon alt boyutunun kıyaslama seviyesi ise orta seviye olarak bulundu. EQ-5D-Y VAS için test-tekrar test analizleri ise intraclass correlation yöntemi ile belirlendi. Korelasyon katsayısı 0,47(%95 güven aralığı: 0,12-0,72) bulundu, bu iki VAS skorları arasında zayıf bir uyum olduğunu gösterdi. EQ-5D-Y ölçeği ve PedsQL ölçekleri arasındaki korelasyon Spearman Korelasyonu ile incelendi. Buna göre; Hareket edebilme başlığında zayıf, Kişisel bakım yapma başlığında orta, Olağan etkinlikleri yapma alt başlığında zayıf, Endişeli, üzgün veya mutsuz hissetme başlığında ise orta düzeyde ilişkisi bulundu ($p<0,05$). Ağrı veya rahatsızlık hissetme başlığı ve EQ-VAS toplam skoru (p :0,17) ile PedsQL'nin toplam skoru arasında herhangi bir ilişki bulunmadı ($p>0,05$).

Bu sonuçlara göre, EQ-5D-Y yaşam kalitesi ölçeği okul çağındaki nörolojik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesini ölçmek için güvenilir fakat geçerli değildir. Pediatrik nörolojik hastalarda kullanılabilecek bir ölçek olarak yorumlamak için örneklem büyüklüğünün daha fazla olduğu çalışmalara ihtiyaç vardır.

Anahtar Sözcükler: eq-5d-y, pedsql, yaşam kalitesi, geçerlik, güvenirlik

Tezin Sayfa Adedi: 83

Danışman: Prof. Dr. Didem KARADİBAK

VALIDITY AND RELIABILITY STUDY OF THE EQ-5D-Y (EUROQOLFIVE-DIMENSIONAL QUESTIONNAIRE, YOUTH VERSION) SCALE USED TO ASSESS HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN SCHOOL-AGE PEDIATRIC NEUROLOGICAL PATIENTS

Master Thesis

Neslihan PARS

DOKUZ EYLUL UNIVERSITY HEALTH SCIENCES INSTITUTE

Department of Cardiopulmonary Physical Therapy

ABSTRACT

The study was conducted to examine the validity and reliability of the Turkish version of the EQ-5D-Y quality of life scale, developed by the EuroQol Group and translated into various languages and used in clinical studies, in school-age children with neurological disorders.

The population of the methodological study consisted of a total of 27 children with pediatric neurological diseases, aged between 8-18, who were attending various Special Education and Rehabilitation Centers and Physical Therapy Centers in Izmir. .Necessary permissions were obtained for the Turkish version of the EQ-5D-Y scale. Demographic and clinical information of the participants were recorded in the data recording form. Motor function level was determined by Gross Motor Classification System and Brooke Lower Extremity Functional Classification. EQ-5D-Y and PedsQl scales were asked to be filled in by the participants. For test-retest, the EQ-5D-Y scale was administered again after 7-21 days.

Gwet AC_2 analysis was used for the index part in the test-retest analysis of the scale. Movement; self-care; The comparison level of the usual activities and pain/discomfort sub-dimensions was found to be significant, while the comparison level of the anxiety/depression sub-dimension was found to be moderate. EQ-VAS test-retest analyzes were determined by the intraclass correlation method. The correlation coefficient was found to be 0.47(95% confidence interval: 0.12-0.72), indicating a poor agreement between the two VAS scores. The correlation between the EQ-5D-Y scale and PedsQl scales was examined with Spearman Correlation. According to this; It was found to be weak in the sub-heading of being able to move, moderate in the subheading of personal care, weak in the sub-heading of performing normal activities, and moderate in the sub-heading of feeling anxious, sad or unhappy ($p<0.05$). There was no relationship between the heading of feeling pain or discomfort and the EQ-VAS total score (p:0.17) and the total score of PedsQL ($p>0.05$).

According to these results, the EQ-5D-Y quality of life scale is reliable but not valid for measuring quality of life in school-age children with neurological diseases. Studies with larger sample sizes are needed to interpret it as a scale that can be used in pediatric neurological patients.

Keywords: eq-5d-y, pedsql, life quality, validity, reliability

Page Number: 83

Advisor: Prof. Dr. Didem KARADİBAK

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Nörolojik hastalıklar genellikle fiziksel, bilişsel veya duygusal sağlığın birçok yönünü etkileyerek kalıcı engelliğe neden olur (1-3). Bu hastalıkların insidansı, belirli bir hastalığa, coğrafi bölgeye, etnik gruplara ve diğer faktörlere bağlı olarak değişebilir. Bununla birlikte, dünyadaki hastalık yükünün %20'sinden fazlasını oluşturmaktadır (4).

Enfeksiyonlar, hipoksi, yaralanmalar, nörotoksinler ve genetik problemler çocuklarda nörolojik hastalıklara sebep olmaktadır (5). Genellikle hafıza, fiziksel, konuşma, bilişsel ve motor becerilerinde bozukluk şeklinde ortaya çıkar. Bu bozukluklar da birçok kronik soruna yol açabilir ve yaşam kalitesini önemli ölçüde olumsuz yönde etkileyebilir. Ne yazık ki, epidemiyolojik çalışmalar çocukluk çağındaki engellilik yaygınlığının çok yüksek olduğunu göstermektedir.

Pediatrik popülasyonu etkileyen çok sayıda nörolojik problem vardır. Otizm, epilepsi, serebral palsi, beyin hasarı ve baş ağrısı, çocuklar ve gençlerde görülebilen en yaygın nörolojik bozukluklardır (6). Bu bozukluklar: değişken fenotipler, semptomların şiddeti, başlangıç yaşı ve hastalığın ilerlemesi ile karakterize edilir. Yetişkinlerle karşılaştırıldığında, çocuğun gelişen sinir sistemi ve büyümesi bazen klasik nörolojik hastalık belirtilerini maskeleyebilir ve hipotoni gibi sıklıkla spesifik olmayan semptomlar ortaya çıkabilir. Çocuklarda meydana gelen motor gelişim gecikmesi, görme, işitme, konuşma, zihinsel ve davranış problemlerine ek olarak çocukların psikososyal adaptasyon zorlukları kendilerine olan güvenin azalmasına neden olmaktadır (7). Nörolojik hastalığı olan çocuklarda, fonksiyonel bağımsızlık seviyesi ve iyilik halini etkileyen duruş ve hareket bozuklukları günlük hayatındaki aktivitelere katılımın azalmasına neden olmaktadır. Bu durum yaşam kalitesini kötü etkilemektedir (7, 8). Kardiyopulmoner sorunlar, artmış vücut kütlesi, kas zayıflığı, yetersiz egzersiz kapasitesi, yorgunluk, depresyon, sosyal izolasyon, sedanter yaşam ve azalmış fiziksel aktivite yaşam kalitesini bozmaktadır (9, 10).

Dünya Sağlık Örgütü; Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini ‘kişilerin gelecek hedefleri ve beklentileri, yaşam standartları ve kaygıları ile ilişkili olacak şekilde bulundukları değerler sistemi içerisindeki pozisyonların algısı ‘şeklinde açıklamıştır (11). SİYK kişinin fiziksel, ruhsal ve sosyal konulardaki iyilik hali ve bununla birlikte bir

hastalığın tedavisinin hastanın günlük hayatına olan etkilerini inceler (12). Bu nedenle çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek, tedavi ve rehabilitasyon yaklaşımlarına yön vermede önemlidir. Tedaviler genellikle işlev kaybını ve engelliğin kapsamını belirlemek amacıyla semptom yönetimini hedeflemekte ve tedavi etkinliğinin ölçümü tipik olarak biyolojik veya bozukluk düzeyinin değerlendirmesine odaklanmaktadır. Son yıllarda araştırmalar, hastalar tarafından bildirilen sonuçları da kapsayan SİYK' e yoğunlaşsa da, hala çocukların yaşam kalitesini değerlendiren anketler erişkinlerin ki kadar yeterli sayıda değildir. Ayrıca, nörolojik rahatsızlıkları olan çocukları hedef alan veya benzer semptomlar yaşayan farklı nörolojik rahatsızlıkları olan çocukların karşılaştırılmasına olanak tanıyan SİYK' nin tam bir resmini yakalayabilen mevcut bir ölçüm sistemi henüz oluşturulamamıştır.

SİYK' nin değerlendirilmesi görecelidir ve farklı dillerde birçok amaç için geliştirilen SİYK ölçekleri vardır (13). Bununla birlikte güvenilir ve geçerli ölçüm araçları oldukça azdır. Ayrıca, çalışmalarda kullanılan ve çocukların bireysel cevapladıkları birçok SİYK ölçeklerindeki sorular uzun ve anlaşılması zor sorulardır. Bu da yetişkinlere göre konsantrasyonları daha düşük olan çocuklarda ölçeklerin tamamlanmasını zorlaştırmaktadır.

Çocuk dostu EQ-5D versiyonu (EQ-5D-Y), EuroQol Grubu tarafından 2009 yılında çocuklar ve ergenlere uygun, daha anlaşılır bir araç olarak tanıtılmıştır. Bu ölçek hareketlilik, kendime bakma, olağan aktiviteleri yapma, ağrı veya rahatsızlık duyma ve endişeli, üzgün veya mutsuz hissetme alt bölümlerinden oluşmaktadır. Hem kısa sorulara sahip olması, hem de kolay uygulanabilirliği yönüyle birçok ülkede sağlıklı ve engelli çocuk ve ergenlerde yapılan çalışmalar sonucunda geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiştir (14). EQ-5D-Y ölçeği EuroQol grup tarafından 40' dan fazla dile çevrilmiştir.

Ülkemizde ise EQ-5D-Y ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yoktur. Bu nedenle bu çalışmanın amacı okul çağı döneminde nörolojik bozukluğu olan çocuklarda, EQ-5D-Y ölçeğinin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliğinin araştırılmasıdır.

Çalışma hipotezleri şu şekildedir;

H0: EQ-5D-Y ölçeğinin Türkçe formu, okul çağındaki pediatrik nörolojik hastalarda geçerli ve güvenilir bir ölçek değildir.

H1: EQ-5D-Y ölçeğinin Türkçe formu, okul çağındaki pediatrik nörolojik hastalarda geçerli ve güvenilir bir ölçektir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Pediatrik Nörolojik Hastalıklar

Nörolojik hastalıklar; merkezi ve periferik sinir sistemi, özel duyu ve kas hastalıklarının dahil olduğu ve bu sistemlerin bazılarının ya da tamamının etkilendiği bozukluklardır. Nörolojik hastalığa neden olan birçok etken mekanizması vardır. Enfeksiyonlar, doğumsal anomaliler, otoimmun bozukluklar, toksisite vb. pek çok çeşit mekanizma nörolojik hastalıklara neden olmaktadır (5). Pediatrik Nöroloji ya da Gelişim Nörolojisi olarak da kullanılır. Konusu olan hastalıklar, senkop, epilepsi, baş ağrısı, otizm, davranış bozuklukları, motor mental gecikme, serebral palsi, kas hastalıkları, sinir yaralanmaları gibi birçok hastalığı içerisine almaktadır (6).

Çocukluk çağındaki nörolojik hastalıklar üst ve alt motor nöron hastalıkları şeklinde 2 grupta incelenebilir. Serebral Palsi (SP) en sık görülen üst motor nöron hastalığıdır (5).

2.1.1. Serebral Palsi

Serebral palsi, gelişimi tamamlamamış olan beynin hasarı sonucu kalıcı fakat ilerleyici olmayan, klinik seyri zaman içerisinde değişikliklere neden olabilen hareket, postür ve tonus bozukluğu ile karakterize pediatrik popülasyonda en sık görülen fiziksel engel sebebidir (15, 16). Motor bozukluğu olan çocuklarda duyu, biliş, algı, iletişim problemleri, nöbet ve kas-iskelet problemleri görülmektedir (17). SP, serebrum, serebellum ve beyin sapını içine alan motor fonksiyonlardaki bozukluktur. Spinal kord, periferik sinirlerdeki problemler ve kaslardaki birincil motor problemler bu tanım içerisine girmemektedir (18).

Dünya çapında görülme sıklığı genellikle 1000 canlı doğumda 1,5-2,5 iken ülkemizde 1000 canlı doğumda 4,4 tür (19, 20). Ülkemizde bu oranın yüksek olmasının nedenleri; doğum sonrasındaki bakım yetersizlikleri, maternal hastalıkların fazla olması ve enfeksiyon oranının yüksek olması, akraba evliliklerinin yüksek olması yetersiz beslenme şeklinde açıklanabilir (21). Bebeğin doğum kilosu ve doğum haftası azaldıkça insidans artar. SP insidansı 1000 gr' ın altında doğan çocuklarda ‰ 57, 1000-

1500 gr arasında doğanlarda ‰ 40, 1500-2499 gr arasındakilerde ise ‰ 11,5‟tir (22, 23).

Beyin hasarı SP'nin oluşmasına neden olur ve oluşum zamanı 3 farklı dönemde incelenmektedir. Bu dönemler; prenatal, perinatal ve postnatal dönemdir (24, 25). *Prenatal Nedenler* (%70-80): İntrauterin enfeksiyonlar, servikal yetmezlik, kanama, çoğul gebelikler, plasenta anomalileri, serebral disgenesis, tromboz, annenin kronik hastalıkları, gebelik zehirlenmesi, ilaç kullanımı, annenin madde ve alkol bağımlılığıdır. *Perinatal Nedenler* (%10-20): Erken doğum, düşük doğum ağırlığı, plasenta infarktı, plasenta previa, koryoamniyonit, ablasyo plasenta, erken membran yırtığı, düşük apgar skorudur. *Postnatal Nedenler* (%10): Hipoksik İskemik Ensefalopati, polisitemi, intrakraniyal kanama, santral sinir sistemi enfeksiyonu, koagülopati, hiperbilirubinemi, hipoglisemi, tekrarlayan konvülsiyonlardır (26, 27).

SP' de; etkilenen vücut bölümlerine, klinik tipe, etkilenim şiddeti ve neden olan patolojilere göre farklı sınıflandırma sistemleri kullanılabilir. Etkilenmiş olan vücut bölümlerine göre; hemiplejik, diplejik, triplejik ve quadriplejik şeklinde sınıflandırılırken(28), klinik özelliklerine göre ise son zamanlarda en sık kullanılan sınıflandırma sistemi olan SCPE (Surveillance Cerebral Palsy Europe)'nin sınıflandırma sistemi kullanılmaktadır. SCPE' nin sınıflandırma sistemine göre SP' de görülen klinik tipler aşağıdaki gibidir;

1. Spastik
2. Diskinetik
3. Ataksik
4. Hipotonik
5. Miks tip (29)

1. Spastik Tip SP: Kas tonusu artışı vardır ve klinikte en sık görülen SP tipidir. Üst motor lezyonuna ait belirtiler gösterir. Bu belirtiler; klonus ve babinski varlığı, motor hareketlerde efor artışı, derin tendon refleksinde artış, hız kaybı ve istemli selektif hareketlerde yetersizliktir (30). Bu problemler sonucunda koruyucu ve denge reaksiyonlarında azalma görülmektedir. Ayrıca ikincil kas-iskelet problemlerine,

postür ve yürüme bozukluklarına neden olabilmektedir. En sık görülen formu etkilenmiş olan vücut bölümlerine göre diplejidir (%30-40). Bunu hemipleji (%20-30) ve sonrasında kuadripleji (%10- 15) takip etmektedir (31, 32).

2.Diskinetik Tip SP: İstem dışı hareketlerin varlığı en temel özellikleri arasındadır ve alt tipleri; korea, atetoz, distoni, ballismus, rijidite tremoru kapsamaktadır(33). Ekstrapiramidal etkilenim sonucu oluşur. Üst ekstremiteler daha fazla etkilenmektedir. Ayrıca ekstremite ve gövdede stabilizasyon azlığı, kas tonus anomalileri ve düzeltme, denge, koruyucu reaksiyonlarda yetersizlik görülmektedir (34).

3.Ataksik Tip SP: Genellikle serebellumda oluşan hasar nedeni ile ortaya çıkmaktadır (35). Bu çocukların en temel sorunu; denge, koordine hareketlerdeki zamanlama problemleri, tremor ve inkoordinasyondur. Ayrıca destek yüzeyini genişleterek yürürler (35, 36).

4. Hipotonik Tip SP: Tüm bedeni etkileyen hipotoni görülmektedir(35). Bu çocuklarda kas tonusunda, germe reflekslerinde ve primitif refleks paternlerinde azalma vardır. Ayrıca baş kontrolü, gövde stabilizasyonu ve kontrolünde yetersizlik meydana gelmektedir. Bu durumlara solunum sistemi sorunları, oromotor ve üriner disfonksiyon eşlik edebilir (37).

5. Miks Tip SP: Spastisite ve istemsiz hareketlerle birlikte nörogelişimsel bozukluklar birlikte görülür. Miks tip, belirtilere göre baskın olan tip ile isimlendirilir (29).

