

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

OKUL ÇAĞINDAKİ SEREBRAL PALSİLİ ERGENLERDE
FONKSİYONEL DURUMUN VE YAŞAM KALİTESİNİN
BELİRLENMESİNDE ERGEN, EBEVEYN, FİZYOTERAPİST
ARASINDAKİ UYUMUN İNCELENMESİ

Fzt. Merve ÖZTÜRK

FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA

2020

TEŞEKKÜR

Lisans ve yüksek lisans eğitimim boyunca engin bilgi ve tecrübelerini benimle paylaşan, bu yolda ışığını eksik etmeyen, tezimin planlanması, yürütülmesi ve sonuçlandırılmasında değerli fikir ve hoşgörüsü ile bana yol gösteren kıymetli hocam Sayın Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL'e

Çalışmanın yapılabilmesi için tüm olanaklarını sunan Hacettepe Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Fakültesi Dekanımız Sayın Prof. Dr. F. Gül YAZICIOĞLU'na ve Bölüm Başkanımız Sayın Prof. Dr. Tülin DÜGER'e

Çalışmamın istatistiksel analiz ve sonuçların yorumlanmasında bilgisiyle bana yol gösteren Sayın Dr. Ufuk KAYA'ya ve tez süresince desteğini benden esirgemeyen Uzm. Fzt. Merve TUNÇDEMİR, Uzm. Fzt. Sefa ÜNEŞ, Fzt. İlgi TANDOĞAN, Uzm. Fzt. Eda BURÇ, Öğr. Burak YAZICI'ya

Tez sürecim boyunca hiçbir manevi desteğini eksik etmeyen, sabır ve hoşgörüsüyle her daim yanımda olan canım dostlarım Melike ÇALIŞKAN, Büşra YEĞİNER, Mert Çağatay YAZLIK, Feyza Nur ÇALIŞKAN ve Elif YURDAKUL'a

Her zaman yanımda olan, desteklerini benden esirgemeyen canım annem Zeliha ÖZTÜRK, canım babam Hüseyin ÖZTÜRK ve ablalarım Meral VARDAR, Nursen BAYRAK ve abim Osman ÖZTÜRK ve ailelerine

Tezimin gerçekleşmesinde değerli vakitlerini bana ayıran çalışmama gönüllü katılan tüm çocuklar ile ailelerine ve fizyoterapist arkadaşlarıma

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım

ÖZET

ÖZTÜRK, M., Okul Çağındaki Serebral Palsili Ergenlerde Fonksiyonel Durumun ve Yaşam Kalitesinin Belirlenmesinde Ergen, Ebeveyn, Fizyoterapist Arasındaki Uyumun İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2020. Bu çalışmanın amacı SP'li ergenlerde çocuğun kendisi, aile ve fizyoterapistlerinin belirledikleri fonksiyonel durum ve yaşam kalitesi değerleri arasındaki uyumun incelenmesiydi. Bu amaçla yaşları 11 ile 18 arasında değişen, iletişim ve bilişsel becerileri iyi seviyede olan 97 SP'li çocuk ve ebeveynlerinden biri ile çocukların fizyoterapi programını takip eden fizyoterapistleri çalışmaya dahil edildi. Ergenlerin fonksiyonel durumları, SP'li çocukların kaba motor, el becerileri, iletişim becerileri, yeme içme becerileri ve yürüme fonksiyonlarını sınıflandırabilmek için geliştirilen fonksiyonel sınıflandırma sistemleri kullanılarak değerlendirildi. Araştırma sırasında her katılımcı tek başına görüşmeye alındı. Ergenlerden kendilerini; aile ve fizyoterapistlerden de çocuğu en iyi ifade eden fonksiyonel seviyeyi seçmeleri istendi. Ayrıca çocuk, aile ve fizyoterapistlere, çocuğun yaşam kalitesini ölçmeleri için anket uygulandı. Elde edilen verilere göre çocuk, aile ve fizyoterapistin belirlediği fonksiyonel durum arasında anlamlı uyum olduğu görüldü ($p<0,05$). Bu uyum değeri kaba motor fonksiyon üzerinde yüksek değere sahipken, diğer fonksiyonlar üzerinde orta derece veya daha az olduğu görüldü. Çocuklar kendileri için, aile ve fizyoterapistin belirttiğinden daha yüksek fonksiyonel durum bildirdi. Fonksiyonel durum için uyum değerinin aile ve çocuk arasında daha yüksek değere sahip olduğu görüldü. Yaşam kalitesi ölçümlerinde çocuk, aile ve fizyoterapistin belirlediği değerler arasında mükemmel uyum bulundu ($p<0,05$). Yaşam kalitesi ölçümlerinin alt parametresi olan ağrı ve yorgunluk bölümlerinde gruplar arasında uyum değerinin düştüğü görüldü. Elde ettiğimiz sonuçlara baktığımızda çocuk, aile ve fizyoterapistin belirledikleri fonksiyonel durum ve yaşam kalitesi değerleri arasında uyumu incelemesi fizyoterapi programı yönetilirken yol gösterici olacaktır.