2.1.2. Spina Bifida

Spina Bifida (SB), omurga ve medulla spinaliste oluşan, nöral tüpün kapanmaması nedeni ile ortaya çıkan, deri, vertebra, kas, meninksler ve nöral dokudaki yapısal bozukluklardır(38-40). Çocukta nöromotor disfonksiyon oluşturan hastalıklar içerisinde S.P.' den sonra gelmektedir (41).

Sebebi tam olarak bilinmemekle beraber kromozom anomalileri, teratojenik etkiler ve gen bozuklukları SB' nın nedenleri arasında gösterilebilir (38). Ayrıca çalışmalarda kırk yaş üzeri ve on dokuz yaş altı hamilelik, gebeliğin ilk dönemlerinde yüksek tansiyon, annenin kafein ve ilaç kullanımı, maternal alkolizm ve valproik asit

gibi teratojenlerin de yaygın SB sebeplerinden olduğu belirtilmiştir (42, 43). Annede folik asit yetersizliği de spina bifidaya yol açabilecek önemli bir etmendir (42).

SB tanısı hamileliğin 10-12. Haftalarında ultrason ile konabilmektedir (44). Yapılan araştırmalarda, Amerika'da SB sıklığının 3,1/10000 olduğu belirtilmektedir (45). Ülkemizde SB sıklığı 3-5,8/1000 olarak bildirilmiştir (46, 47). SB' nın seviyesi etkilenim yerine göre değişmektedir. Bununla beraber alt ekstremitede görülen motor ve duyusal kayıp, hidrosefali, skolyoz, beyin sapı malformasyonu, tonus problemleri, mesane ve bağırsak disfonksiyonu gibi problemlere ek fiziksel, bilişsel ve sosyal sorunlar yaşanmaktadır (48-51). Gelişen ortopedik ve nörolojik problemler sonucunda fonksiyonel bağımsızlık seviyesi etkilenir ve aktivitelerdeki katılımı azalır. Bununla beraber GYA' da limitasyonlara sebep olmaktadır (38, 52-54).

Spina Bifida iki sınıfta incelenebilir.

1.SB Occulta (SBO): Spinal kord ve meninksler tamamı ile vertebral kanalın içindedir ve Spina Bifida' nın en hafif seyirli tipidir. Genellikle asemptomatiktir. Lezyon bölgesinde kıllanma, yağ depolanması, lipom, kutanöz gamze, deri değişiklikleri görülebilmektedir (39).

2. SB Cystica (SBC) : SB' nın açık formudur(55). Meningosel ve miyelomeningosel (MMS) olmak üzere 2'ye ayrılır.

a. *Meningosel*: Vertebral arklar birleşmemiştir ve meninkslerde herniasyon bulunmaktadır. Bu da serebrospinal sıvı içeren kese şeklinde bir protrüzyon meydana getirmektedir. Bu kese deri veya membranla çevrilidir ve içerisinde sinir kökü bulunmamaktadır. Bu yüzden nörolojik belirti ortaya çıkmamaktadır. Kordun veya sinir köklerinin bir kısmı kese içerisinde görülebilir, fakat normal olarak uyarılarını üretebilirler (56). SB vakalarının %10'unu oluşturmaktadır (57).

b. *Miyelomeningosel*: Kese içerisinde spinal kord, sinir kökleri ve meninksleri kapsar. Anormal olan nöral doku kesenin iç yüzeyine yapışabilir veya dışarı çıkabilir. Bozukluk omurganın tüm seviyelerinde olacağı gibi genellikle lumbosakral bölgede görülmektedir(56). Miyelomeningosel (MMS), hamileliğin ilk 4 haftasında nöral tüpün anormal gelişimi ve kapanma problemine yol açan teratojenik süreç neticesinde meydana gelir ve SB'nin en ağır tipidir (58).

MMS' de etkilenim seviyesine göre alt ekstremitelerde motor ve duyu kayıpları, ortopedik problemler, skolyoz, mesane ve bağırsak disfonksiyonu, bilişsel disfonksiyon, lateks alerjisi, epilepsi, tonus bozuklukları, sosyal sorunlar görülebilmektedir (48, 55, 59, 60).

2.1.3. Nöromüsküler Hastalıklar

Nöromüsküler hastalıklar (NMH), genetik veya sonradan oluşan ön boynuz motor nöron hücreleri, nöromüsküler kavşak, periferik sinirler veya kastaki herhangi problemin sebep olduğu heterojen bir hastalıktır grubudur. Bu hastalık grubunda özellikle çocukluk çağında ilk belirtilerini gösteren, kasın kendisinden kaynaklanan problemlerle karakterize Duchenne Müsküler Distrofi (DMD), Becker Müsküler Distrofi (BMD), Konjenital Müsküler Distrofi (KMD), Limb-Girdle Müsküler Distrofi, Fasio-Skapulo-Humeral Müsküler Distrofi , Distal Müsküler Distrofi gibi müsküler distrofiler, ön boynuz motor nöron etkilenmesinden dolayı Spinal Müsküler Atrofiler (SMA) yer almaktadır (61).

1. **Duchenne Musküler Distrofi (DMD);** X kromozomuna bağlı geçiş gösteren, her 3500 canlı doğan erkek bebekte 1 görülme riski olan ve progresif kas güçsüzlüğü ile karakterize bir hastalıktır. Çocukluk çağında en fazla görülen nöromüsküler hastalık tipidir. DMD, distrofin proteinini üreten Xp21 genin mutasyonu nedeni ile ortaya çıkmaktadır (62, 63). DMD genel olarak belirtilerini 3 ila 5 yaşlarında gösteriyor olsa da nadiren daha erken yaşlarda da karşılaşılmaktadır. Akranlarına göre merdiven inip çıkma, koşma gibi becerilerde zorlanabilirler ve sık düşme şikâyetleri olabilir. Ayrıca yürümede gecikme de görülebilir(64). 5 yaşından önce normalden 10 ila 20 katı yüksek Kreatinin Fosfokinaz (CK) seviyesi ve elektromiyografi (EMG)'de değişiklikler, kas biyopsisinde dejeneratif kas lifleri gözlemlenmesi ile tanı konur (63). Hastalarda ilerleyici bir kas kuvvet kaybı, spinal deformite, kontraktürler, restriktif tipte akciğer fonksiyon örüntüsü ve bilişsel tutulum izlenir. Hastalık ilerleyicidir ve fiziksel bağımlılığa neden olur. Hastalık (1) erken dönem (tanıdan 7 yaşa kadar), (2) geçiş dönemi (6-12yaş arası), (3) ambulasyonun kaybı (8-14 yaş arası) ve (4) erişkin dönem (>15 yaş) şeklinde 4 basamakta incelenebilir (65). DMD tedavisinde evreye göre planlanmış fizyoterapi

programları ile bağımsız hareket sürecinin uzaması, hastalığa eşlik eden problemlerin (ör; kasların kısalması ve zayıflaması, eklem limitasyonları ve kontraktürler, skolyoz gibi) tedavisi ile günlük yaşamındaki bağımsızlığının devamlılığı sağlanabilmektedir (66).

2. **Becker Müsküler Distrofi** (BMD.); Distrofin eksikliği nedeni ile oluşan, nöromüsküler hastalıkların hafif seyirli formudur. Hastalık X'e bağlı çekinik kalıtım özelliği gösterir. Hastalığın progresyonu DMD' ye benzer fakat daha yavaş ilerlemektedir. 16 yaş sonrasında ambulasyon yeteneği kaybolur (67).
3. **Limb- Girdle Musküler Distrofi (LGMD),** progresif kas güçsüzlüğü ve distrofik kas patolojileriyle karakterize otozomal genlerin mutasyonuyla meydana gelen kalıtımsal hastalıktır (68). LGMD' de önce pelvik veya pektoral kuşaktaki kaslar etkilenir. Çocukluk döneminde başlayan LGMD ileri adolesan veya yetişkin dönemde başlayan LGMD' ye göre daha hızlı ilerleme gösterir (69). Her iki cinsiyette de eşit oranda rastlanılmaktadır. Yüz kasları, ekstremitelerde ciddi bir problem olmadığı sürece etkilenmez. Kas tendon refleksleri erken dönemlerde korunurken hastalığın seyriyle birlikte kaybolabilmektedir (70).
4. **Fasio-Skapula-Humeral Musküler Distrofi (FSHD**); Yüz, skapula, proksimal omuz kuşağı ve alt ekstremitede ise birçok kas grubunun tutulum gösterdiği, yavaş seyirli musküler distrofi tipidir. Otozomal dominant geçişli olup ileri çocukluk dönemi veya adolesan dönemde başlamaktadır. Bu hastalarda skapulanın kanatlaşması görülmektedir ve çoğunda pektus ekskavatum görülür. Hastalar, supraspinatus, infraspinatus veya deltoid kaslarında herhangi bir sorun olmasa dahi skapulanın kuvvetsizliği nedeni ile kollarını omuz seviyesinde kaldıramazlar (70-72).
5. **Spinal Müsküler Atrofi (S.M.A.)**; çocukluk çağı N.M.H.' lerden biridir ve medulla spinalisin ön boynuz hücrelerinin ilerleyici dejenerasyonu nedeni ile meydana gelir. Hastaların büyük bir kısmında otozomal çekinik genetik özelliği vardır. Fakat bununla birlikte otozomal dominant, X'e bağlı çekinik genetik özelliği olan ve yeni mutasyonlar da olduğu söylenmektedir. Kas güçsüzlüğü alt ekstremitelerde daha belirgindir ve bununla birlikte kas atrofisi, kas tonusunda azalma, paradoksal solunum gibi problemler de görülmektedir. DMD' den sonra ikinci sırada gelen nöromüsküler hastalıktır. Her 800 doğumda 1 oranında

görülmektedir. Taşıyıcılık da 1/50 sıklığındadır. Başlama zamanına ve ilerleyişine göre 3 tipe ayrılır. Tip 1 Werdning Hoffman, hastalığın en ağır seyirli formudur; Tip 2 Genç İnfantil tip ve Tip 3 Juvenil Form, Kugelberg-Welander hastalığıdır (73).

2.2. Yaşam Kalitesi

2.2.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kavramı, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından kişilerin ilgileri, beklentileri, amaçları ve yaşam standartlarıyla ilgili olarak, kültürel değerlerinin çerçevesinde kendi durumları hakkındaki öznel bilgiler şeklinde ifade edilmiştir. Yaşam kalitesini belirlenmesinin amacı, kişinin psikolojik, fiziksel ve sosyal yaşamı konularındaki memnuniyetlerini belirlemektir (74). Kişilerin yaşam kalitelerini belirlemek amacı ile; DSÖ tarafından, 1980'lerden beri yapılan çalışmalar sonucunda farklı yaşam kalitesi ölçekleri geliştirilmiştir. Bu ölçekler, jenerik ve özel ölçekler olmak üzere 2 tiptir (75, 76). Jenerik ölçekler daha çok yasam kalitesinin farklı bileşenlerini içerirken, özel ölçekler belirli bir hasta grubu, ya da tedavi biçimi ile sınırlıdır. Jenerik ölçekler daha kapsamlı bir değerlendirme içerdiği için daha kullanışlıdır fakat, ölçeğin uygulanması uzun sürmektedir. Özel ölçekler ise belirli bir hastalık grubunu tanımlamada daha başarılıdır fakat oluşabilecek farklı sorunları göstermede yetersiz kalabilmektedir. Sonuç olarak, jenerik ölçeklere daha çok gereksinim var gibi görünmektedir (77).

Yaşam Kalitesi, klinik uygulamaların ve klinik çalışmaların ihtiyaçlarını belirlemektedir ve klinik çalışmalarda daha çok sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (SİYK) kavramı göze çarpmaktadır. SİYK, hastanın sağlık durumunda memnuniyetiyle ilgili bireysel algısıdır. Bu kavram bireyin psikolojik, fiziksel ve sosyal iyilik halinin ve hasta bireylerin gördüğü tedavinin etkinliğini ele alan bir konudur (78-80). En sık kullanılan genel amaçlı SİYK ölçekleri; 1993 yılında geliştirilen Short Form-36(SF-36) ,Nottingham Health Profile (NHP) ,Sickness İmpact Profile (SIP), ve DSÖ tarafından geliştirilen World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), en sık kullanılan tercihe dayalı SİYK ölçekleri ise EQ5D, Quality of Well-Being (QWB) , EuroQoL ve Health Utilities Index (HUI) 'tir (81).

Çocuklar için yaşam kalitesi, çocuğun sosyal, fiziksel ve duygusal refahına ilişkin algısını içerir ancak bununla sınırlı değildir ve bu nedenle gelişim boyunca meydana gelen değişikliklere karşı duyarlı olmalıdır (82).

2.2.2. Pediatrik Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi

Pediatrik nöroloji hastalarının yaşam kalitesini artırmak hastalar, ebeveynler, klinisyenler ve araştırmacılar için bir önceliktir. Yaşam kalitesi, klinisyenlerin ve ebeveynlerin tıbbi bakım ve gelecek için plan yapma konusunda nasıl seçim yaptıklarının merkezinde yer alır ve araştırmacıların müdahalelerin etkisini ölçmesine yardımcı olur (83).

İyi yaşam kalitesine ilişkin yaygın anlayış sağlıklı olma ve iyi olma halini ifade etmekte iken (84) bireylerin herhangi bir engeli varsa, fonksiyonlarındaki ve performanslarındaki sınırlılık nedeni ile sağlıklarının ve iyi olma halinin tersine bir durum olacağı varsayılmaktadır (85). Ancak, birçok çalışmada ciddi ve kalıcı engeli olan bireylerin iyi veya mükemmel bir yaşam kalitesine sahip olduklarını bildirdikleri rapor edilmektedir. Bu durum engellilik paradoksu olarak açıklanmaktadır (86). Örneğin çocukların klinik ölçümleri ile (spastisite, eklem hareket açıklığı ve kas kuvveti gibi), iyilik halleri arasında kuvvetli bir bağlantı olduğu düşünülür. Fakat yapılan çalışmalarda bu ilişki anlamlı değil veya düşük olarak değerlendirilmiştir (87, 88). Çocukta meydana gelen belirtilerin varlığını veya gelişimini ölçen geleneksel veri ölçümleri çocuğu tüm yönleriyle değerlendiremez. Bu nedenle çocukları bütünsel açıdan değerlendiren yaşam kalitesi ve SİYK değerlendirmeleri tedavinin ve rehabilitasyon nasıl ilerleyeceği konusunda yön vermede önemli bir rol almaktadır (89). Bu alanda, değişen bakış açısı ile çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda özrün çocuk ve/veya aile üzerine etkisini klasikleşmiş klinik ölçüm göstergeleriyle ölçüm yapıp değerlendirmektense, yaşam kalitesi ölçekleri geliştirmeye yönelmişlerdir.

Nörogelişimsel bozukluğu olan çocukların yaşam kalitesini ölçmek için KIDSCREEN, Child Health Questionnaire (CHQ), PROMIS Pediatric, PedsQL, gibi ölçekler bulunmaktadır. Bu ölçekler farklı klinik popülasyonların karşılaştırılmasına izin vermektedir. Öte yandan epilepsi, spina bifida, serebral palsi ve hidrosefali gibi özel klinik durumları olan nörolojik hastalığı olan çocuklar için spesifik ölçümler de bulunmaktadır (89-91). PedsQL-CP modülü , DISABKIDS–CP modülü ,Epilepsili

çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği , Epilepsili ergenler için yaşam kalitesi envanteri ,Hidrosefali Sonuç Anketi (HOQ), spina bifidalı çocuklar için sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ölçeği (HRQL-SB) gibi ölçekler de nörolojik hastalığı olan çocukların durumlarına göre kullanılan spesifik ölçeklere örnektir (86).

2.2.3. SP' li Çocuklarda Yaşam Kalitesi

SP' li çocuklarda görülen bazı problemler çocukların fonksiyonel ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık seviyesini etkilemektedir. Çocukların bağımsızlık seviyesine etki eden problemler şu şekilde özetlenebilir; motor gelişim gecikmesi, görme ve işitme problemleri, mobilite güçlükleri, mental problemler, epilepsi, öğrenmede zorluklar, dil-konuşma bozukluklarıdır(92). Motor problemler ile fonksiyonellikteki limitasyonlar çocukların günlük yaşamındaki aktiviteleri yapmalarını engelleyebilmektedir (93, 94). Bu sebeple, SP' li çocuklarda rehabilitasyon programlarındaki temel hedeflerden biri de fonksiyonel aktivite seviyesini arttırarak günlük hayatında daha bağımsız olmasını sağlamaktır (95). SP' li çocukların en sık karşılaştıkları problemlerden biri olan yürüme aile tarafından da çocuktan yapmasını bekledikleri en önemli aktivitelerden biridir. Yapılan çalışmalarda, yürüme potansiyellerinin düzeyi sıralandığında en az seviyede diskinetik SP' li çocuklar, sonrasında ise sırasıyla kuadriparatik, ataksik ve hemiparetik SP' li çocuklar olduğu görülmüştür (96). Yapılan bir diğer çalışmada ise SP' li çocuklarda motor fonksiyon seviyesi azaldıkça kişisel bakım ve sosyal alanlardaki becerilerdeki başarılarının azaldığı görülmüştür (97, 98).

Son yıllardaki yapılan çalışmalar, SİYK' in değerlendirilmesi ve arttırılmasının SP' li çocukların yaşamlarında önemli olduğu vurgulanmaktadır (99). SP' li çocuklarda, fiziksel, bilişsel, duyusal, duygusal ve sosyal problemler nedeni ile fonksiyonlarında kısıtlılıklar meydana gelir ve bu da toplumda yapması gereken rollerini yerine getirmekte zorlanmalarına neden olur. Bu sebepler de SİYK' in azalmasına neden olmaktadır (99, 100).

SP, şiddetine ve etkilenime göre kişinin hayatı boyunca devam eden bir hastalık olup bireyin yaşam kalitesini ve psikososyal durumunu etkilemektedir. Varolan fonksiyonel kısıtlılıklar çocukların akranları ile olan sosyal hayata katılımını etkiler ve

bu da SİYK' in azalmasına neden olmaktadır (101). SİYK' i etkileyen bir diğer önemli faktör ise ağrıdır. Ağrının şiddeti ve sıklığı da yaşam kalitesini etkilemektedir (102). Daha önceki çalışmalarda, SP' li çocuk veya ergenlerin bilişsel problemlerin olabileceği, sosyal hayattaki kısıtlılıkları ve başka birine bağımlılıkları sebebi ile yaşam kalitelerini değerlendirirken daha güvenilir sonuçlar elde edileceği düşünülerek ebeveynlerinin raporlamaları istenmiştir (103, 104). Fakat yapılan bazı çalışmalarda ebeveyn ve çocuğun belirledikleri yaşam kaliteleri sonuçlarında farklar tespit edilmiştir. Bu çalışmalarda ailelerin çocukları için verdikleri cevaplar çocukların kendi cevaplarına göre yaşam kalitesinin daha düşük olduğu şeklindedir (105). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) bu konuda yaşam kalitesi değerlendirilirken çocukların kendi değerlendirmelerini yapamayacakları durumlarda ebeveyne başvurulması haricinde mümkün olan her koşulda yaşam kalitelerini kendilerinin raporlamaları gerektiğini söylemiştir (106). Yapılan çalışmalar ise bu durumu destekler nitelikte olup çocukların yaşlarına ve bilişsel düzeylerine uygun yaşam kalitesi ölçeklerini güvenli bir şekilde cevapladıklarını göstermiştir (107, 108).

2.2.4. SB' li Çocuklarda Yaşam Kalitesi

SB' li çocuklarda hastalığa eşlik eden problemler çocukların fonksiyonel bağımsızlık seviyesini etkilemektedir (109). Günlük hayatında bağımsız olan çocuklarda aktivitelere katılım ve performans düzeyi artar ve bununla beraber kendine güveni artar. Ayrıca günlük hayatında daha bağımsız ve aktif olan çocukların aileleri, çocuğun bakımı ve ihtiyaçları ile daha az ilgilenmekte ve bu da bakım verenlerin yaşam memnuniyeti ile sonuçlanmaktadır. Aileler kendi ihtiyaçlarına daha fazla zaman ayırır ve çocukları ile beraber aktivitelere katılımları daha fazla olduğu için de daha iyi aile ilişkilerinin gelişmesine neden olur. Ayrıca bu durum hem çocuğun hem ailenin yaşam kalitesinin artmasına neden olmaktadır (110, 111).

Bu çocuklarda görülen fonksiyonel kısıtlılık çocuğun günlük hayatında kişisel bakım, giyinme, hareketlilik, sosyal fonksiyon, alışveriş yapabilme, mesane ve bağırsak kontrolü gibi birçok aktiviteyi gerçekleştirmekte sorun yaşamalarına neden olmaktadır (112, 113). Fonksiyonel mobilitenin fazla olması, kendine bakım ve sosyal beceriler sağlıkla ilgili yaşam kalitesini arttırırken kronik fiziksel engeli olan çocukların yaşam kalitesi ve memnuniyeti kötü etkilenmektedir (109, 114).

SB' li çocuklarda etkilenim seviyesinin altında kalan kısımdaki duyu ve motor bozukluklar, hidrosefali, mesane ve bağırsak disfonksiyonu gibi problemler aktivite katılım kısıtlılığı, sosyal ilişkilerde problemler, aileye bağımlılığın artması, toplumun kabullenebilirliğinde azalmaya neden olabilmektedir (115).

Bu çocuklarda hastalıkla beraber gelişen sekonder problemler nedeniyle, GYA' da kısıtlılık meydana gelmekte, çocukların sağlık durumu, iyilik hali ve yaşam kalitesi kötü etkilenebilmektedir (109, 116). Bu etkilenim çocukluk döneminde başlayıp yetişkinliğe kadar devam etmektedir (117). Dahlstrand ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, SB' li çocukların yaklaşık 1/3 ü 30 yaşında tamamen bağımsız olduğu, 1/3 'ü gözetim ve yardıma muhtaç olduğu ve kalan 1/3 kısmın da bağımlı olduğu söylenmiştir (118). Lemelle ve arkadaşları, SB' li bireylerde yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörlerden biri olarak inkontinansın geldiğini ve bununla birlikte obezite, fiziksel kısıtlılıklar, ince motor becerilerdeki problemler, bilişsel bozuklukların da bu bireylerin yaşam kalitelerini oldukça etkilediğini bildirmişlerdir (50).

2.2.5. Nöromüsküler Hastalığı olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Nöromüsküler hastalıklarda zaman içerisinde kas gücünde azalma ile birlikte motor becerilerde kayıplar görülmektedir. Ayrıca postüral problemler de zamanla artar ve tüm bu yetersizlikler çocukların daha önceleri kolaylıkla yapabildikleri aktiviteleri daha zor yapabilmelerine veya hiç yapamamalarına sebep olmaktadır. Yapılan bir çalışmada, DMD' li çocukların akranları ile kıyaslandıklarında fiziksel aktivitelere daha az katılım sergiledikleri gösterilmiş ve özellikle de bağımsız ambulasyonun azaldığı 10 yaş sonrası sinemaya gitme, arkadaşı ziyaret etme gibi sosyal aktivitelerde belirgin bir düşüş olduğu gösterilmiştir (119). Yapılan başka bir çalışmada ise fiziksel yetenek ile sosyalleşebilme arasındaki ilişkiye bakılmış ve motor becerilerinde azalma ve buna bağlı arkadaş ilişkilerinde zayıflama görülmüştür (120).

Nöromusküler hastalıklarda (NMH) egzersiz kapasitesinde azalma, yorgunluk ve kas zayıflığı, fiziksel aktivitede azalmayla beraber sedanter bir yaşam tarzına neden olur(9). Diğer problemler ise; fonksiyonel kas dokusunun azalması, aşırı kullanıma bağlı yaralanmalar, atmış beden kütlesi, kontraktürler, kardiyopulmoner sorunlar, hareketteki azalma, hasta motivasyonun azalması, depresyon ve sosyal bariyerlerde artış gibi nedenler yaşam kalitesinde azalmaya yol açar (9, 10).

2.3. Geçerlilik ve Güvenilirlik

2.3.1. Güvenilirlik

Güvenirlik, ölçme aracının tekrar yapılan ölçümlerle verdiği sonuçların kararlılığını gösterir. Yani bir ölçeğin farklı zamanlarda aynı koşullarda yapılmasıyla alınan sonuçların tutarlı olması güvenirliğin göstergesidir. Güvenirliği değerlendirmede çeşitli yöntemler kullanılmaktadır: (121)

Değişmezlik (Stability): Ölçeğin aynı şartlarda belirli bir zaman aralığında tekrar uygulanmasının ardından elde edilen verilerin arasındaki ilişkinin değerlendirilmesidir (122). Bunun için test tekrar test yöntemi ve paralel formlar yöntemi kullanılır. Test-tekrar test yönteminde aynı ölçek belirli zaman aralıklarında aynı bireylere tekrar uygulanır ve ölçümler arasındaki uyuma bakılır. İki ölçüm arasındaki süre çok önemlidir. Bu süre ölçeğin kolaylıkla hatırlanabileceği kadar kısa ya da aynı koşulların sağlanamayabileceği kadar da uzun olmamalıdır (123).

Paralel formlar yöntemi, benzer özelliklere sahip ölçeklerin aynı gruba benzer koşullarda uygulanmasıdır (123).

Puanlayıcı Güvenirliği / Bağımsız Gözlemciler Arası Uyum Güvenirliği (InterRater And Intra Rater Consistency); Puanlayıcı güvenirliği, tek bir gözlemcinin farklı zamanlarda aynı ölçekle yaptığı ölçümlerin tutarlılığını gösterir. Bağımsız gözlemciler arası uyum güvenirliği ise birden çok gözlemcinin aynı ölçekle yaptıkları ölçümlerin tutarlılığını gösterir (124).

İç tutarlılık (Internal Consistency): Ölçeğin kendi içinde ne derece homojen olduğunu gösterir. Sıklıkla kullanılan bir yöntemdir. İç tutarlılığı ölçmek için birden çok yöntem vardır. Bu yöntemler;

- Testi Yarılama Yöntemi
- Madde Toplam Puan Korelasyon Katsayıları
- Kuder Richardson Katsayıları
- Cronbach Alfa Katsayısı (124)

2.3.2. Geçerlilik

Bir ölçme aracının, ölçmeyi hedeflediği niteliği, doğru bir şekilde ölçebilme derecesine geçerlik denmektedir. Geçerlik katsayısı daima güvenirlik ile birlikte değerlendirilmelidir. Bunun nedeni güvenilir bir ölçeğin daima geçerli olamamasından kaynaklıdır (121).

Kapsam Geçerliği (Content Validity): Kapsam geçerliği, ölçeğin ve ölçekteki maddelerin, ölçülmek istenen amacı ne derece temsil ettiğini belirler. Bu analiz kapsam geçerliği konusunda uzman kişilerin görüşü alınarak yapılmalıdır (123).

Ölçüt Geçerliği (Criterion-related Validity): Yapılan ölçümlerin bir veya birden fazla farklı ölçütle ilişkisini inceler. Eş zamanlı geçerlik ve yordama geçerliği olmak üzere iki şekilde uygulanır. Eş zamanlı geçerlikte, ölçeğin puanları ile eş zamanlı olarak ölçümü yapılan ve aynı amacı ölçtüğü bilinen farklı bir ölçümün puanları arasındaki ilişki incelenir (121). Yordama geçerliğinde ise ölçeğin gelecekte alınacak sonuç değerlerinin önceden tahmininin yapılmasıdır. Bir başka deyişle ölçek puanlarının, ölçütü öngörmesindeki doğruluğu nu değerlendirir (125).

Yapı Geçerliği (Construct Validity): Yapı geçerliği, ölçeğin ölçmek istediği teorik yapıyı ölçme derecesi ile ilgilidir. Uyumlu olması gereken değişkenlerle uyumu, farklılık göstermesi gereken değişkenlerle farklılık göstermesi durumunu tespit eder (123).

Faktör analizi, ölçekteki maddelerin farklı faktörlere ayrılıp ayrılamayacağını tespit eder. Faktör analizi kavramı iki alt başlıktan oluşmaktadır. Bunlar açıklayıcı faktör analizi (AFA) ile doğrulayıcı faktör analizidir (DFA). AFA, yeni geliştirilmiş veya başka bir dile uyarlanan ölçek çalışmalarında faktör yapısını belirlemek için kullanılır. DFA ise uyarlaması yapılan ölçeğin faktör yapısı ile orijinal faktör yapısının karşılaştırmasını yapar (126).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu çalışma metodolojik olarak okul çağı döneminde nörolojik bozukluğu olan çocuklarda, EQ-5D-Y ölçeğinin kültürel adaptasyon ile geçerlilik ve güvenilirliğinin değerlendirilmesini sağlayan bir çalışma özelliği taşımaktadır.

3.2. Araştırmanın Yeri, Zamanı ve Planı

Çalışma, Nisan 2021-Kasım 2023 tarihleri arasında İzmir ili sınırları içerisinde bulunan Moral İlkadım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Dr. İsmail Atabek Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tıp Merkezi ve Özel Hatay Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Dal Merkezi' nde yapıldı.

Tablo 1. Araştırma Planı ve Takvimi

Ocak-Şubat 2021	Kaynak tarama
	Tez önerisinin hazırlanması
Mart 2021	Etik kurul onayı
Nisan 2021-Kasım 2023	Veri toplama süreci
Eylül 2023-Kasım 2023	Tez yazım aşaması
	İstatistiksel analiz
Ocak 2023	Tez savunma sınavı

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi/Çalışma Grupları

Araştırmanın örneklemini; Moral İlkadım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Dr. İsmail Atabek Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tıp merkezi ve Özel Hatay Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Dal merkezi' ne fizyoterapi ve rehabilitasyon

için gelen 8-18 yaş aralığında ve nörolojik hastalığı olan, çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden ve dahil edilme/dışlama kriterlerine uyan okul çağındaki çocuklar oluşturmaktadır. Geçerlik ve güvenirlik çalışmaları için kabul gören her madde başına 5-15 birey gerektiği kuralı (rule of thumb) dikkate alınarak minimum örneklem büyüklüğü 25 birey olarak hesaplandı ancak %10'luk kayıp göz önüne alınarak örneklem büyüklüğü 27 olarak belirlendi.

3.3.1. Bireylerin Çalışmaya Alınma Kriterleri

- Pediatrik nörolog tarafından nörolojik hastalık tanısı almış olması
- Okula gidiyor olmak
- Serebral palsi, Spina Bifida tanılarına sahip olan çocuklarda; Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) 1-3 seviye aralığında bulunması
- Nöromuskuler Hastalığa sahip olan çocuklarda; Brooke Alt Ekstremite Fonksiyonel Sınıflandırması'na (BAEFS) göre Seviye 1-6 arasında olması
- Sağlık kurulu raporunda engellilik türü olarak yalnızca "Bedensel Engelli" ibaresi bulunması
- Çocuğun değerlendirmeleri tamamlayabilecek bilişsel seviyede olması
- Gönüllü olmak

3.3.2. Bireylerin Çalışmadan Dışlanma Kriterleri

- Değerlendirme de kullanılan ölçeklerin uygulanmasına engel teşkil edebilecek şiddetli nörolojik (ilaçla kontrol altına alınamayan epileptik atakları olan çocuklar), görsel ve işitsel problemleri olan,
- Son 12 ay içerisinde ortopedik ameliyat geçirmiş veya son 6 ay içerisinde botulinum toksini tip A enjeksiyonları veya seri alçılama olan,
- Ciddi kooperasyon problemi bulunan çocuklar

3.4. Çalışma Materyali

Çalışmamızda herhangi bir materyal kullanılmadı.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

3.5.1. Bağımsız Değişkenler

- Yaş,
- Cinsiyet,
- Beden Kütle İndeksi(BKİ) ,
- Tanı bilgileri

3.5.2. Bağımlı Değişkenler

- PedsQL
- EQ-5D-Y skorları
- KMFSS skoru
- BAEFS skoru

3.6. Veri Toplama Araçları

Tedavi ya da rutin takip randevuları için gelen çocuklar ve aileleri ile yüz yüze görüşülerek araştırmanın amacı ve içeriği ile ilgili hem yazılı hem de sözlü bilgi verilmesinin ardından Çocuk Rıza Formu (EK-1) ve Aydınlatılmış Veli Onam Formu (EK-2) ile rızaları alındı. Araştırma sırasında değerlendirme sonuçları Veri Kayıt Formu'na (EK-3) kaydedildi. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri yüz yüze görüşme yöntemiyle, klinik bilgileri tıbbi kayıtlar aracılığıyla değerlendirme veri formuna kaydedildi. Tüm değerlendirmeler araştırmacı fizyoterapist tarafından gerçekleştirildi ve testler arasında verilen ek dinlenme süreleri ile görüşmeler ortalama 25-30 dakika sürdü.

Anketin güvenirlik düzeyinin belirlenmesi için 7 ila 21 gün sonra 27 çocuğa yüz yüze görüşülerek EQ-5D-Y ölçeği yeniden uygulandı.

3.6.1. Demografik ve Klinik Veriler

Çocuğun araştırmaya dahil edildiği zamanki yaş (yıl), boy (cm) ve kilosu (kg), doğum haftası, yardımcı cihaz kullanıp kullanmadığı (kullanıyor/kullanmıyor), eşlik

eden herhangi bir probleminin olup olmadığı, yakın zamanda ameliyat/botoks geçmişi, çocuğun gittiği okul tipi, kardeş sayısı ile ilgili bilgileri kaydedildi.

3.6.2. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

Çalışmaya dahil edilen Serebral palsi, Spina Bifida tanılarına sahip olan çocukların kaba motor fonksiyonlarını sınıflamak için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) kullanıldı.