Anahtar sözcükler: serebral palsy, fonksiyonel seviye, yaşam kalitesi, uyum

ABSTRACT

ÖZTÜRK, M., Investigation of Agreement Between Adolescents, Parents, Physiotherapists in Determining Functional Status and Quality of Life in Adolescents with School Age Cerebral Palsy, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Physical Therapy and Rehabilitation Master Thesis, Ankara, 2020. The aim of this study was to examine agreement between the functional status and quality of life determined by children, family and physiotherapists in adolescents with CP. For this purpose, 97 children with CP, who were between 11 and 18 years of age and who had good communication and cognitive skills; and their parents and physiotherapists were included in this study. The functional status of adolescents was evaluated using functional classification systems developed to classify the children with CP using gross motor, manual skills, communication skills, eating and drinking skills and walking functions. During the research, each participant was interviewed alone. Functional classification systems and the differences between the levels of the classification systems were explained by the researcher physiotherapist. According to the data obtained, it was seen that there was a significant agreement between the functional status determined by the child, family and physiotherapist ($p < 0.05$). While this agreement was high on the gross motor function, it was observed that it was moderate or less on other functions. Children reported higher functional status than the family and physiotherapist reported. There was a perfect agreement between the quality of life measurements between the values determined by the child, family and physiotherapist ($p < 0.05$). In pain and fatigue sections, which are the subparameters of quality of life measurements, it was observed that the agreement decreased between the groups. Therefore, examining the agreement between the functional status and quality of life determined by the child, family and physiotherapist will be a guide when managing the physiotherapy program.

Keywords: cerebral palsy, functional level, quality of life, agreement

İÇİNDEKİLER

YAYINLANMAVE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYAN SAYFASI	iii
ETİK BEYAN	iv
TEŞEKKÜR	v
ÖZET	vi
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	viii
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
1.GİRİŞ	1
2.GENEL BİLGİLER	5
2.1. Serebral Palsi	5
2.1.1. Serebral Palsi Tanımı	5
2.1.2. Görülme Sıklığı	5
2.1.3. Etiyolojisi	6
2.1.4. Sınıflandırılması	6
2.2. Serebral Palsili Ergenlerde Fonksiyonel Durum ve Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri	8
2.2.1. Serebral Palside Fonksiyonel Durum	8
2.2.2. Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri	10
2.3. Serebral Palside Yaşam Kalitesi	19

2.4. Aile Merkezli Yaklaşımlar (Çocuk, Aile ve Fizyoterapist)	20
2.4.1 Çocuk	20
2.4.2 Aile	21
2.4.3. Fizyoterapist	22
2.4.4. Aile Merkezli Yaklaşım	23
2.5. İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF) kavramı ve Pediatrik Rehabilitasyon	26
3. BİREYLER VE YÖNTEM	30
3.1. Bireyler	30
3.2. Yöntem	31
3.2.1. Demografik Bilgiler	31
3.2.2. Fonksiyonel Durum Değerlendirme	31
3.2.3 Yaşam Kalitesi Değerlendirme	35
3.3. İstatiksel Analiz	35
4. BULGULAR	37
4.1 Çocukların Demografik Bilgileri ve Klinik Özellikleri	37
4.2 Aile ve Fizyoterapistlerin Demografik Bilgileri	38
4.3 Fonksiyonel Durum Değerlendirme Sonuçları	40
4.4 Fonksiyonel Durum Değerlendirme Sonuçları Arasında Uyum	43
4.4.1 Çocuk ile Ailenin Belirlediği Fonksiyonel Durum Değerleri Arasında Uyum	43
4.4.2 Çocuk ile Fizyoterapistin Belirlediği Fonksiyonel	47

Durum Deęerleri Arasında Uyum	
4.4.3 Aile ve Fizyoterapistin Belirledięi Fonksiyonel Durum Deęerleri Arasında Uyum	52
4.5. Yaşam Kalitesi Ölçümleri Sonuçları	56
4.6. Yaşam Kalitesi Ölçümleri Arasında Uyum	58
4.6.1 Çocuk İle Ailenin Çocuęun Yaşam Kalitesi Deęerlendirme Sonuçları Arasında Uyum	58
4.6.2 Çocuk ile Fizyoterapistin Çocuęun Yaşam Kalitesi Deęerlendirme Sonuçları Arasında Uyumu	59
4.6.3 Aile ile Fizyoterapistin Çocuęun Yaşam Kalitesi Deęerlendirme Sonuçları Arasında Uyum	60
4.7. Sınıflandırma Sistemleri ve Yaşam Kalitesi Sonuçları Arasında İlişki	61
4.7.1 Çocuęun Belirledięi Sınıflandırma Sistemleri ve Yaşam Kalitesi Sonuçları Arasında İlişki	61
4.7.2 Ailenin Belirledięi Sınıflandırma Sistemleri ve Yaşam Kalitesi Sonuçları Arasında İlişki	62
4.7.3 Fizyoterapistin Belirledięi Sınıflandırma Sistemleri ve Yaşam Kalitesi Sonuçları Arasında İlişki	63
5. TARTIŞMA	65
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	80
7. KAYNAKÇA	82
8. EKLER	93
Ek-1. Tez Çalışmasıyla İlgili Etik Kurul Onayı	

Ek-2. Aydınlatılmış Onam Formları

Ek-3. Orijinallik Ekran Çıktısı

Ek-4. Dijital Makbuz

9. ÖZGEÇMİŞ

103

SİMGELER VE KISALTMALAR

%	Yüzde oran
CFCS	İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi
cm	Santimetre
EDACS	Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi
Gillette-FYDA	Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi
GMFCS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
ICF	İşlevsellik ve Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması
K	Kappa Değeri
kg	Kilogram
MACS	El Becerileri Sınıflandırma Sistemi
Maks	Maksimum
Min	Minimum
PedsQL	Pediyatrik Yaşam Kalitesi
P	İstatistik Yanılma Düzeyi
r	Korelasyon Katsayısı
SP	Serebral Palsi
SPSS	Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı
Ss	Standart Sapma
<	Küçüktür
>	Büyüktür
%	Yüzde
X	Ortalama
N	Vaka Sayısı

ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
2.1. ICF çerçevesi	27

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
3.1. Foksiyonel Sınıflandırma Sistemleri.	34
4.1. Çocuklara Ait Demografik Bilgiler.	37
4.2. Çocukların cinsiyet, klinik tip, ekstremitte tutulumu, doğum şekline eşlik eden problemlere ve okul düzeylerine göre dağılımları.	38
4.3. Aileye ait demografik bilgiler.	39
4.4. Aileye ait demografik bilgiler.	39
4.5. Fizyoterapist aile demografik bilgiler.	40
4.6. Çocukların Kendi Raporladıkları Sınıflandırma Sistemleri Sayı ve Yüzde Dağılımları	41
4.7. Ailelerin Raporladıkları Sınıflandırma Sistemleri Sayı ve Yüzde Dağılımları	42
4.8. Fizyoterapistlerin Raporladıkları Sınıflandırma Sistemleri Sayı ve Yüzde Dağılımları	43
4.9. Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri Çocuk ve Aile Arasında Uyum	44
4.10. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Aile Uyumu	44
4.11. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Aile Uyumu	45
4.12. İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Aile uyumu	46
4.13. Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Aile Uyumu	46
4.14. Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi Çocuk ve Aile uyumu	47
4.15. Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri Çocuk ve Aile Uyumu	48
4.16. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu	48
4.17. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu	49
4.18. İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu	50
4.19. Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemleri Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu	50

4.20.	Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu	51
4.21.	Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri Aile ve Fizyoterapist Uyumu	52
4.22.	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Aile ve Fizyoterapist Uyumu	53
4.23.	El Becerileri Sınıflandırma Sistemleri Aile ve Fizyoterapist Uyumu	53
4.24.	İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi Aile ve Fizyoterapist Uyumu	54
4.25.	Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemleri Aile ve Fizyoterapist Uyumu	55
4.26.	Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi Aile ve Fizyoterapist Uyumu	55
4.27.	Çocuğun Yaşam Kalitesinin Kendisi Tarafından PedsQL ile Değerlendirmesi Sonuçları	56
4.28.	Çocuğun Yaşam Kalitesinin Ailesi Tarafından PedsQL ile Değerlendirmesi Sonuçları	57
4.29.	Çocuğun Yaşam Kalitesinin Fizyoterapisti Tarafından PedsQL ile Değerlendirmesi Sonuçları	58
4.30.	Çocuk ile Aile Yaşam Kalitesi Uyumu	59
4.31.	Çocuk ile Fizyoterapist Yaşam Kalitesi Uyumu	60
4.32.	Aile ile Fizyoterapist Yaşam Kalitesi Uyumu	61
4.33.	Fizyoterapistin Belirlediği Çocuğun GMFCS, MACS, CFCS, EDACS Gillette-FYDA Seviyeleri ve PedsQL Puanları arasında ilişki	62
4.34.	Fizyoterapistin Belirlediği Çocuğun GMFCS, MACS, CFCS, EDACS Gillette-FYDA Seviyeleri ve PedsQL Puanları arasında ilişki	63
4.35.	Fizyoterapistin Belirlediği Çocuğun GMFCS, MACS, CFCS, EDACS Gillette-FYDA Seviyeleri ve PedsQL Puanları arasında ilişki	64

1. GİRİŞ

Serebral palsi (SP) doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrası süreçte gelişmekte olan beyinde meydana gelen, ilerleyici olmayan, kalıcı hasarın sebep olduğu birçok farklı bulguyu içinde barındırabilen bir grup çocukluk çağı bozukluğudur. Postüral kontrol yetersizliği, kas tonusu bozuklukları, ekstremitelerde ve gövde hareketlerinde stabilizasyon yetersizlikleri, kas güçsüzlükleri gibi hareket ve aktivite kısıtlılıklarına sebep olan motor bozuklukların yanında tabloya genellikle duyu, algı, kognitif, iletişim ve davranış bozuklukları ile epilepsi eşlik etmektedir (1). Türkiye’de görülme sıklığı 1000 canlı doğumda 4.4 iken, bu oran ülkelere göre farklılık göstermekte, Avrupa ülkelerinde 1000 canlı doğumda 2.5 oranında görülmektedir (2, 3). Çocukluk çağında motor bozukluğa sebep olan en yaygın bozukluk türü olan SP, aktivite ve katılım kısıtlılıkları ile beraber bireyin yaşam kalitesinde azalmaya sebep olmaktadır (4-6). SP genelinde vücut yapı ve fonksiyonlarında bozukluğun şiddetine ve eşlik eden problemlerin sayısına bağlı olarak değişmekle birlikte, ölüm oranları çok yüksek seviyelerde görülmemektedir. Sağlık hizmetlerinin gelişmesiyle birlikte son 30 yılda SP’li bireylerde ölüm oranı giderek azalmaktadır (7, 8). Bu durum SP’li çocukların var olan problemleriyle ilgilenmenin yanında, onları ergenliğe ve yetişkinliğe hazırlamanın önemli bir noktaya taşınması gerekliliğinin altını çizmektedir (9).