KMFSS; SP'li çocuklar için geliştirilmiştir. Bu sistem çocuğun kendi başlattığı oturma, yer değiştirme gibi hareketlerin temel alındığı bir sınıflama sistemidir. Motor fonksiyonların çocuğun yaş aralığına göre değişmesi sebebi ile, 2 yaşın altı, 2–4 yaş, 4–6 yaş ve 6–12 yaşları arasında olmak üzere her yaş grubundaki çocuğa uygun fonksiyonlar tanımlanmıştır. Önceleri yalnızca 12 yaşın altındaki çocuklar için kullanılırken şu anda genişletilmiş hali ile 12–18 yaşları arasındaki çocuklar için de kullanılabilmektedir (127).

Yaşlara Göre KMFSS Seviyeleri

Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürürler.

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

3.6.3. Brooke Alt Ekstremite Fonksiyonel Sınıflandırması (BAEFS)

Nöromuskuler Hastalığa sahip olan çocukların alt ekstremite fonksiyonel seviyelerini sınıflamak için Brooke Alt Ekstremite Fonksiyonel Sınıflandırması (BAEFS) kullanıldı.

1981 senesinde Duchenne Musküler Distrofi'nin klinik değerlendirmesinde alt ve üst ekstremitenin fonksiyonel durumunu belirlemek için Vignos ve arkadaşlarının geliştirdiği sınıflandırma sistemi temel alınarak düzenlenmiştir (128). BAEFS aşağıdaki gibidir:(129)

Seviye 1: Çocuk yardımsız yürür ve dört basamak merdiven çıkar.

Seviye 2: Yürür ve tırabzandan tutunarak dört basamak merdiven çıkar. (Yürür ve tırabzandan tutunarak 12 saniyeden az sürede merdiven çıkar.)

Seviye 3: Dört basamak merdiveni yavaşça çıkar. (Yürür ve tırabzandan tutunarak 12 saniyeden uzun sürede merdiven çıkar.)

Seviye 4: Yardımsız yürür ve sandalyeden kalkabilir, fakat merdiven çıkamaz.

Seviye 5: Yardımsız yürür fakat sandalyeden kalkamaz ve merdiven çıkamaz.

Seviye 6: Sadece yardımlı yürür veya uzun yürüme cihazı (UYC) ile yardımsız yürür.

Seviye 7: UYC ile yürür fakat denge için yardımcıya ihtiyaç duyar.

Seviye 8: UYC ile ayakta durabilir fakat yardım da olsa yürüyemez.

Seviye 9: Tekerlekli sandalyededir.

Seviye 10: Yatağa bağımlıdır.

3.6.4. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL)/ Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ)

Çalışmamızda Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) çocuk veya adolesanlar kendilerinin cevapladıkları öz bildirim formu uygulandı (EK-4) ve fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) ve ölçek toplam puanı (ÖTP) olarak kaydedildi.

Varni ve ark. 2-18 yaş arasındaki çocuk ve adolesanların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçmek için oluşturdukları bir ölçektir (75). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirliğini 2-7 yaş arasındaki çocuklar için Üneri, 8-18 yaşları arasındaki çocuklar için ise Çakın Memik yapmıştır (130, 131). PedsQL; 2–4, 5–7, 8–12, 13–18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için ebeveyn formu ve 5–7, 8–12, 13–18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için öz bildirim formu olmak üzere toplam 7 formdan oluşmaktadır. Çocuk ve adolesanların formları birbirlerine bezeseler de bilişsel gelişim düzeyleri farklı olması sebebi ile çocuk formlarında daha basit kelimeler kullanılmıştır. PedsQL çocukların ve adolesanların son bir ayı içindeki iyilik halini sorgular. 5–7 yaş arasındaki çocuklar için 3 seçenekten oluşan, 8–18 yaş arası çocuk ve adolesanlar için 5 seçenekten oluşan Likert tipi bir ölçektir.

Cevaplar, 0-100 arasında puanlanmaktadır. ‘Hiçbir zaman’ cevabı 100, ’nadiren’ cevabı 75, ‘bazen’ cevabı 50,’sıklıkla’ cevabı 25 ve ‘hemen her zaman’ cevabı ise 0 puan şeklinde hesaplanmaktadır. Elde edilen toplam puan cevaplanan madde sayısına bölünerek toplam skor belirlenir. Yarısından fazla cevaplanmayan madde var ise ölçek değerlendirme dışı kalır. Ölçek hesaplanırken; ÖTP ve alt parametre olarak FSTP ve duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan PSTP hesaplanır. Skor arttıkça sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin de arttığı düşünülmektedir.

3.6.5. EQ-5D-Y (Euro Ouality of Life – Five Dimensional-Youth Version)

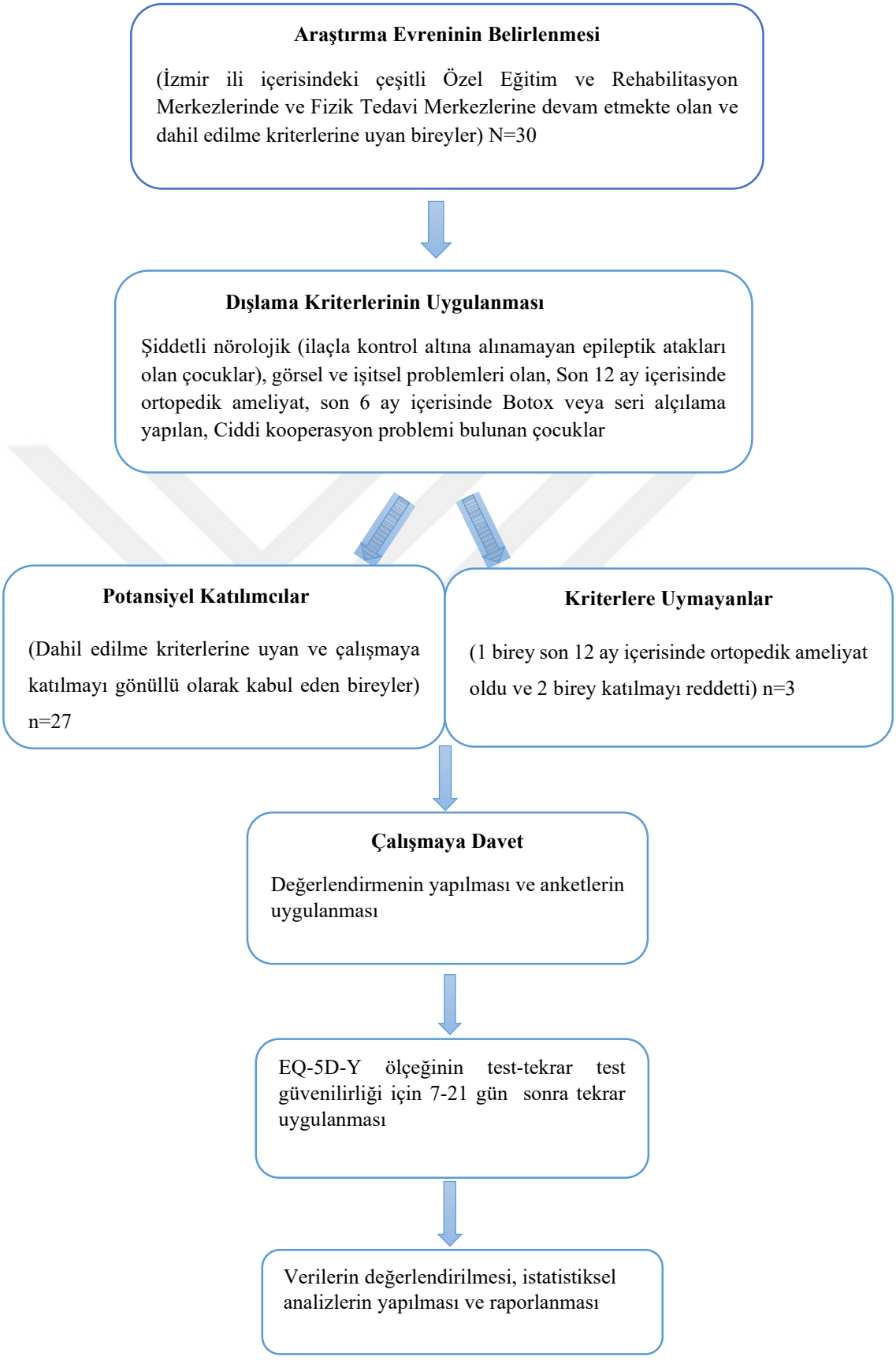
EQ-5D-Y Ölçeği İzin Prosedürü:

Çalışmada EuroQol grubu tarafından geliştirilen ve çeşitli dillere çevrilmiş ve klinik çalışmalarda kullanılan EQ-5D-Y yaşam kalitesi ölçeği (EK-5) kullanıldı. Ölçeğin geçerlik ve güvenirliği incelenmek üzere, https://euroqol.org/ web sitesi aracılığıyla Türkçe versiyonu için kullanım izni alındı (EK-6). Çalışmada anketin dil çevirisi yapılmadı, EuroQol grubu tarafından sağlanan Türkçe versiyonu kullanıldı.

EQ-5D-Y ölçeği, yaşam kalitesini değerlendirmekte olup Batı Avrupa Yaşam Kalitesi Araştırma Topluluğu olan EuroQol grubu tarafından 2009 yılında yetişkin versiyonu olan EQ-5D ölçeğinden, 8 yaşından itibaren çocuklarda ve adolesanlarda SİYK ölçeklerinin gereksinimlerine uyarlanmasıyla geliştirilmiştir(132).

Yetişkin versiyonunda olduğu gibi, bireyin o günkü sağlık hali; hareket, öz-bakım, olağan aktiviteler, ağrı / rahatsızlık ve endişe / depresyon şeklinde beş alt boyutta tanımlanır. Her bir madde için belirtilen 3 seçenek vardır; “problem yok”, “biraz problem var” ve “çok fazla problem var” şeklindedir. EQ-5D-Y ölçeğinin içeriğinde görsel analog ölçek (Visual Analogue Scale- VAS) de bulunmaktadır. Bu bölümde kişiler o günkü sağlık durumlarını 0 ile 100 arasında değişen değerlerin bulunduğu termometre şeklindeki ölçeğe işaretlemektedirler. Bu bölümden 0-100 arasında değişen yaşam kalitesi puanları elde edilir(133).

Araştırma kapsamında gerçekleştirilen tüm çalışmalar ve kullanılan yöntemler aşağıda yer alan akış şemasında belirtildi (Şekil 1).



Şekil 1. Akış Şeması

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin istatistiksel analizi R programlama dili ile yapıldı. Bireylerin sosyo-demografik özelliklerine ve klinik çeşitli özelliklerine göre dağılımı frekans analiziyle belirlendi. Bireylerin yaş, antropometrik ölçüm, KMFSS, BAEFS skorları, EQ-5D-Y ve PedsQL ölçeklerin puanlarına ilişkin tanımlayıcı istatistikler gösterildi. Tanımlayıcı istatistikler için nicel verilerde ortalama, standart sapma, en yüksek en düşük değerler, nitel verilerde ise sayı ve yüzde (%) olarak verildi. İstatistiksel olarak anlamlılık düzeyi (p) < 0,05 olarak kabul edildi.

3.7.1. Test-tekrar Test Güvenilirliği

EQ-5D-Y'nin "hareket; öz-bakım; olağan aktiviteler; ağrı / rahatsızlık; endişe / depresyon " gruplarına ait skorların test-tekrar test güvenilirliği Gwet AC_2 uyum katsayısıyla (134), "VAS" grubunun skoru ise sınıf içi korelasyon katsayısı [*intraclass correlation coefficient (ICC)*] ile analiz edildi (135). Test-tekrar test sonuçlarının yorumlamasında izlenen yöntemler şunlardır: Gwet AC_2'nin kullanıldığı analizlerde, uyum katsayısı ve uyum katsayısına ilişkin standart hata sonuçları kullanılarak Landis-Koch kıyaslama ölçeği temel alınıp kümülatif olasılık değerleri hesaplandı ve 0,95'den büyük olan en küçük kümülatif olasılık değerine karşılık gelen kıyaslama seviyesi nihai seviye olarak kabul edildi (136). Landis-Koch kıyaslama ölçeği: < 0,00 = yetersiz; 0,00–0,20 = önemsiz; 0,21–0,40 = zayıf; 0,41–0,60 = orta; 0,61–0,80 = önemli; 0,81–1,00 = neredeyse mükemmel (137). ICC analizinde iki yönlü karma etki modeli [ICC(3,1)] kullanıldı ve buna göre: < 0,50 = zayıf; 0,51–0,75 = orta; 0,76–0,90 = iyi; 0,91–1,00 = mükemmel olarak kabul edildi (135). Çalışmada “orta ve üstü” kıyaslama seviyesi güvenilirlik için kriter kabul edildi.

3.7.2. Geçerlilik

EQ-5D-Y'nin ilk test skorlarının PedsQL skorları ile kıyaslanarak geçerliliğini analiz etmek için Spearman sıralı korelasyon analizi kullanıldı. EQ-5D-Y'nin gruplarından elde edilen skorları PedsQL skorlarıyla karşılaştırırken bütüncül bir bakış açısı izlendi. EQ-5D-Y ve PedsQL ölçeklerinin soru gruplarının içeriği düşünülerek karşılaştırıldı ve buna göre eşleştirme yapıldı. Buna göre; EQ-5D-Y'nin " hareket, öz-bakım, olağan aktiviteler " gruplarının skorları PedsQL’nin fiziksel skoruyla, "endişeli, üzgün veya mutsuz hissetme" grubunun skoru PedsQL psikososyal skoruyla ve "ağrı

veya rahatsızlık duyma, VAS" gruplarının skorları PedsQL toplam skoruyla karşılaştırıldı. Anlamlılık değeri (p) < 0,05 olarak kabul edildi. Korelasyon katsayıları (r) hesaplandı ve buna göre: ≤ 0,19 = çok zayıf; 0,20–0,39 = zayıf; 0,40–0,59 = orta; 0,60–0,79 = güçlü; 0,80–1,00 = çok güçlü olarak kabul edildi(138). Çalışmada r > 0,40 geçerlik için kriter kabul edildi.EQ-5D-Y ve PedsQL nin soru gruplarının içeriği düşünülerek karşılaştırıldı ve buna göre eşleştirme yapıldı.

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmamızın örneklem sayısı istatistik açısından yeterli olsa da diğer çalışmalarla kıyaslandığında daha az olduğu görülmektedir.

3.9. Etik Kurul Onayı

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'nun 29.03.2021 tarihli, 6199 dosya numaralı ve 6199 GOA protokol numaralı 2021/10-53 karar numarası ile görüşülen Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y (EuroQol Five-Dimensional Questionnaire, Youth Version) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması" isimli araştırmanın yapılması ile ilgili etik açıdan sakınca bulunmamıştır. (Ek-8)

4. BULGULAR

4.1. Tanımlayıcı Bulgular

Çalışmamız İzmir ili sınırları içerisinde bulunan Moral İlkadım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Dr. İsmail Atabek Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tıp Merkezi ve Özel Hatay Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Dal Merkezi' nde nörolojik hastalığa sahip, okul çağında olan 27 çocuk üzerinde yapıldı. Çocukların Sosyo-demografik özelliklerine ait değerler Tablo 2. 'de gösterildi.

Tablo 2. Çocukların Sosyo-Demografik Bilgileri

Demografik özellikleri	**Katılımcılar (n= 27)**
Cinsiyet (n/%)	
Kız	12 (%44,44)
Erkek	15 (%55,56)
Yaş (yıl)	
Ort ± SS/ en küçük-en büyük	12,33± 2,45 / 8-17
BMI (kg/m2)	
Ort ± SS	20,55 ± 4,08
Fizyoterapi görme süresi (yıl)	
Ort ± SS	9,8 ± 3,22 yıl
Tanı (n/%)	
Serebral Palsi	17(%62,96)
Nöromuskuler Hastalıklar	5 (%18,52)
Spina Bifida	2 (%7,41)
Brakial Pleksus Paralizisi	2 (%7,41)
Paraparezi	1(%3,7)
Okul Türü (n/ %)	
İlkokul	7 (%25,92)
Ortaokul	12(%44,45)
Lise	8(%29,63)

n: Kişi sayısı, Ort: Ortalama, SS: standart sapma

Çalışmaya katılan çocukların Serebral Palsi, Spina Bifida, Paraparezi ve Brakial Pleksus Paralizisi olan çocuklar KMFSS ile Nöromuskuler hastalığı olan çocuklar ise BAEFS ile değerlendirildi. Çocukların fonksiyonel seviyelerine ait veriler Tablo 3.'de belirtildi.