Büyüme ve gelişme sürecinin bir parçası olan ergenlik, tipik gelişim gösteren çocuklarda biyolojik, psikolojik ve sosyal yönden hızlı ve belirgin gelişim ile birlikte birey üzerinde değişen koşullara karşı uyum sağlamaya dair stres yaratan bir dönemdir. Bu dönemde ergen evde, okulda ve toplumda yeni roller kazanmak, meslek seçimi, yetişkin rollerine hazırlık gibi pek çok stresli durumla karşılaşmaktadır (10). Bir bozukluğun getirdiği zorluklarla beraber ergenliğin getirdiği bu stres, SP’li ergenler için durumu daha da zorlaştırmaktadır. SP’li ergenlerin yaş, cinsiyet, ilgi alanları, dikkat süreleri, stresle başa çıkma yöntemleri gibi kişisel farklılıklarının yanında; SP tablosunun çok boyutlu yapıda olması bu farklılıkların artmasına sebep olmaktadır. Ayrıca çocuğun içinde bulunduğu aile, sosyal ve kültürel çevre, fiziksel koşullar, devlet desteği gibi çevresel faktörlerin yanında; çocuğun fizyoterapi

programını takip eden fizyoterapistlerin kişilik özelliklerinin, ilgi alanlarının, iletişim becerilerinin, bilgi ve deneyimlerinin birbirinden farklı olması fizyoterapi ve rehabilitasyon sürecini etkilemektedir (11-14).

SP'li ergenlerde rehabilitasyon sürecinde genel amaç fonksiyonelliği geliştirmek, mobilitayı arttırmak, günlük yaşamda bağımsızlık ile yaşam kalitesini arttırmak ve sosyal hayata katılımı sağlamaktır. Son zamanlarda pediatrik rehabilitasyon alanında altta yatan bozukluğa yönelik klasik fizyoterapi uygulamaları yerine, aile ve çocukların ihtiyaçlarının ön planda tutulduğu aile merkezli yaklaşımlar ve hedefe yönelik terapi yaklaşımları önem kazanmaktadır (15, 16). Daha önceki yıllarda yapılan çalışmalarda pediatrik rehabilitasyon sürecindeki özel gereksinimli çocukların bilişsel durumları, fiziksel kısıtlılıkları, sosyal hayatta bağımsızlıklarının kısıtlanması nedeniyle kendilerini ifade edemeyecekleri düşüncesi yaygın olarak benimsenmektedir (17-19). Bu yüzden, pediatrik rehabilitasyon süresince bu hedeflerin oluşturulmasında genellikle ebeveynlerin isteklerine odaklanılmaktadır. Ancak son zamanlarda yapılan çalışmalarda çocukların belirlediği hedeflerin, ailelerin belirlediği hedefler kadar ulaşılabilir olduğu ve zaman içinde sabitliğini koruyabildiği gösterilmektedir. Ayrıca çocuk ve aile tarafından belirlenen öncelik ve hedeflerin farklılık gösterdiklerinin altı çizilmektedir. Çocukların hedef belirleme sürecine dahil olabilmesinin mümkün olduğu durumlarda, bu sürece katkı sağlamalarının önemi vurgulanmaktadır. Çocukların ailelerine kıyasla daha çok günlük yaşam becerileri, sosyal katılımı bağımsızlık ile serbest zaman aktivitelerini ön planda tuttıkları belirtilmektedir. Ailelerin ise çocukların daha çok fiziksel yetersizliklerine, çevresel kısıtlılıklara ve çocukları ile ilgili gelecek kaygılarına odaklandığı gösterilmektedir (20-23).

Fizyoterapi programının yönetiminde terapi etkinliğinin ölçülmesinde önem kazanan bir diğer kavram yaşam kalitesidir (24). Son yıllarda yapılan çalışmalarda SP'li çocukların kendi yaş ve bilişsel fonksiyonlarına uygun olduğu sürece yaşam kalitelerini güvenli şekilde raporlayabildikleri gösterilmektedir. Çocuklar ile ailelerin belirledikleri ölçümler arasında farklılıklar olduğu vurgulanmaktadır. Buna göre çocukların kendi

yaşam kaliteleri üzerinde ailelerine göre daha olumlu oldukları ve yapamadıklarının aksine yapabildiklerine odaklandıkları belirtilmektedir. Bu doğrultuda Dünya Sağlık Örgütü (*World Health Organization - WHO*), çocukların kendi yaşam kalitesini, güvenli bir şekilde raporlayabileceği zamanlarda onların bilgisine dayalı ölçümler yapılmasını tavsiye etmektedir (25-28).

Çocuğun kişisel farklılıkları, çevresel farklılıkları ve aileleri ile bakış açıları arasındaki farklılıklar göz önüne alındığında; fizyoterapi programı yönetilirken öncelikli hedeflerin belirlenmesi zor olabilmektedir. Bu nedenle fizyoterapistin, aile ve çocuk ile iyi bir iletişim kurması ve iş birliği içerisinde ortak bir hedef oluşturması gerekmektedir. Bu sayede çocuk ve ailenin ihtiyaçları ile beklentileri net bir şekilde ortaya konulabilmekte, fizyoterapi programına dair memnuniyet ve başarının artması sağlanabilmektedir (29, 30). İşbirliğinin sağlanabilmesi için kişiler arasında ortak, standardize ve geçerli veriler kullanılması gerekmektedir. SP ile ilgili çalışmalarda araştırmacılar, klinisyenler ve aileler arasında ortak bir dil elde edebilmek için fonksiyonel sınıflandırma sistemleri geliştirilmiştir. Bu sınıflandırma sistemleri araştırmacılar, klinisyenler ve aileler arasındaki iletişimi arttırmakta, çocuğun farklı fonksiyonlarının daha iyi anlaşılmasını sağlamakta ve hedef belirlemeyi kolaylaştırmaktadır (31-33). Her ne kadar bu sınıflandırma sistemlerinin araştırmacılar, klinisyenler ve aileler arasındaki geçerliliği araştırılsa da SP'li ergenlerin, bu sınıflandırma sistemlerini kullanarak kendilerini raporladıkları çalışmalara rastlanılmamıştır. Ayrıca fizyoterapistlerin çocuğun yaşam kalitesine dair bilgilerini araştıran çalışmalara da rastlanılmamıştır.