Tablo 3. Çocukların Fonksiyonel Seviyelerine Göre Dağılımı

Klinik Özellikleri	Katılımcılar (n= 27)
KMFSS Seviyeleri	
I	18(%79,2)
II	1(%4,55)
III	3(%13,63)
BAEFS Seviyeleri	
1	2 (%40)
2	3(%60)

4.2. EQ-5D-Y Ölçeğinin Geçerlilik ve Güvenilirlik Bulguları

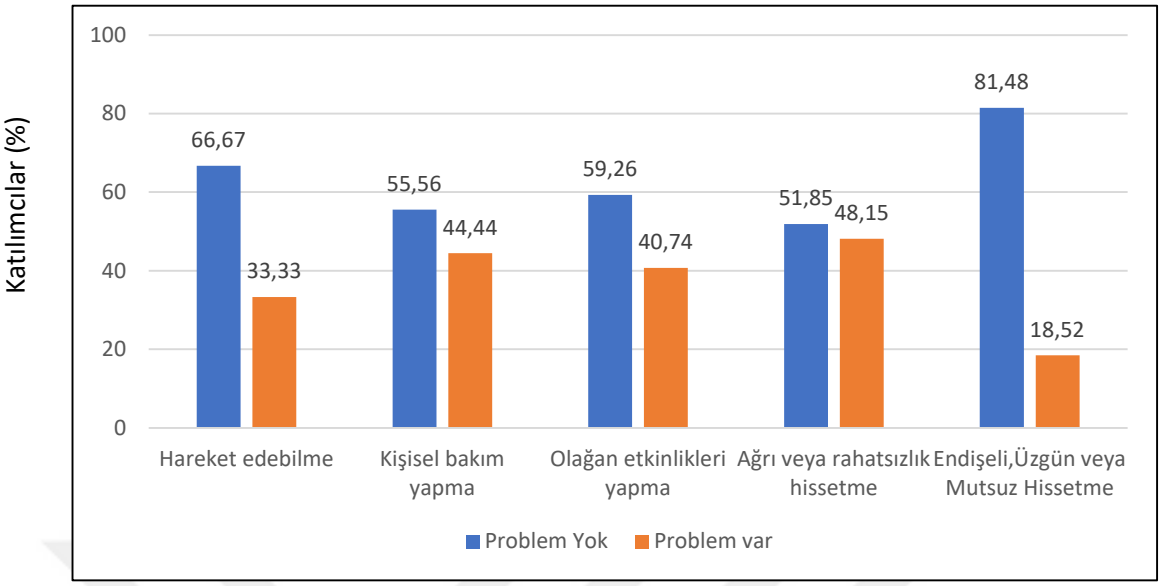
4.2.1. EQ-5D-Y Ölçeğinin Güvenilirlik Bulguları

EQ-5-Y ölçeğinin test-tekrar test sonuçlarında her bir maddesine verilen cevapların frekans dağılımı Tablo 4.'da gösterildi.

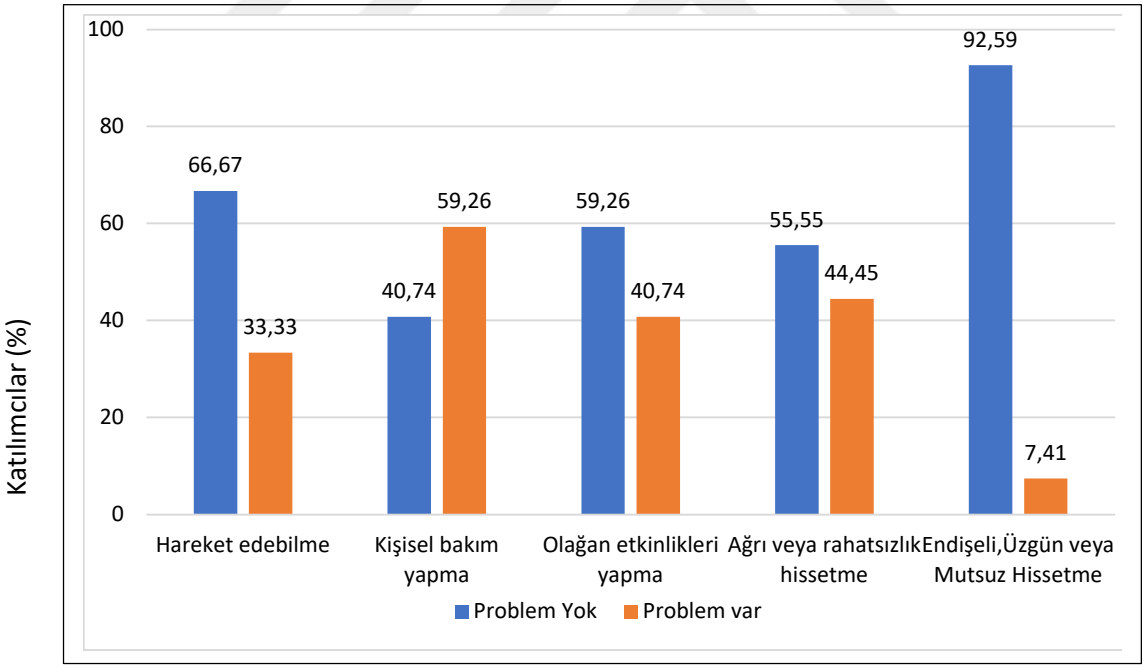
Tablo 4. EQ-5D-Y ölçeğinin her bir maddesine verilen cevapların frekans dağılımı

EQ-5D-Y	Katılımcı (n= 27)	
	Test(n)	Tekrar-test(n)
Hareket edebilme *(yürüme)* Problem: Yok /Biraz/ Çok	18/8/1	18/9/0
Kişisel bakım yapma Problem: Yok/Biraz/ Çok	15/10/2	11/13/3
Olağan etkinlikleri yapma Problem: Yok/Biraz/ Çok	16/11/0	16/11/0
Ağrı veya rahatsızlık hissetme Problem: Yok/Biraz/ Çok	14/12/1	15/12/0
Endişeli,üzgün veya mutsuz hissetme Problem: Yok/Biraz/ Çok	22/5/0	25/2/0

EQ-5-Y ölçeğinin test-tekrar test sonuçlarında her bir maddeye problem yok ve problem var (biraz problem veya çok problem) cevabını veren katılımcıların dağılımı Grafik 1 ve Grafik 2'de gösterilmiştir.



Grafik 1. EQ-5D-Y Ölçeğinin ilk testine hiç problem yok ve problem var (biraz ve ya çok problem var) cevabını veren katılımcıların dağılımı



Grafik 2. EQ-5D-Y Ölçeğinin tekrar test sonuçlarına göre hiç problem yok ve problem var (biraz veya çok problem var) cevabını veren katılımcıların dağılımı

EQ-5D-Y nin Gwet AC_2 analizi sonuçları Tablo 5. ‘de belirtildi. Ölçeğin hareket; öz-bakım; olağan aktiviteler ve ağrı / rahatsızlık alt boyutlarının kıyaslama seviyesi önemli, endişe / depresyon alt boyutunun kıyaslama seviyesi ise orta seviye olarak bulundu. (Tablo 6.) VAS skorunun ilk test sonucu 81.48 ±17.96 iken son test sonucu 86.11 ± 13.11 bulundu. ICC (intraclass correlation coefficient) analizine göre korelasyon katsayısı 0,47(%95 güven aralığı: 0,12-0,72) bulundu, bu iki VAS skorları arasında zayıf bir uyum olduğunu gösterdi. Çalışmada “orta ve üstü” kıyaslama seviyesi güvenirlik için kriter kabul edildiğinden EQ-5D-Y nin indeks bölümü güvenilir iken EQ-5D-Y VAS bölümün güvenilir olmadığı bulundu.

Tablo 5. Gwet AC_2 Analiz Sonuçları

	Uyum Yüzdesi n (%)	Uyum Katsayısı n (%)	Uyum Hatası n (%)
Hareket edebilme *(yürüme)*	% 89	0,80	0,06
Kişisel bakım yapma	%91	0,80	0,06
Olağan etkinlikleri yapma	%92	0,85	0,1
Ağrı veya rahatsızlık hissetme	%90	0,80	0,06
Endişeli,üzgün veya mutsuz hissetme	%70	0,66	0,13

Tablo 6. Landis-Koch Kıyaslama Ölçeğine Göre EQ-5D-Y ölçeğinin kümülatif olasılık değerleri

Landis-Koch	Kümülatif Olasılık Değeri				
	Hareket edebilme (Yürüme)	**Kişisel bakım yapma**	**Olağan etkinlikleri yapma**	**Ağrı veya rahatsızlık hissetme**	**Endişeli,üzgün veya mutsuz hissetme**
Neredeyse Mükemmel (0,81-1)	0,52	0,55	0,69	0,72	0,15
Önemli (0,6-0,8)	0,99	0,99	0,99	0,99	0,67
Orta (0,4-0,6)	1	1	1	1	0,97
Vasat (0,2-0,4)	1	1	1	1	0,99
Zayıf (0-0,2)	1	1	1	1	1
Kötü (-1,0)	1	1	1	1	1

4.2.2. EQ-5D-Y Ölçeğinin Geçerlilik Bulguları

PedsQL ölçeği skorlarının ortalama ± SS değerleri Tablo 7.'da gösterildi. EQ-5D-Y nin 'Hareket edebilme alt boyutu ' ile PedsQL'nin fiziksel skoru zayıf (r: -0,38, p:0,04), EQ-5D-Y nin 'Kişisel bakım yapma' alt boyutu ile PedsQL'nin fiziksel skoru orta (r: -0,46, p:0,01), EQ-5D-Y nin 'Olağan etkinlikleri yapma' alt boyutu ile PedsQL'nin fiziksel skoru zayıf (r: -0,39, p:0,04), EQ-5D-Y nin ' Endişeli, üzgün veya mutsuz hissetme' alt boyutu ile PedsQL' nin psikososyal skoru arasında orta (r: -0,52, p: 0,006) düzeyde ilişki bulundu. EQ-5D-Y nin 'Ağrı veya rahatsızlık hissetme' alt boyutu (p :0,07) ve VAS toplam skoru (p :0,17) ile PedsQL'nin Ölçek toplam puanı arasında herhangi bir ilişki bulunmadı. (Tablo 8.), (Tablo 9), (Tablo 10.)

Tablo 7. PedsQL ölçeği Fiziksel sağlık, Psikososyal sağlık ve Ölçek toplam puanı skorlarının ortalama ± SS değeri

	Katılımcılar (n= 27, ortalama ±SS)
FSTP	72,66 ± 17,3
PSTP	
Duygusal	73,15 ± 16,36
Sosyal	82,78 ±14,23
Okul	72,04 ± 16,42
ÖTP	75,99 ± 11,92

FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puan; PSTP: Psikososyal Sağlık Toplam Puan; ÖTP: Ölçek Toplam Puan

Tablo 8. EQ-5D-Y nin Hareket edebilme, Kişisel bakım yapma ve Olağan etkinlikleri yapma alt boyutları ile PedsQl'nin Fiziksel sağlık toplam puanı arasındaki ilişki

EQ-5D-Y	PedsQL FSTP (n=27)	
	r	**p**
Hareket edebilme	-0,38	0,004
Kişisel bakım yapma	-0,46	0,01
Olağan etkinlikleri yapma	-0,39	0,04

Spearmann rho Korelasyon Analizi; P<0.05; FSTP: Fiziksel sağlık toplam puanı

Tablo 9. EQ-5D-Y nin Endişeli, üzgün veya mutsuz hissetme alt boyutları ile PedsQL'nin psikosoyal sağlık toplam puanı arasındaki ilişki

	PedsQL PSTP (n=27)	
	r	**p**
Endişeli,üzgün veya mutsuz hissetme	-0,52	0,006

Spearmann Rho Korelasyon Analizi; P<0.05; PSTP: Psikososyal sağlık toplam puanı

Tablo 10. EQ-5D-Y nin Ağrı veya rahatsızlık hissetme ve VAS alt boyutları ile PedsQL'nin Ölçek toplam puanı arasındaki ilişki

	PedsQL ÖTP (n=27)	
	r	**p**
Ağrı veya rahatsızlık hissetme	-0,34	0,07
VAS	0,27	0,17

Spearmann Rho Korelasyon Analizi; P<0.05; ÖTP: Ölçek toplam puanı

5. TARTIŞMA

Bildiğimiz kadarıyla çalışmamız Türkiye' de EQ-5D-Y yaşam kalitesi ölçeğini nörolojik hastalığı olan çocuk ve gençlerde kullanan ilk geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasıdır. Bu araştırmanın amacı nörolojik hastalığı olan okul çağındaki çocuklarda EQ-5D-Y yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliğini incelemekti. Elde edilen veriler doğrultusunda, bu ölçeğin Test-tekrar test güvenilirliğinde, EQ-VAS hariç diğer maddeler güvenilir bulundu. EQ-5D-Y, bu popülasyonda geçerli bulunmadı.

Çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin ölçülmesi ile elde edilen veriler hastalıklarının risklerini saptayabilmek, sağlık durumlarını öznel olarak değerlendirebilmek, tedavi sonuçlarını izleyip aralarında karşılaştırma yapabilmek amacıyla kullanılmaktadır(75, 104). Literatürde, pediatrik SİYK araçlarının çocukların sağlık durumuna ilişkin kapsamlı bir tablo oluşturması açısından klinik semptom ölçümlerinin önemli bir tamamlayıcısı olduğu bildirilmektedir. Ancak, doğru ve güvenilir bilgi edinmek için çocuklar için kullanılan ölçeklerin ne zaman ve nasıl uygulanması konusu henüz netlik kazanmamıştır. Özellikle çocukların sağlık durumlarını ve SİYK' i güvenilir bir şekilde bildirebilecekleri en küçük yaş aralığı önemlidir. Görüşler farklılık gösterse de genel olarak çocukların 4 ila 6 yaşları arasında kendi SİYK' lerinin daha somut alanlarını bildirmeye başlayabilecekleri tahmin edilmektedir(139). Başka bir çalışmada da 8 yaş ve üzeri çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi, kişisel raporlama yoluyla belirlenebileceği ve belirlenmesi gerekliliği vurgulanmıştır(140) Ravens-Sieberer ve arkadaşlarının EQ-5D-Y nin geçerlilik ve güvenilirliğini araştırdığı çok uluslu bir çalışmada katılımcıların yaş ortalaması 13.3 yıl (133), Ryan ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada yaş ortalaması 13. 7±2.5 yıl (141), Pei ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada ise yaş ortalaması 12.7±3.1 yıldır(142). Bizim çalışmamızda ise diğer çalışmalara benzerlik göstermiş olup yaş ortalaması 12.33±2,45 yıldır.

Çocuklardaki nörolojik durumlar, farklı düzeylerde engelliliğe ve verimli bir yaşamın kaybına yol açan küresel hastalık yükünün önemli bir bölümünü temsil etmektedir. Yapılan çalışmalar incelendiğinde pediatrik nörolojik hastalıklar arasında epilepsi başta olmak üzere Serebral palsi ve zihinsel engellilik gelmektedir(143).

Çalışmamıza katılan çocukların nörolojik problemleri incelendiğinde, serebral palsinin en sık görülen bozukluk olduğu gözlenmektedir.

Pediatrik nörolojik hastalıklara bakıldığında, nörolojik bozukluğa göre cinsiyet farklılık göstermektedir. Kumar ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada pediatri polikliniğine başvuran nörolojik hastalığa sahip çocuklarını %65'inin erkek olduğu rapor edilmiştir(144). Başka bir çalışmada da bu oran %72 olarak belirtilmektedir. Literatürü destekler nitelikte çalışmamıza katılan çocukların %56'sının erkek olduğu saptanmıştır.

Çocuklarda kişinin kendisi tarafından bildirilen SİYK verileri, sağlık profesyonellerine, çocuğun sahip olduğu hastalığın ve uygulanan tedavi yöntemlerinin etkinliğini değerlendirmede yardımcı olmaktadır(133, 145, 146). Yapılan çalışmalarda çocukların kendi raporlamaları ile ebeveynlerinin raporlamaları arasında zayıf ilişki bulunmuştur. Bu nedenle de SİYK 'nin çocukların kendi perspektifinden değerlendirilmesinin önemi vurgulanmıştır(139, 147, 148). Çalışmamızda da belirtilen çalışmalarda olduğu gibi olgular ölçekleri kendileri cevaplamıştır.

Nörogelişimsel bozukluğu olan çocuklarda yaşam kalitesini ölçmek için KIDSCREEN, Child Health Questionnaire (CHQ), PROMIS Pediatric, PedsQL gibi jenerik ölçekler kullanılmaktadır(90). Janssens ve arkadaşlarının nörolojik hastalığı olan çocuklarda yapmış olduğu bir sistematik derlemede jenerik ölçeklerin incelendiği 37 makalenin 20'sinde PEDSQL ölçeğinin kullanıldığı belirtilmektedir ve bununla beraber PedsQl ölçeği Serebral Palsi, nöromüsküler ve nöro-onkolojik hastalıklar, beyin hasarı, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu gibi nörolojik hastalığı olan çocuklarda değerlendirilmiştir(53). Çalışmamızda EQ-5D-Y ölçeğine paralel ölçek olarak, hem nörolojik hastalığı olan çocuklarda sıklıkla kullanılması hem uygulama süresinin pratik olması hem de içeriğinin EQ-5D-Y ölçeği ile uyumlu olması sebebi ile PedsQl ölçeği kullanılmıştır.

EQ-5D-Y, çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini (HRQoL) ölçmek için özel olarak tasarlanmış çocukların kendi perspektiflerinden cevapladıkları, jenerik bir ölçektir. 2010 yılında 7 ülkeden bir grup araştırmacı tarafından geliştirilmiş yaşam kalitesi ölçeğidir(132). EQ-5D-Y ölçeğinin geliştirilmesi, yetişkin HRQoL ölçeği olan EQ-5D ölçeğini temel almaktadır.

Boyutların ifadesi, görsel analog ölçeğin (EQ-VAS) açıklaması ve ölçek düzeni, çocukların zihinsel ve bilişsel yeteneklerine uyum sağlayacak şekilde çocuk dostu bir formata uyarlandı(149). Golicki ve arkadaşlarının yapmış olduğu sistematik derlemede EQ-5D-Y ölçeğinin uygulandığı pediatrik popülasyonlar; genel sağlıklı popülasyon, hematolojik hastalıklar, metabolizma ve beslenme bozuklukları, muskuloskeletal ve ortopedik hastalıklar, böbrek ve idrar hastalıkları, respiratuar hastalıklar şeklindedir(150). Fakat çalışmaya dahil edilen makaleleri incelediğimizde ve genel literatürü taradığımızda ölçeğin nörolojik problemi olan çocuklarda geçerlilik ve güvenilirlik çalışması bulunmadığı görüldü.

EQ-5D-Y ölçeğinin güvenirliği 7-21 gün sonra yapılan test-tekrar test yöntemiyle ve ICC katsayısıyla hesaplandı. Çalışmamızın sonuçları incelendiğinde EQ-5D-Y ölçeğinin indeks kısmındaki tüm alt boyutların test-tekrar test güvenilirliği orta ve üzeri bulundu. EQ VAS test-tekrar test güvenilirliği ise zayıf olarak bulundu. Golicki ve arkadaşlarının yaptığı sistematik derlemeye göre EQ VAS test-tekrar test güvenilirliği (ICC), 12 alt popülasyonun 8'inde (%67) mükemmel, 2'sinde (%16,7) iyi, 1'inde (%8,3) orta ve 1 alt popülasyonda ise zayıf bulundu(150). Çalışmamızda çocukların EQ -VAS için bu sonucun çıkması örneklem büyüklüğümüzün azlığı nedeni ile olabileceğinden daha geniş bir örneklem üzerinde yapılacak güvenilirlik çalışmasıyla desteklenen nitel araştırma yapılması gerekecektir. Yine aynı çalışmada EQ-5D-Y boyutları için test-tekrar test güvenilirlik sonuçları, mobilite için zayıf ila mükemmel (MO) (0,22-0,79), öz bakım (SC) (0,17-0,95) ve olağan aktiviteler (UA) (0,20-0,78) ve ağrı/rahatsızlık (PD) (0,01-0,45) ve anksiyete/depresyon (AD) (20,15-0,55) açısından ise zayıf ila orta şeklinde bulundu(150).

Çalışmamıza dahil ettiğimiz olgular için EQ-5D-Y ölçeğinin alt başlıklarında yer alan sorunlar içerisinde en sık bildirilenler sırası ile; ağrı veya rahatsızlık hissetme, olağan etkinlikleri yapma, kişisel bakım yapma ve hareket edebilme idi. Endişeli,üzgün veya mutsuz hissetme boyutunda ise nispeten daha az sorun bildirilmiştir. Bu sonuçlar İngiltere' de yürütülen Serebral Palsi'li çocuk ve gençlerde EQ-5D-Y anketi ile bir başka yaşam kalitesi anketinin karşılaştırıldığı çalışmadaki sonuçlar ile benzerlik göstermektedir(141). Çocuklardaki nörolojik hastalık nedeni ile emosyonel engellerden ziyade fiziksel zorluklarla daha fazla karşılaştıkları varsayılabilir.

EQ-5D-Y ölçeğinin geçerliğini değerlendirmek amacıyla PedsQl ölçeği kullanıldı. Bizim çalışmamızda EQ-5D-Y' nin 'Ağrı veya rahatsızlık hissetme' alt boyutu ile EQ VAS dışında diğer tüm maddeler PedsQL ile zayıf ya da orta düzeyde ilişkiye sahip olduğunu göstermektedir. Golicki ve arkadaşlarının yapmış olduğu sistematik derlemede EQ-5D-Y nin indeks kısmı için araştırılan 21 makalede güçlü düzeyde ilişki bulunmuştur ve bu sonuçların büyük bir kısmı PedsQL ölçeği ile yapılmıştır (correlation coefficient =0.49; 95% CI 0.41-0.56; I^2 = 52%)(150). Hsu ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise EQ-5D-Y ölçeğinin VAS kısmı ile PedsQL 'nin toplam puanı, duygusal ve sosyal alan skorları ile zayıf düzeyde ilişki bulunmuştur(151). Ayrıca EQ-5D-Y'nin anksiyete/depresyon alt boyutu ile PedsQL nin duygusal skoru arasında da zayıf düzeyde ilişki bulunmuştur.

Çalışmamızda PedsQL 'nin Fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP:72,66 ± 17,3) Psikososyal sağlık toplam puanından (PSTP: 75,99 ±11,92) daha düşük olarak bulundu. Boyle ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada ve Hsu ve arkadaşlarının yapmış oldukları çalışmalarda ise Fiziksel sağlık toplam puanı Psikososyal sağlık toplam puanından daha yüksek bulunmuştur(151, 152). Her iki çalışmadaki fiziksel sağlık puanların yüksek çıkması çalışmaya dahil edilen katılımcıların herhangi bir fiziksel engelinin bulunmaması ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Çalışmamızın güçlü yanları; EQ-5D-Y ölçeğinin bu popülasyonda uygulanan Türkiye' deki ilk çalışma olması, test-tekrar test güvenilirliğinin değerlendirmeye dahil edilmesi, değerlendirmelerin bireylerin rutin seansları sırasında gerçekleştirilmesi hem ilk hem de ikinci değerlendirmede maliyetsiz ve bireye herhangi bir açıdan yük oluşturmayan bir prosedür izlenmesi şeklinde belirtilebilir.

Çalışmamızın limitasyonları ise; çalışmaya katılan olguların ölçeklerini kendilerinin cevaplamalarını istedik. Bunun için de bilişsel problemi olmayan, mobil olabilen, normal okullarına devam eden, okuma yazma bilen, pediatrik nörolojik hastalığı olan çocuklara ulaşmak oldukça güç oldu. Örneklem büyüklüğünde hedeflenen sayıya ulaşılmış olsa da diğer çalışmalara kıyasla sayının daha az olduğu görülmektedir. Bu durumun istatistik açıdan bir problem olmamasıyla birlikte bazı analiz sonuçlarını etkileyeceği düşünülmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

EQ-5D-Y ölçeğinin pediatrik nörolojik hastalığı olan çocuklarda geçerlilik ve güvenilirliğini araştırmak amacıyla yaptığımız bu çalışmada elde ettiğimiz sonuçlar şunlardır;

EQ-5D-Y ölçeğinin güvenirlik değerlendirmesi için test-tekrar test yöntemi uygulandı ve ICC katsayısı incelendi. Yapılan bu analizler sonunda EQ-5D-Y ölçeğinin indeks kısmı farklı zamanlarda uygulanmasında hastayı aynı şekilde değerlendirebildiği ve güvenilir olduğu görüldü.

EQ-5D-Y ölçeğinin geçerliğinin değerlendirilmesinde Spearman korelasyon testi kullanıldı. Yapılan analizler sonucunda geçerliliğin değerlendirilmesi için kullandığımız PedsQL ölçeği ile EQ-5D-Y nin 'Ağrı veya rahatsızlık hissetme' alt boyutu ve EQ- VAS dışında diğer tüm maddeler arasında zayıf ya da orta düzeyde ilişki bulundu.

Sonuç olarak EQ-5D-Y ölçeği katılımcıların doldurması için nispeten hızlı ve basit, her bilişsel gelişim seviyesi için uygun ve anlaşılırdır. Ayrıca çocukların kendi perspektifinden değerlendirilir. Bu avantajları dikkate alınmakla beraber pediatrik nörolojik hastalarda kullanılabilecek bir ölçek olarak yorumlamak için örneklem büyüklüğünün daha fazla olduğu çalışmalara ihtiyaç vardır.

EQ-5D-Y ölçeğinin; Epilepsi, Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu, Otizm gibi hastalık gruplarıyla yapılmış çalışmalarına rastlanmamıştır. Bu nedenle gelecekteki çalışmalarda bu popülasyonun da dahil edilebileceği önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Nutini M, Karczewski M, Capoor J. Fatigue in children with neurologic impairments. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America. 2009;20(2):339-46.
2. Weinshenker B, Bass B, Rice G, Noseworthy J, Carriere W, Baskerville J, Ebers G. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study: I. Clinical course and disability. Brain. 1989;112(1):133-46.
3. Rickards H. Depression in neurological disorders: Parkinson's disease, multiple sclerosis, and stroke. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 2005;76(suppl 1):i48-i52.
4. Ibrahim A, Ahdi SG, Shumaila Rafique JRA, Waseem A, Sultan T. Spectrum of Neurological Disorders in Children: Frequency, Distribution, Pattern and Related Factors. Pakistan Pediatric Journal. 2023;47(1):61-6.
5. C.P. P. Serebral Palsi. M.K. G, B. A, editors. Ankara.2015.
6. Toprak Ç. Çocuk Nöroloji Hastalarının Sosyodemografik Özellikleri [Uzmanlık Tezi]2010.
7. Leung CYS, Li-Tsang CWP. Quality of life of parents who have children with disabilities. Hong Kong journal of occupational therapy. 2003;13(1):19-24.
8. Viehweger E, Robitail S, Rohon M-A, Jacquemier M, Jouve J-L, Bollini G, Simeoni M-C, editors. Measuring quality of life in cerebral palsy children. Annales de réadaptation et de médecine physique; 2008: Elsevier.
9. McDonald CM. Physical activity, health impairments, and disability in neuromuscular disease. American journal of physical medicine & rehabilitation. 2002;81(11):S108-S20.
10. Olle MM, Pivarnik JM, Klish WJ, Morrow Jr JR. Body composition of sedentary and physically active spinal cord injured individuals estimated from total body electrical conductivity. Archives of physical medicine and rehabilitation. 1993;74(7):706-10.
11. Guyatt GH, Naylor CD, Juniper E, Heyland DK, Jaeschke R, Cook DJ. Users' guides to the medical literature: XII. How to use articles about health-related quality of life. Jama. 1997;277(15):1232-7.
12. Hays R, Vickrey B, Hermann B, Perrine K, Cramer J, Meador K, et al. Agreement between self reports and proxy reports of quality of life in epilepsy patients. Quality of Life Research. 1995;4:159-68.
13. Keskin N. Serebral Palsili bireylerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmede kullanılan ölçeklerin geçerlilik ve güvenilirliklerinin araştırılması [Yüksek Lisans]: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2011.
14. Craig BM, Greiner W, Brown DS, Reeve BB. Valuation of Child Health-Related Quality of Life in the United States. Health Economics. 2016;25(6):768-77.
15. KC K, A L. Cerebral palsy. J Med. 1994;330(3):188-95.
16. Stempien LM, Gaebler-Spira D. Rehabilitation of Children and Adult with Cerebral Palsy. Physical Medicine and Rehabilitation 1996:1113-32.
17. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Developmental medicine and child neurology. 2005;47(8):571-6.
18. Yakut A. Serebral Palside Yeni Gelişmeler. Turkiye Klinikleri Journal of Pediatrical Sciences. 2008;4(4):127-38.

19. E. W. The child with cerebral palsy: diagnosis and beyond. Semin Pediatr Neurol. 2006;13(4):286-96.
20. Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. Developmental medicine and child neurology. 2006;48(6):413-6.
21. Gunel M. Rehabilitation of children with cerebral palsy from a physiotherapist's perspective. Acta orthopaedica et traumatologica turcica. 2009;43(2):173-80.
22. Surman G, Newdick H, Johnson A. Cerebral palsy rates among low-birthweight infants fell in the 1990s. Developmental medicine and child neurology. 2003;45(7):456-62.
23. Surman G, Hemming K, Platt MJ, Parkes J, Green A, Hutton J, Kurinczuk JJ. Children with cerebral palsy: severity and trends over time. Paediatric and perinatal epidemiology. 2009;23(6):513-21.
24. Oğuz H, Dursun E, Dursun N. Tıbbi rehabilitasyon: Nobel Tıp Kitabevleri; 2004.
25. A Y. Serebral Palsi Etiyolojisi, Tanı ve Ayırıcı Tanı Türkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics. 2009;2(2):8-12.
26. Shevell MI, editor The "Bermuda triangle" of neonatal neurology: cerebral palsy, neonatal encephalopathy, and intrapartum asphyxia. Seminars in pediatric neurology; 2004: Elsevier.
27. Torfs CP, van den Berg BJ, Oechsli FW, Cummins S. Prenatal and perinatal factors in the etiology of cerebral palsy. The Journal of pediatrics. 1990;116(4):615-9.
28. H Ö. Cerebral Palsy, Tarihsel, Tıbbi, Eğitimsel, Sosyal ve

Çok Yönlü Yaklaşım. Ankara: Boyut Kitaplar; 2005.
29. Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. Developmental medicine and child neurology. 2007;49:35.
30. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. 2007;109(suppl 109):8-14.
31. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). Journal of Pediatric Health Care. 2007;21(3):146-52.
32. Bennett FC. Diagnosing cerebral palsy--the earlier the better. Contemporary Pediatrics. 1999;16(7):65-.
33. Hou M, Zhao J-H, Yu R. Recent advances in dyskinetic cerebral palsy. World J Pediatr. 2006;1:23-8.
34. Kyllerman M, Bager B, Bensch J, Bille B, Olow I, Voss H. Dyskinetic cerebral palsy: I. Clinical categories, associated neurological abnormalities and incidences. Acta Paediatrica. 1982;71(4):543-50.
35. JS T. Pediatric physical therapy. 3. ed. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins; 1999.
36. A F, G C. The Spastic Forms of Cerebral Palsy: A Guide to the Assessment of Adaptive Functions: Springer; 2010.
37. Livanelioğlu A, Günel M. Serebral palside fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaası. 2009;5:12.
38. Cameron MH, Monroe LG. Physical Rehabilitation-E-Book: Evidence-based examination, evaluation, and intervention: Elsevier Health Sciences; 2007.

39. Schoenmakers MAGC. Functional aspects of spina bifida in childhood 2003.
40. Mitchell LE, Adzick NS, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS. Spina bifida. The Lancet. 2004;364(9448):1885-95.
41. Müezzinoğlu Ö. Meningomyeloselde ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin fiziksel fonksiyonel kapasite üzerine etkisinin incelenmesi. 2014.
42. Au KS, Ashley-Koch A, Northrup H. Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. Developmental disabilities research reviews. 2010;16(1):6-15.
43. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. Developmental disabilities research reviews. 2008;14(2):137-46.
44. Nicolaides K, Gabbe SG, Campbell S, Guidetti R. Ultrasound screening for spina bifida: cranial and cerebellar signs. The Lancet. 1986;328(8498):72-4.
45. Shin M, Besser LM, Siffel C, Kucik JE, Shaw GM, Lu C, et al. Prevalence of spina bifida among children and adolescents in 10 regions in the United States. Pediatrics. 2010;126(2):274-9.
46. Say B, Tunçbilek E, Balci S, Muluk Z, Gögüs T, Saraçlar M, Koçal C. Incidence of congenital malformations in a sample of the Turkish population. Human heredity. 1973;23(5):434-41.
47. Tuncbilek E, Boduroğlu K, Alikaşifoğlu M. Neural tube defects in Turkey: prevalence, distribution and risk factors. The Turkish journal of pediatrics. 1999;41(3):299-305.
48. ML. B. Children with Disabilities. 5th Ed ed. Washington: Brookes Publishing Company, Baltimore, MD; 2002.
49. Schoenmakers MA, Uiterwaal CS, Gulmans VA, Gooskens RH, Helders PJ. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. Clinical rehabilitation. 2005;19(6):677-85.
50. Lemelle J, Guillemin F, Aubert D, Guys J, Lottmann H, Lortat-Jacob S, et al. Quality of life and continence in patients with spina bifida. Quality of Life Research. 2006;15:1481-92.
51. Pit-ten Cate IM, Kennedy C, Stevenson J. Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. Developmental medicine and child neurology. 2002;44(5):317-22.
52. Buffa P, De Gennaro M, Battaglino F, Beseghi U, Di Lorenzo F, Torre M. Quality of life in spina bifida patients: results of an Italian survey. Cerebrospinal Fluid Research. 2004;1(1):1-.
53. Jansen H, Blokland E, de Jong C, Greving J, Poenaru D. Quality of life of African children with spina bifida: results of a validated instrument. Cerebrospinal Fluid Research. 2009;6(2):1-.
54. Northrup H, Volcik KA. Spina bifida and other neural tube defects. Current problems in pediatrics. 2000;30(10):317-32.
55. Özek MM, Cinalli G, Maixner WJ, Maixner W. Spina bifida: management and outcome: Springer; 2008.
56. Brin MF, Younger D. Neurologye Disorders and Aspiration. Otolaryngologic Clinics of North America. 1988;21(4):691-9.
57. E. ŞA. Miyelomeningoselli Çocuk Hastalarda Yaşam Kalitesinin Araştırılması. İstanbul: İstanbul Üniversitesi; 2008.
58. Campbell SK PR, Linden DWV. Physical Therapy for Children. 3th Ed. ed. United States of America2006.