Çalışmamızı, bu bilgiler ışığında çocuk, aile ve fizyoterapistin fonksiyonel sınıflandırma sistemleri ile yaşam kalitesi ölçümleri arasındaki uyumunu incelemek amacıyla planladık. Bu amaçla belirlediğimiz hipotezler:

H1: Çocuğun belirlediği fonksiyonel seviye ile ailenin belirlediği fonksiyonel seviye uyumludur.

H2: Çocuğun belirlediđi fonksiyonel seviye ile fizyoterapistin belirlediđi fonksiyonel seviye uyumludur.

H3: Ailenin belirlediđi fonksiyonel seviye ile fizyoterapistin belirlediđi fonksiyonel seviye uyumludur.

H4: Çocuğun belirlediđi yařam kalitesi seviyesi ile ailenin belirlediđi yařam kalitesi seviyesi uyumludur.

H5: Çocuğun belirlediđi yařam kalitesi seviyesi ile fizyoterapistin belirlediđi yařam kalitesi seviyesi uyumludur.

H6: Ailenin belirlediđi yařam kalitesi seviyesi ile fizyoterapistin belirlediđi yařam kalitesi seviyesi uyumludur.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Serebral Palsi

2.1.1. Tanımı

SP gelişimini tamamlamamış fetüs ya da bebek beyinde çeşitli nedenlerle meydana gelen kalıcı ancak ilerleyici olmayan hasara bağlı oluşan hareket ve postür bozukluklarının görüldüğü bir klinik tablodur (1). SP, çocuklarda topluma katılımı ve fonksiyonelliği kalıcı bir şekilde etkileyen motor bozuklukların en yaygın olanıdır. Merkezi sinir sisteminde oluşan hasar, kas iskelet, nöromusküler ve proprioseptif sistemlerde bozukluklara neden olmaktadır (34). Bu bozukluklar çocuğun tipik gelişim sürecini olumsuz etkilemekte, gecikmelere ve normal motor gelişimden sapmalara sebep olmaktadır. Primitif reflekslerin zamanında azalmaması düzeltme denge reaksiyonlarının ortaya çıkmasını engellemektedir. Beyin hasarının lokasyonu, etki ettiği alana göre klinik tablo çeşitlilik göstermektedir(35).

Genellikle motor bozukluğa duyu, algı, kavrama, iletişim becerileri ve davranış bozuklukları ile epilepsi, büyüme bozuklukları, obezite, gastrointestinal problemler gibi sistemik hastalıklar da eşlik etmektedir. Eşlik eden bu problemler ile birlikte hayatta kalabilme oranı azalabilmektedir (36). Bazı durumlarda motor bozukluğa eşlik eden sorunlar motor bozukluktan daha çok dikkat gerektirmektedir. Beyindeki hasar ilerleyici olmamasına rağmen, sebep olduğu problemler zamanla ve fiziksel büyümeyle meydana gelen ikincil kas-iskelet problemleri, bireyin gelişimi ve bağımsızlığı negatif etkilemekte gelişimsel bozukluklara neden olmaktadır (34).

2.1.2. Görülme Sıklığı

Çocuklarda topluma katılım ve aktiviteyi etkileyen ve en yaygın görülen bozukluk SP'dir. Son on yılda düşme eğilimi göstermekle birlikte SP'nin görülme sıklığı 1980-2000 yılları arasında 1000 canlı doğumda 1,3-4,4 oranında değişmektedir. Türkiye'de bu oran 1980-1994 yılları arasında 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bulunmuştur (34). Gestasyonel yaş ve doğum ağırlığı görülme sıklığı ile kuvvetli

ilişkilidir. Normal doğum ağırlığına sahip bir çocukta görülme sıklığı 1000 canlı doğumda 1 iken prematüre çocuklarda bu oran 60 kata kadar yükselebilmektedir (37).

2.1.3. Etiyolojisi

SP doğum öncesinde, doğum sırasında ve erken doğum sonrası çok farklı etiyojik sebeplere bağlı olarak görülebilmektedir. Erken doğum bu sebeplerden en sık görülen nedenidir. SP oluşumu ile önemli derecede ilişkilendirilen periventriküler lökomalazi, bronkopulmoner displazi, intraventriküler kanama erken doğumda sıklıkla görülür. Bunlara rağmen SP vakalarında %10 neden gösterilememektedir (38).

Doğum Öncesi Sebepler (%70-80): İntrauterin enfeksiyonlar, kanama, servikal yetmezlik, çoğul gebelikler, serebral disgenesis, plasenta anomalileri, tromboz, gebelik toksemisi, annenin kronik hastalıkları, ilaç kullanımı, annenin madde ve alkol bağımlılığı

Doğum Sürecindeki Sebepler (%10-20): Prematürelilik, düşük doğum ağırlığı, plasenta previa, ablasyo plasenta, plasenta infarktı, koryoamniyonit, erken membran yırtığı, anormal prezentasyon, düşük apgar skoru

Doğum Sonrası Görülen Sebepler (%10): Hipoksik İskemik Ensefalopati, intrakraniyal kanama, polisitemi, santral sinir sistemi enfeksiyonu, hipoglisemi, koagülopati, hiperbilirubinemi, tekrarlayan konvülzyonlar (38-40).

2.1.4. Sınıflandırılması

SP sınıflandırması yapılırken, günümüze kadar yaygın olarak kullanılan yöntemler, klinikte görülen motor bozukluğun karakteri veya etkilenen ekstremitte dağılımı olmuştur. Buna göre klinikte görülen motor bozukluklar, spastik, hipotonik, atetoid, distonik ve ataksik; ekstremitte dağılımı ise monopoleji, dipoleji, tripleji ve quadripleji şeklinde ayrılmıştır (1). Bu sınıflandırmaların yanında patofizyolojik olarak pramidal yol etkilenimi ve ekstrapramidilal yol etkilenimi şeklinde sınıflandırmalar da mevcuttur (1, 41).

Son zamanlarda en çok başvuru alan sınıflandırma yöntemi ise Avrupa SP İzleme Kurumu'nun (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe-SCPE) yaptığı klinik tipi ve ekstremitelerde dağılımını içine alan SP sınıflandırma sistemidir (42). Bu sınıflandırma şöyle sıralanabilir:

- A. Spastik Tip (Bilateral, Unilateral)
- B. Diskinetik Tip (Distonik, Korea-atetoid, ikisi birlikte)
- C. Ataksik Tip
- D. Sınıflandırılmayanlar

A. Spastik Tip Serebral Palsi

Klinikte en sık görülen ve kas tonusu artışı ile karakterize olan SP tipidir. Bulgularında üst motor nöron lezyonuna ilişkin belirtiler gösterir. Bu belirtiler klonus ve babinski varlığı, derin tendon refleksinde artış, motor hareketlerde efor artışı ve hız kaybı, istemli selektif hareketlerde yetersizliktir (31). Bu bozukluklar koruyucu ve denge reaksiyonlarında yetersizliğe, ikincil kas-iskelet problemlerine, duruş ve yürüme bozukluklarına sebep olabilmektedir. En çok görülen formu ekstremitelerde etkilenimine göre diplejidir (%30-40). Bunu hemipleji (%20-30) ve kuadripleji (%10-15) takip etmektedir (43, 44).

B. Diskinetik Tip Serebral Palsi

Bu tip SP kontrol edilemeyen, istem dışı stereotip hareketler içeren SP formudur. Üst ve alt ekstremitenin yanı sıra ağız çevresinde de görülen istemsiz hareketler etkilenimin erken evrelerinde hipotoni ile kendini gösterebilmektedir. Bu hipotonik sürenin uzunluğu etkilenimin şiddetiyle doğru orantılı olarak artar (31). Distonik ve korea-atetoid alt grupları mevcuttur. Ekstrapiramidal etkilenim sonucu oluşur. Daha çok üst ekstremiteleri etkilemekle birlikte ekstremitelerde ve gövdede stabilizasyon eksikliği, kas tonus anomalileri, düzeltme, denge ve koruyucu reaksiyonlarda yetersizlik görülmektedir (45).

a. Distonik tip Serebral Palsi: Rotasyonel tarzda ve istemsiz devam eden veya aralıklı kontraksiyonlar ile potür bozukluklarına neden olan hareket bozukluğu olarak tanımlanır (46).

b. Koreatetoid Serabral Palsi: Koreiform hareketler ile atetoid hareketlerin birlikte görüldüğü ancak atetoid özelliklerin baskın olduğu SP türüdür. Atetoid hareketler koordine olmayan ve genellikle ekstremiteler distallerini tutan istem dışı hareketlerdir. Yavaştır, sürekli değişir ve çocuğun pozisyonunu korumasını güçleştirir. Korea, baş, boyun ve ekstremiteler kaslarını tutan istem dışı hareketler olup hızlı, koordine olmayan, sıçrayıcı ve dans eder tarza hareketlerdir (46).

C. Ataksik Tip Serebral Palsi

Hareketin akıcılığını bozan denge ve koordinasyon kaybı ile karakterize SP tipidir. Klinikte sık görülen bulgular tremor ve dismetri ile hipotonidir. Ataksik yürüyüş gözlenmektedir. Bu yürüyüşte çocuk geniş tabanlı yürür. Serebellum etkilenmelerinde görülmektedir (47).

D. Sınıflandırılmayan Serebral Palsi

Bu tür SP genel bir hipotoniyle görülen spastik, diskinetik ve ataksik tip SP özelliklerini taşımayan veya bu üç türün özelliklerini aynı anda barındırabilen ancak belirgin bir özellik göstermeyen SP türüdür. En sık görülme şekli spastik-diskinetik tip SP'dir (47).