59. Clayton DB, Brock III JW, Joseph DB. Urologic management of spina bifida. Developmental disabilities research reviews. 2010;16(1):88-95.
60. Fletcher JM BM, Dennis M. Language development in children with spina bifida. Semin Pediatr Neurol. 2002;9(3):201-8.
61. Elbasan B. Pediatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon. Ankara: İstanbul Tıp Kitabevi; 2019.
62. Özsarlak Ö, Schepens E, Parizel P, Van Goethem J, Vanhoenacker F, De Schepper A, Martin J. Hereditary neuromuscular diseases. European journal of radiology. 2001;40(3):184-97.
63. Karaduman AA, Alemdaroğlu İ, Yılmaz ÖT. Pediatrik nöromusküler hastalıklarda fizyoterapi ve rehabilitasyon: Pelikan Kitabevi; 2014.
64. Dubowitz V. Muscle disorders in childhood. (No Title). 1995.
65. P S, F. D. Kas ve Nöromüsküler Kavşak Hastalıkları. İstanbul2009.
66. A K, ÖT. Y. Fizyoterapi ve rehabilitasyon (2. Cilt). Ankara: Pelikan Yayıncılık; 2016.
67. Esra T, Atasoy Hİ, AYDIN H, Zeynep O. Becker musküler distrofili geniş bir ailede moleküler ve klinik değerlendirme. Zeynep Kamil Tıp Bülteni. 2010;41(4):213-6.
68. Mitsuhashi S, Kang PB, editors. Update on the genetics of limb girdle muscular dystrophy. Seminars in pediatric neurology; 2012: Elsevier.
69. Nigro V, Savarese M. Genetic basis of limb-girdle muscular dystrophies: the 2014 update. Acta Myologica. 2014;33(1):1.
70. Burns TM. Atlas of Neuromuscular Diseases: A Practical Guideline. LWW; 2007.
71. Begin P, Mathieu J, Almirall J, Grassino A. Relationship between chronic hypercapnia and inspiratory-muscle weakness in myotonic dystrophy. American journal of respiratory and critical care medicine. 1997;156(1):133-9.
72. Aboussouan L. Mechanisms of exercise limitation and pulmonary rehabilitation for patients with neuromuscular disease. Chronic Respiratory Disease. 2009;6(4):231-49.
73. O N, T. E. Pediatri, Cilt 2. . İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2010.
74. Üneri ÖS, Karadavut KI. Ebeveyn Degerlendirmesine Dayali, Serebral Palsili Çocuklarda Yasam Kalitesi: Bir Ön Çalisma/Parent-Reported Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Preliminary Study. Noro-Psikyatri Arsivi. 2010;47(2):127.
75. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Medical care. 1999:126-39.
76. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. Medical care. 2001:800-12.
77. Jahangırova A. Spina bifida'lı çocuklar ve birinci derece yakınlarının yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. 2019.
78. Fayers PM, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes: John Wiley & Sons; 2013.
79. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt BC, et al. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. Turk Psikiyatri Dergisi. 2008;19(4).

80. Erdoğanoğlu Y. Serebral parazili çocuklar ve ailelerinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi: Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2006.
81. Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A comparative review of generic quality-of-life instruments. Pharmacoeconomics. 2000;17:13-35.
82. Bradlyn AS, Ritchey AK, Harris CV, Moore IM, O'Brien RT, Parsons SK, et al. Quality of life research in pediatric oncology: research methods and barriers. Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society. 1996;78(6):1333-9.
83. Lemmon ME, Huffstetler HE, Reeve BB. Measuring health-related quality of life in pediatric neurology. Journal of child neurology. 2020;35(10):681-9.
84. Goode D. The national quality of life for persons with disabilities project: A quality of life agenda for the United States. Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues. 1994:139-61.
85. Brown R, Brown P, Bayer M. A quality of life model: New challenges arising from a six year study. Quality of life for persons with disabilities. 1994:39-56.
86. GL A, PJ. D. The disability paradox: high quality of life against all odds. Soc Sci Med. 1999 Apr;48(8):977-88.
87. P R. Children's quality of life: separating the person from the disorder. Arch Dis Child. 2008 Feb;93(2):100-1.
88. EB W. Evidence Based Pediatrics and Child Health. In: British Medical Journal Books2000.
89. Waters E, Davis E, Ronen GM, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. Developmental medicine & child neurology. 2009;51(8):660-9.
90. Pinheiro LC, McFatrich M, Lucas N, Walker JS, Withycombe JS, Hinds PS, et al. Child and adolescent self-report symptom measurement in pediatric oncology research: a systematic literature review. Quality of life research. 2018;27:291-319.
91. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. Value in health. 2008;11(4):742-64.
92. Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT, LaForest S, Catanzaro NL, Campbell J, et al. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. Clinical pediatrics. 1994;33(7):421-30.
93. Ketelaar M, Vermeer A, Helders PJ. Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures. Clinical rehabilitation. 1998;12(5):369-80.
94. Tarsuslu T, Livanelioğlu A. Serebral paralizili bireylerde motor limitasyonun mobilite ve bağımsızlık düzeyi üzerine etkisi. Fizyoterapi Rehabilitasyon. 2008.
95. Dalvand H, Dehghan L, Feizy A, Amirsalai S, Bagheri H. Effect of the Bobath technique, conductive education and education to parents in activities of daily living in children with cerebral palsy in Iran. Hong Kong Journal of Occupational Therapy. 2009;19(1):14-9.
96. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. Jama. 2002;288(11):1357-63.

97. Tseng M-H, Chen K-L, Shieh J-Y, Lu L, Huang C-Y. The determinants of daily function in children with cerebral palsy. Research in Developmental Disabilities. 2011;32(1):235-45.
98. Smits D-W, Ketelaar M, Gorter JW, van Schie P, Dallmeijer A, Jongmans M, Lindeman E. Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy. Research in developmental disabilities. 2011;32(1):222-34.
99. Bjornson K, McLaughlin J. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. European Journal of Neurology. 2001;8:183-93.
100. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology. 2001;43(9):601-8.
101. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VL, Chambers HG. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. Developmental medicine and child neurology. 2005;47(9):592-7.
102. Tarsuslu Şimşek T, Livanelioğlu A. Serebral paralizili bireylerde ağrının aktivite bağımsızlığı ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerine etkisi.23(3):107-13.
103. Norman GR, Sloan JA, Wyrwich KW. Interpretation of changes in health-related quality of life: the remarkable universality of half a standard deviation. Medical care. 2003:582-92.
104. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. Archives of disease in childhood. 2001;84(3):205.
105. Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Reliability in the ratings of quality of life between parents and their children of school age with cerebral palsy. Quality of life research. 2008;17:1163-71.
106. Jokovic A, Locker D, Guyatt G. How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. Quality of life research. 2004;13:1297-307.
107. Organization WH. In WH Organization. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY. 2007.
108. Morrow AM, Hayen A, Quine S, Scheinberg A, Craig JC. A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. Child: care, health and development. 2012;38(2):186-95.
109. Danielsson AJ, Bartonek Å, Levey E, McHale K, Sponseller P, Saraste H. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. Journal of children's orthopaedics. 2008;2(1):45-54.
110. Mussatto K. Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. Cardiology in the Young. 2006;16(S3):110-6.
111. Sawin KJ, Brei TJ, Stevens S, Neufeld J, Buran CF. The meaning of quality of life in adolescents with spina bifida and their parents. Cerebrospinal Fluid Research. 2006;3(1):1-.
112. Andrén E, Grimby G. Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bifida: a follow-up study. Disability and rehabilitation. 2004;26(9):528-36.

113. Castree BJ, Walker J. The young adult with spina bifida. British Medical Journal (Clinical research ed). 1981;283(6298):1040.
114. Battibugli S, Gryfakis N, Dias L, Kelp-Lenane C, Figlioli S, Fitzgerald E, et al. Functional gait comparison between children with myelomeningocele: shunt versus no shunt. Developmental Medicine & Child Neurology. 2007;49(10):764-9.
115. Dorner S. The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. Developmental Medicine & Child Neurology. 1975;17(6):765-76.
116. Piggott H. The natural history of scoliosis in myelodysplasia. The Journal of Bone & Joint Surgery British Volume. 1980;62(1):54-8.
117. Tomatır AG, Vural BK, Açıkbaş İ, Akdag B. Registries of cases with neural tube defects in Denizli, Turkey, 2004-2010. Genetics and Molecular Research. 2014.
118. Woodhouse CR. Myelomeningocele: neglected aspects. Pediatric Nephrology. 2008;23:1223-31.
119. Bendixen RM, Senesac C, Lott DJ, Vandenborne K. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. Health and quality of life outcomes. 2012;10(1):1-9.
120. Livesey D, Lum Mow M, Toshack T, Zheng Y. The relationship between motor performance and peer relations in 9-to 12-year-old children. Child: care, health and development. 2011;37(4):581-8.
121. Ercan I, Kan I. Reliability and validity in the scales. Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 2004;30(3):211-6.
122. Ergin DY. 1. ölçeklerde geçerlik ve güvenirlik. Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi. 1995;7(7):125-48.
123. Sürücü L, Maslakçı A. Validity and reliability in quantitative research. BMIJ, 8 (3), 2694–2726. Retrieved March. 2020;3:2021.
124. Karakoç AGDFY, Dönmez L. Ölçek geliştirme çalışmalarında temel ilkeler. Tıp Eğitimi Dünyası. 2014;13(40):39-49.
125. Özen Y, GÜLAÇTI F, Kandemir M. Eğitim bilimleri araştırmalarında geçerlik ve güvenirlik sorunsalı. Atatürk Üniversitesi Erzincan Eğitim Fakültesi Dergisi. 2006;8(1):69-89.
126. YAŞLIOĞLU MM. Sosyal bilimlerde faktör analizi ve geçerlilik: Keşfedici ve doğrulayıcı faktör analizlerinin kullanılması. İstanbul Üniversitesi İşletme Fakültesi Dergisi. 2017;46:74-85.
127. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Developmental medicine & child neurology. 1997;39(4):214-23.
128. Vignos PJ, Spencer GE, Archibald KC. Management of progressive muscular dystrophy of childhood. Jama. 1963;184(2):89-96.
129. Brooke MH, Griggs RC, Mendell JR, Fenichel GM, Shumate JB, Pellegrino RJ. Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine. 1981;4(3):186-97.
130. ÖŞ Ü. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 2-7 yaşlarındaki Türk

çocuklarında geçerlik ve güvenirliği. Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi; 2005.
131. N. ÇM. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenirlik

çalışması. Kocaeli: Kocaeli Üniversitesi; 2005.
132. Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, Devlin N, et al. Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. Quality of life research. 2010;19(6):875-86.
133. Ravens-Sieberer U, Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, et al. Feasibility, reliability, and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. Quality of life research. 2010;19(6):887-97.
134. Gwet KL. Computing inter-rater reliability and its variance in the presence of high agreement. British Journal of Mathematical and Statistical Psychology. 2008;61(1):29-48.
135. Koo TK, Li MY. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. Journal of chiropractic medicine. 2016;15(2):155-63.
136. Gwet KL. Handbook of inter-rater reliability: The definitive guide to measuring the extent of agreement among raters: Advanced Analytics, LLC; 2014.
137. Landis JR, Koch GG. An application of hierarchical kappa-type statistics in the assessment of majority agreement among multiple observers. Biometrics. 1977:363-74.
138. Evans JD. Straightforward statistics for the behavioral sciences: Thomson Brooks/Cole Publishing Co; 1996.
139. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. Value in health. 2004;7(1):79-92.
140. Ravens-Sieberer U, Karow A, Barthel D, Klasen F. How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. Dialogues in clinical neuroscience. 2014;16(2):147-58.
141. Ryan JM, McKay E, Anokye N, Noorkoiv M, Theis N, Lavelle G. Comparison of the CHU-9D and the EQ-5D-Y instruments in children and young people with cerebral palsy: a cross-sectional study. BMJ open. 2020;10(9).
142. Pei W, Yue S, Zhi-Hao Y, Ruo-Yu Z, Bin W, Nan L. Testing measurement properties of two EQ-5D youth versions and KIDSCREEN-10 in China. The European Journal of Health Economics. 2021;22(7):1083-93.
143. Banerjee TK, Hazra A, Biswas A, Ray J, Roy T, Raut DK, et al. Neurological disorders in children and adolescents. The Indian Journal of Pediatrics. 2009;76:139-46.
144. Kumar G, Sharma V, Kumar A, Sharma GK. Clinical Profile of Pediatric Neurology Disorders: A Study From a Semi-Urban Medical College in Northwestern India. Cureus. 2022;14(10).
145. Sloan J, Symonds T, Vargas-Chanes D, Fridley B. Practical guidelines for assessing the clinical significance of health-related quality of life changes within clinical trials. Drug Information Journal. 2003;37(1):23-31.
146. Le QA, Doctor JN, Zoellner LA, Feeny NC. Minimal clinically important differences for the EQ-5D and QWB-SA in Post-traumatic Stress Disorder (PTSD): results from a Doubly Randomized Preference Trial (DRPT). Health and Quality of Life Outcomes. 2013;11(1):1-9.
147. Sattoe JN, van Staa A, Moll HA, nl OYOFRGoh. The proxy problem anatomized: child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. Health and quality of life outcomes. 2012;10:1-13.

148. Wu R, Zhang J, Sun J, Zhou M, Wu J, Li N, et al. Validation of the Chinese version of the Canadian Haemophilia Outcomes-Kids' Life Assessment Tool (the CHO-KLAT). Haemophilia. 2014;20(6):794-9.
149. Kreimeier S, Greiner W. EQ-5D-Y as a health-related quality of life instrument for children and adolescents: the instrument's characteristics, development, current use, and challenges of developing its value set. Value in Health. 2019;22(1):31-7.
150. Golicki D, Młyńczak K. Measurement properties of the EQ-5D-Y: A systematic review. Value in Health. 2022;25(11):1910-21.
151. Hsu C-N, Tain Y-L, Lu P-C, Lin H-W. Comparisons of EQ-5D-Y and PedsQL in pediatric patients with mild-to-moderate chronic kidney disease in longitudinal analyses. Health and quality of life outcomes. 2023;21(1):117.
152. Boyle SE, Jones GL, Walters SJ. Physical activity, quality of life, weight status and diet in adolescents. Quality of Life Research. 2010;19:943-54.

8. EKLER

EK 1. ÇOCUK RIZA FORMU

Araştırmanın Adı: Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y (EuroQol Five- Dimensional Questionnaire, Youth Version) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması

Sevgili Katılımcı,

Benim adım Neslihan PARS. Biz, nörolojik hastalığı olan çocuklar üzerine bir araştırma yapıyoruz. Amacımız; Çocuk nörolojik Hastaların sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendirmek ve bunun için geliştirilmiş olan bir anketin Türkçe formunun uygulanmasının geçerli ve güvenilir olup olmadığını araştırmaktır. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı ben ve hocam Prof. Dr. Didem KARADİBAK ile beraber yapıyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan sana günlük hayattaki aktivitelerin ve nasıl hissettiğin ile ilgili sorular soracağız. Bu testler sırasında canın yanmayacak. Bu araştırmaya katılacak olursan sağlık durumunun günlük yaşamını ne şekilde etkilediğini ve sağlık durumunda hangi değişikliklerin meydana geldiğini tespit edeceğiz ve dolayısıyla tedavin için de faydalı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını senin adını söylemeden yayınlayacağız.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da fizyoterapistin sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kâğıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı

kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası: Tarih:

Olur Alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kuruluş Görevlisinin

Adı- Soyadı: Prof.Dr. Didem KARADİBAK **Tarih:**

Telefon Numarası: **İmza:**

Açıklamaları Yapan Araştırmacının

Adı- Soyadı: Fzt.Neslihan PARS **Tarih:**

Telefon Numarası: **İmza:**

EK-2

AYDINLATILMIŞ VELİ ONAM FORMU

Bu çalışmanın amacı; Çocuk Nörolojik Hastalarda, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin değerlendirmek ve bunun için geliştirilmiş olan bir anketin Türkçe formunun uygulanmasının geçerli ve güvenilir olup olmadığını araştırmaktır. Araştırmanın ismi Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y (Euro Ouality of Life – Five Dimension-Youth) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması'dır.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Araştırmaya davet edilmenizin sebebi pediatrik nörolog tarafından nörolojik hastalık tanısı konulmuş bir çocuğa sahip olmanızdır.

Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz çocuğunuz Fzt. Neslihan PARS tarafından klinik değerlendirmeye tabi tutulacaktır. Klinik değerlendirme kapsamında anket şeklinde düzenlenmiş formları doldurmanız gerekecektir. Bu anket sonuçları kimliğiniz belirtilmeden sağlık alanında öğrenim gören öğrencilerin eğitiminde veya bilimsel nitelikteki çalışmalarda kullanılabilir. Bu amaçların dışında bu kayıtlar kullanılmayacak ve başkalarına verilmeyecektir.

Bu çalışmada çocuğunuzun yaşam kalitesi ile ilişkili sorunları saptamaya yönelik değerlendirmeler yapılacaktır. Çocuğunuza anketlerdeki soruları yönelteceğiz ve cevaplarını kaydedeceğiz. Bu süreç de toplam 20 dakika sürecektir. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Uygulanan ölçekler sonucunda elde edilen bilgiler gizli tutulacak ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

Yapılacak çalışmanın getireceği olası yararlar: Ülkemizde pediatrik nörolojik hastalığı olan bireylerin oranı oldukça yüksektir. Bu konuda geliştirilmiş geçerli ve güvenilir değerlendirme yöntemleri ve ölçüm araçlarına ihtiyaç duyulmaktadır. Bu çalışma, EQ-5D-Y anketinin nörolojik hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesinin daha iyi değerlendirilmesi, geçerlik ve güvenirliğinin araştırılması amacıyla

planlanmıştır. Çalışma sonucunda geçerli ve güvenilir bir değerlendirme aracı Türkçe ’ye kazandırılmış olacaktır.

Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Katıldığınız takdirde yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz. Böyle bir durumda çalışmacıyı mağdur etmemek için çalışma tamamlanmadan haber verme yükümlülüğünüz vardır.

Öğrencinin- Veli/Vasisinin Beyanı

Velisi/vasisi bulunduğum öğrencim Sayın Fzt. Neslihan PARS tarafından yapılacak bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler aktarılarak bilgilendirilmiştir. Bu bilgilerden sonra velisi/vasisi bulunduğum öğrenci böyle bir araştırmaya “katılımcı” (denek) olarak davet edilip onayımız istenmiştir.

Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında velisi/vasisi bulunduğum öğrencinin kişisel bilgilerinin ihtimamla korunacağı konusunda bize yeterli güven verilmiştir.

Velisi/vasisi bulunduğum öğrenci araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmeyecektir. Velisi/vasisi bulunduğum öğrenciye bir ödeme de yapılmayacaktır.

Araştırmaya katılması konusunda velisi/vasisi bulunduğum öğrenciye zorlayıcı bir davranışta bulunulmamıştır.

Velisi/vasisi bulunduğum öğrenci v ben yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayız. Velisi/vasisi bulunduğum öğrenci ve ben kendi başımıza belli bir düşünme süresi sonunda; öğrenci adı geçen bu araştırmada “katılımcı” (denek) olarak yer alma davetini gönüllülük içerisinde kabul etmiş ve velisi/vasisi olarak tarafımdan onaylanmıştır.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası velisi/vasisi bulunduğum öğrenciye verilecektir.

…….adlı

Öğrencinin Velisinin/Vasisinin Adı-Soyadı:

Adres:

Telefon:

İmza:

Olur Alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kuruluş Görevlisinin

Adı- Soyadı: Prof.Dr. Didem KARADİBAK **Tarih:**

Telefon Numarası: **İmza:**

Açıklamaları Yapan Araştırmacının

Adı- Soyadı: Fzt. Neslihan PARS **Tarih:**

Telefon Numarası: **İmza:**

EK-3.Veri Kayıt Formu

Form No: **Değerlendirme Tarihi:**

Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y(EuroQol Five- Dimensional Questionnaire, Youth Version) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması

ÇOCUK DEĞERLENDİRME FORMU

Çocuğa ilişkin bilgiler:

Adı-Soyadı:
Yaş:
Cinsiyet:
Boy:
Kilo:
Doğum Haftası/Kilosu:
Tanısı:

Eşlik eden problemler:

- ☐ Kalça çıkığı
- ☐ Skolyoz
- ☐ Epilepsi
- ☐ Görme
- ☐ İşitme
- ☐ Konuşma
- ☐ Diğer

Fizyoterapi ve rehabilitasyon görüyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır
Cevap evetse ne kadar zamandır? Devam ediyor mu?
Ortopedik cihaz kullanıyor mu?

Kooperasyon ☐ Var ☐ Yok
Hangi tür okula gidiyor?

GMFCS:
BAEFS :

Aileye ilişkin bilgiler:

Çocuğun bakımı ile ilgilenen kişi: ☐ Anne
☐ Baba
☐ Anneanne veya babaanne
☐ Bakıcı

Çocuk sayısı:

Anne çalışıyor mu? Çalışıyor ise mesleği nedir?
☐ Ev hanımı ☐ Esnaf
☐ Memur ☐ Emekli ☐ İşçi ☐ Çiftçi
☐ Serbest meslek(doktor, avukat vs.)

Baba çalışıyor mu? Çalışıyor ise mesleği nedir?
☐ Memur ☐ Esnaf
☐ İşçi ☐ Çiftçi
☐ Emekli ☐ Serbest meslek (doktor, avukat vs.)

Sosyal güvence: ☐ Var ☐ Yok

Annenin eğitim derecesi:
☐ Hiç eğitim almamış
☐ İlkokul
☐ Ortaokul
☐ Lise veya eşdeğeri
☐ Üniversite
☐ Yüksek lisans veya doktora

Babanın eğitim derecesi:
☐ Hiç eğitim almamış
☐ İlkokul
☐ Ortaokul
☐ Lise veya eşdeğeri
☐ Üniversite
☐ Yüksek lisans veya doktora

Medeni durum:
☐ Bekâr ☐ Ayrı yaşıyor
☐ Dul ☐ Boşanmış
☐ Evli

EK-4

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ÇOCUK FORMU (8-12 YAŞ)

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.
Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirt.

Eğer senin için **hiçbir zaman** sorun değilse	**0**
Eğer senin için **nadiren** sorun oluyorsa	**1**
Eğer senin için **bazen** sorun oluyorsa	**2**
Eğer senin için **sıklıkla** sorun oluyorsa	**3**
Eğer senin için **hemen her zaman** sorun oluyorsa	**4**

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.
Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularımla ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissederim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissederim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ ERGEN FORMU (13-18 YAŞ)

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Ergen Değerlendirme Formu (13-18 yaş)

Bir sonraki sayfada sizin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin sizin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz.

Eğer sizin için **hiçbir zaman** sorun değilse	**0**
Eğer sizin için **nadiren** sorun oluyorsa	**1**
Eğer sizin için **bazen** sorun oluyorsa	**2**
Eğer sizin için **sıklıkla** sorun oluyorsa	**3**
Eğer sizin için **hemen her zaman** sorun oluyorsa	**4**

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur.

Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler sizin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularımla ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissederim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissederim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşarım	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarıma ayak uydurmakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Sıklıkla**	**Hemen her zaman**
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

EK-5

EQ-5D-Y

BUGÜNKÜ sağlık durumunu ifade etme

Aşağıda, her grubun karşısında bulunan kutulardan BİRİNE onay işareti koyarak, BUGÜNKÜ sağlık durumunu en iyi ifade eden cümleciği işaretle.

Hareket edebilme *(yürüme)*

Yürürken hiç zorlanmıyorum ❑

Yürürken biraz zorlanıyorum ❑

Yürürken çok zorlanıyorum ❑

Kişisel bakımımı yapma

Kendi kendime yıkanırken veya giyinirken hiç zorlanmıyorum ❑

Kendi kendime yıkanırken veya giyinirken biraz zorlanıyorum ❑

Kendi kendime yıkanırken veya giyinirken çok zorlanıyorum ❑

Olağan etkinlikleri yapma *(örneğin; okula gitme, hobiler, spor, oyun oynama, aile ya da arkadaşlarla yapılan etkinlikler)*

Olağan etkinliklerimi yaparken hiç zorlanmıyorum ❑

Olağan etkinliklerimi yaparken biraz zorlanıyorum ❑

Olağan etkinliklerimi yaparken çok zorlanıyorum ❑

Ağrı veya rahatsızlık duyma

Hiçbir ağrı veya rahatsızlığım yok ❑

Bazı ağrı veya rahatsızlıklarım var ❑

Çok ağrı veya rahatsızlığım var ❑

Endişeli, üzgün veya mutsuz hissetme

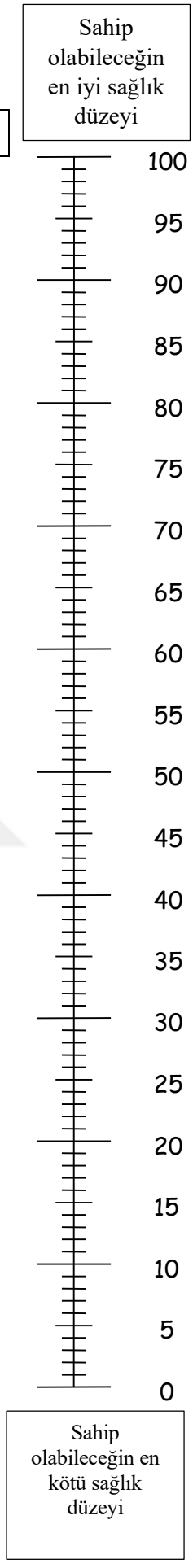
Endişeli, üzgün veya mutsuz değilim ❑

Biraz endişeli, üzgün veya mutsuzum ❑

Çok endişeli, üzgün veya mutsuzum ❑

BUGÜN sağlığın ne kadar iyi

- Sağlığının BUGÜN ne kadar iyi veya kötü olduğunu bilmek istiyoruz.
- Yan taraftaki çizgi 0'dan 100'e kadar numaralandırılmıştır.
- 100 sahip olabileceğin <u>en iyi</u> sağlık düzeyi anlamına gelir.
  0 ise sahip olabileceğin <u>en kötü</u> sağlık düzeyi anlamına gelir.
- Lütfen BUGÜNKÜ sağlığının nasıl olduğunu göstermek için çizginin üzerine bir X işareti koy.



EK.6. EQ-5D-Y KULLANIM İZİN BELGESİ



EuroQol Research Foundation

Certified Translation: Turkish for Turkey

This is to certify that a qualified language consultant recruited locally in Turkey in 2012 by MAPI Institute and under contract to the EuroQol Research Foundation reviewed the EQ-5D-Y English for the UK 'source' version to establish its appropriateness for use in Turkey. MAPI Institute specialize in the cultural adaptation and linguistic validation of Patient Reported Outcome instruments and have considerable experience in this area in a wide range of therapeutic areas.

The translation followed established EuroQol Research Foundation translation methodology[1], which was developed with the aim of achieving semantic equivalence to the original and to ensure the new version would be easily understandable to members of the target population.

As a substantial amount of content in the EQ-5D-Y is identical to that of the EQ-5D-3L it had already been translated into Turkish for Turkey, the EuroQol Research Foundation requested that MAPI Institute use all pre-existing text in Turkish for Turkey that was also relevant for EQ-5D-Y as long as the translated text was considered appropriate for children.

For non-overlapping text, the methodology required two independent forward translations into the target language by native speakers, production of a reconciled version of the two forward translations, and two independent back-translations of Turkish the reconciled version by native English speakers who were fluent in the target language. A second reconciled version was produced after the back translation stage and tested on 8 Turkish-speaking children between the ages 8 and 14 years who were living in Turkey. Children had a spread of socio-demographic characteristics and included both patients and healthy individuals.

All translation steps were taken in full cooperation with members of the EuroQol Research Foundation's translation review team, who reviewed reports provided by MAPI Institute after each stage of the process. All translation work was performed by members of the Turkish translation team to the best of their abilities as native speakers of Turkish (or English in the case of the back-translators), and as translators and researchers experienced in the field of health-related quality of life research. This translation is, to the best of my knowledge, a valid and accurate translation of the corresponding original document.

Name: Michael Herdman, Chair, EuroQol Version Management Committee

Signature: Date: June 2017

EK-7. KURUM İZİNLERİ

Özel Moral İlkadım Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü'ne

İzmir

Sorumlu yürütücüsü olduğum "Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y(EuroQol Five- Dimensional Questionnaire, Youth Version) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması" isimli tez çalışması Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'na sunulacaktır.

Bu araştırmanın kurumunuzda yapılabilmesi için gereken iznin verilmesini a

Prof.Dr. Didem KARADİB

DEÜ, Sağlık Bilimleri Enst

Kardiyopulmoner Fizyoterapi Re

Anabilim Dalı Başkan

UYGUNDUR

Özel Hatay Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Dal MerkeziMüdürlüğü'ne

İzmir

Sorumlu yürütücüsü olduğum "Okul ÇağındakiPediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y(EuroQolFive-DimensionalQuestionnaire, YouthVersion) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması" isimli tez çalışması Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'na sunulacaktır.

Bu araştırmanın kurumunuzda yapılabilmesi için gereken iznin verilmesini arz ederim.

Prof.Dr. Didem KARADİBAK

DEÜ, Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Kardiyopulmoner Fizyoterapi Rehabilitasyon

Anabilim Dalı Başkanı

UYGUNDUR

03.03./2021

Fzt. Ali Miçooğulları

Özel Hatay Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

Dal Merkezi

Dr. İsmail Atabek Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tıp Merkezi Müdürlüğü'ne

İzmir

Sorumlu yürütücüsü olduğum "Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y(EuroQol Five- Dimensional Questionnaire, Youth Version) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması" isimli tez çalışması Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'na sunulacaktır.

Bu araştırmanın kurumunuzda yapılabilmesi için gereken iznin verilmesini arz ederim.

Prof.Dr. Didem KARADİBAK

DEÜ, Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Kardiyopulmoner Fizyoterapi Rehabilitasyon

Anabilim Dalı Başkanı

UYGUNDUR

EK-8. Etik Kurul Onayı

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Sayın Prof.Dr.Didem KARADİBAK

Araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	6199-GOA	
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ MÜNFERİT ARAŞTIRMA ☐ ÖÇM ☐ YÜKSEKLİSANS ☒ DOKTORA ☐	
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	**Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y (EuroQol Five-Dimensional Questionnaire, Youth Version) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması**	
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU		
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Prof.Dr.Didem KARADİBAK	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☐	ÇOK MERKEZLİ ☒

	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐ İngilizce ☒ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu Karar Formu

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2021/10-53	Tarih:29.03.2021
	Prof.Dr.Didem KARADİBAK'ın sorumlusu olduğu **"Okul Çağındaki Pediatrik Nörolojik Hastalarda Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan EQ-5D-Y (EuroQol Five-Dimensional Questionnaire, Youth Version) Ölçeğinin Geçerlik ve Güvenilirlik Çalışması"** isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.	

ETİK KURUL BİLGİLERİ

ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile İlişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Sadık Kıvanç METİN (Başkan)	Kalp ve Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Sermin ÖZKAL (Başkan Yardımcısı)	Tıbbi Patoloji	DEÜ Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Serkan YENER	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Pınar TUNCEL	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Nil Hocaoğlu AKSAY	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Seher Özyürek	Muskuloskeletal Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Tufan ÇANKAYA	Tıbbi Genetik	Tıbbi Genetik Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Ayfer DAYI	Davranış Fizyolojisi	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Korcan DEMİR	Pediatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Mahmut Cem ERGON	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr. Aylin Özgen Alpaydın	Göğüs Hastalıkları	DEU Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Öğr.Gör.Dr.Kıvanç YÜKSEL	Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Bilişim A.D	Erkek	E ☐	H ☒	
Av.Esra FIRTINA	Avukat	DEU Rektörlüğü Hukuk Müşavirliği	Kadın	E ☐	H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	

9.ÖZGEÇMİŞ



NESLİHAN PARS

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

İletişim Adresi
Telefon
E-posta
İnternet Sayfası

Öğrenim Bilgileri

05 Eylül 2019 - Şu Anda (4 yıl 4 ay)
Yüksek Lisans, Tezli Program, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ, KARDİYOPULMONER FİZYOTERAPİ (YL)
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.54 / 4.0

06 Eylül 2011 - 17 Haziran 2015 (3 yıl 10 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğretim, ŞİFA ÜNİVERSİTESİ , TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ, FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON PR. (ÜCRETLİ)
Diploma Numarası: 153001B010
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 79.8 / 100.0

Deneyim / İşyeri Bilgileri

01 Ağustos 2016 - 01 Eylül 2023 (7 yıl 2 ay) (Yarı Zamanlı)
FİZYOTERAPİST, MORAL İLKADIM ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ

01 Eylül 2015 - 01 Ağustos 2016 (1 yıl) (Tam Zamanlı)
FİZYOTERAPİST, SU HASTANESİ

Yabancı Dil Bilgileri

İNGİLİZCE (Okuma: Orta, Yazma: Başlangıç, Konuşma: Orta)

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Hakemlik/Panelistlik/Dış Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
İzleyicilik/Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
Raportörlük Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0