2.2. Serebral Palsili Ergenlerde Fonksiyonel Durum ve Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri

2.2.1. Serebral Palside Fonksiyonel Durum

Fonksiyonel durum, bireyin fiziksel veya zihinsel kısıtlılıklardan bağımsız olarak günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal rollerini gerçekleştirebilme derecesi şeklinde tanımlanabilmekte ve bireyin sıradan aktiviteleri içerisinde performansına odaklanmaktadır (48). Ergenlik dönemi gibi bireyin farklı sosyal rol ve görevlere sahip

olmaya başlamasıyla birlikte SP gibi bozukluklarda, fonksiyonel durum giderek önem kazanmaktadır. Ölüm oranlarının ciddi seviyelere ulaşmadığı bu grupta, yaş ve büyümeyle birlikte fonksiyonel işlevselliğin azaldığı düşünülmektedir. Eşlik eden problemlerin miktarına ve SP'nin şiddetine bağlı olarak değişen ölüm oranı, sağlık hizmetlerinin gelişimiyle birlikte son 30 yılda giderek daha da azalmaktadır (7, 8). SP tanısına sahip bireylerin % 70 'i, en az 20 yaşına kadar; % 80'i ise ortalama 55 yaşına kadar hayatlarını sürdürebilmektedirler. Bu durum, sağlık hizmetlerinde SP'li bireyler için sağ kalımdan ziyade yetişkin hayata hazırlık ve sosyal hayata katılıma önem verilmesi gerektiğini düşündürmektedir (49).

SP'ye sebep olan hasarın ilerleyici olmamasına rağmen sebep olduğu kısıtlılıkların büyüme ve gelişme ile birlikte değişiklik gösterdiği yapılan çalışmalarda gösterilmiştir. SP'de, yaşla birlikte kas uzunluğu, kas esnekliği ve kas kuvveti ile spastisite miktarı değişmekte, eklem rahatsızlıkları ve özellikle alt ekstremitelerde kontraktür gelişme riski artmaktadır. Bu süreç içerisinde birincil problemler büyüme ile ikincil problemlere yol açmakta ve bu durum fonksiyonel bağımsızlığın, dolayısıyla yaşam kalitesinin azalmasına sebep olmaktadır (9).

Yetişkin SP'li grupta kullanılan ilaçlarla birlikte osteoporoz ve kırık riskinde, ağrı ve yorgunlukta artış görülmektedir. Ayrıca postüral kontrol ve denge problemleri, erken yaşlanma ve diğer motor kayıpların, SP'li yetişkinlerin günlük yaşam becerileri ve katılımında önemli derecede olumsuz etkiye sahip olduğu; fonksiyonel beceriler ile yaşam kalitelerini düşürdüğü gösterilmiştir (50). Yine asimetrik postür ve eşit olmayan ağırlık aktarımı sonucunda omurga sağlığı bozulmakta ve skolyoz görülme olasılığı artmaktadır. Yürüyemeyen vakalarda, skolyoz ve alt ekstremitelerde kontraktür riski daha yüksek olduğu gösterilmiştir (51). Buna bağlı olarak dolaşım, sindirim ve solunum sistemlerinin fonksiyonlarında bozulmalar görülmekte ve beraberinde bireyin dayanıklılığı azalmaktadır (52). Ayrıca büyüme ile birlikte bireyin kütlesinde artış, SP'li bireylerin hareketliliğinin azalmasına ve fonksiyonelliklerinde kayıplara neden olmaktadır (53, 54).

Yürüme bireyin günlük yaşamda bağımsızlıkta ve sosyal rollerini yerine getirmekte önemli bir fonksiyondur. Yürümenin devamlılığı SP'li bireyler için önem arz etmekte ancak yaşla beraber gelen çoğu problem nedeniyle bu fonksiyonu sürdürmekte problem yaşamaktadırlar. Çocuklukta yürüyebilmiş ciddi etkilenimi olan veya çocuklukta yürüme yardımcısı ile yürüme fonksiyonunu gerçekleştiren bireyler 20 ile 40 yaşları arası yürümeyi bırakma olasılıklarının yüksek olduğu bildirilmiştir (55, 56).

SP'li bireylerde iletişim konusunda yeteri kadar çalışma bulunmamakla birlikte, SP'li çocuklarda bulunan konuşma, işitme ve dil becerileri düzeltilemediği için yetişkinliğe aktarıldığı düşünülmektedir. Ayrıca yaşla beraber gelen işitme kayıplarının bu süreci olumsuz etkileyebileceği de bildirilmiştir (57). Yeme-içme fonksiyonda ise SP'li bireylerde yiyecek ve içeceklerin ağıza alınması, ağızda tutulması, oral hazırlık gibi yutmanın birçok bölümünde sorun yaşadıkları bilinmektedir. Bu durum yetersiz besin alımına ve akciğer enfeksiyonu gibi ek problemlere sebep olabilmektedir. Bu durumlar ve yaşla birlikte yeme içme fonksiyonları gerileyebilmektedir (58).

Yaşla birlikte gelen değişimler belli belirsiz ve yavaş olarak görüldükleri için sağlık profesyonelleri bu değişiklikler hakkında bilgi sahibi olmalı ve uygun önleme ve uygulama çalışmalarını planlayabilmeleri gerekmektedir (52, 59).

2.2.2. Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri

SP, çocukluk çağında motor bozukluğa sebep olan rahatsızlıklar arasında en yaygın görülen bozukluk grubudur. Klinikte spastisite, kas kuvvet kayıpları, eklem kontraktürleri, koordinasyon bozuklukları, denge kayıpları gibi birçok farklı bulguyu barındırabilmekte ve fonksiyon kayıplarına sebep olmaktadır. Bu fonksiyon kayıpları kaba motor, ince motor, konuşma ve iletişim, yeme içme, yürüme olmak üzere birçok farklı fonksiyon üzerinde görülebilmektedir. SP gösterdiği birden fazla klinik bulgu ile heterojen ve çok boyutlu özellik taşımaktadır (31).

SP, klinik karaktere göre ve etkilediği ekstremitte dağılımına göre sınıflandırmalara sahiptir. Ancak bu sınıflandırmalar bireyin gösterdiği klinik bulgular hakkında bilgi verse de hangi fonksiyonu gerçekleştirebildiği veya hangisinde zorlandığı hakkında açıklayıcı bilgi verememektedir (60). SP'nin şiddetini belirtmek için önceki yıllarda kullanılan hafif, orta ve şiddetli SP kavramı kişiler arasında farklı kavranabilmekte ve tam olarak neyi ifade ettiği belirlenmemektedir. Ayrıca SP gibi heterojen bir grupta bireyi tanımlarken profesyoneller arasında net ve ortak bir dil oluşturulamamaktadır. Bu sebeplerle klinisyenler, araştırmacılar, aileler arasında ortak bir dil sağlayabilmek için geçtiğimiz 20 yıl içerisinde birçok farklı standardize, geçerli ve güvenilir sınıflandırma sistemleri oluşturulmuştur (61).

Fonksiyonel sınıflandırma sistemleri, WHO tarafından oluşturulan İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF) çerçevesinde belirtilen, SP terapi programlarında önemi giderek daha fazla vurgulanan bireyin 'aktivite ve katılım' içerisinde durumunu belirlemeye yaramaktadır. Bu sistemler kaba motor, ince motor, iletişim, yeme içme, görme gibi birçok farklı fonksiyon için geliştirilmiştir ve bu fonksiyonlarla ilgili temel taşları belirten açık ifadeler bulundurmaktadır. Fonksiyonel sınıflandırma sistemleri, çocuğun bir fonksiyon için yapabildiğinin en iyisini, yani kapasitesini değil; günlük hayatında aktivite ve sorumluluklarını yerine getirdiği zamandaki rutin performansını göstermektedir (62). Fonksiyonel sınıflandırma sistemleri, çocuğun yapamadıkları ve normalden ne kadar uzaklaştığına değil yapabildiklerine odaklanmaktadır. Bu sistemler genellikle beş seviyede fonksiyonu derecelendirmektedir ve her sistem içerisindeki beş seviye istatistiksel olarak değil deneysel olarak belirlenmiştir. Hiçbiri için seviyeler arasında mesafenin eşitliği gibi bir durum düşünülmemiştir. Bu sınıflandırma sistemleri problemin şiddetini belirlemeye, zaman içerisinde gösterilen değişiklikleri göstermeye, gelecekteki olası durumları tahmin edebilmeye yaramaktadır (61).

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Gross Motor Function Classification System - GMFCS)

Bu sınıflandırma sistemi Palisino ve ark'ları tarafından 1997 yılında, SP şiddetini belirtmek için kullanılan hafif, orta, şiddetli terimleri yerine standardize bir sistem oluşturabilmek için geliştirilmiştir. İlk geliştirilen fonksiyonel sınıflandırma sistemidir. En başta 12 yaşa kadar; 2 yaş altı, 2-4 yaş arası, 4-6 yaş arası, 6-12 yaş arası olmak üzere, çocukların kaba motor performansı oturma, yürüme, mobilizasyon ve transfer aktivitelerinde bağımsızlıklarına ve kullandığı yardımcı araçlara göre beş derecede sınıflandırmıştır (63, 64). İlk versiyonundan sonra ICF çerçevesinde çocuğun kaba motor performansının çevre ve diğer faktörlerden etkileneceği düşünülmüş ve bu sebeplerle 2007 yılında 12-18 yaşları da eklenerek genişletilmiş ve revize edilmiştir (62).

Kaba Motor Sınıflandırma Sistemi (GMFCS), klinisyen, araştırmacı ve aileler arasında ortak bir dil sağlamaktadır. Çocuğun yapabildiğinin en iyisinden ziyade günlük yaşamda kaba motor fonksiyonlarının performansına dayanmaktadır. Seviye 1 en az etkilenimi ifade ederken, Seviye 5 ise en şiddetli etkilenimi belirtmektedir. 2 yaş altı, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş ve 12-18 yaş olmak üzere beş farklı yaş grubunu içermektedir. Yapılan çalışmalarda geçerliliği ve güvenilirliği kanıtlanmıştır(65, 66). Türkçe çevirisi yaşlara göre düzenlenmiş ve genişletilmiş şekli için Kerem Günel ve diğerleri tarafından, Türkçe çevirisinin geçerliliği ise El ve diğerleri tarafından yapılmıştır (67, 68) Bu sistem klinisyen ve araştırmacılara aynı yaş grubundaki SP'li çocukların fonksiyonel durumlarını karşılaştırmak, zaman içinde görülen değişiklikleri kayıt etmek için fırsat sunmaktadır. Ayrıca hastalara ve ailelerine kaba motor ile ilgili ilerleyen süreç hakkında bilgi vermekte yardımcı olmaktadır (69).

Seviye 1, kısıtlama olmaksızın yürüyebilen çocukları ifade etmektedir. 2 yaşından küçük çocuklar için eller ve dizler üzerinde emekleyebilmesi, tutunarak ayağa kalkması, sıralaması ve 18 aylıktan 2 yaşa kadar bağımsız yürüyebilmesini belirtmektedir. 2-4 yaş arası çocuklar için bağımsız oturabilmeyi ve oturma ile ayağa kalkmayı ve yürümeyi yardımsız başarabilmeyi belirtmektedir. 4-6 yaş arasında

çocuklarda ev içi ve dışında bağımsız yürüme, koşma, merdiven çıkma ve zıplama becerilerinin gelişmiş olmasını ifade etmektedir. 6-12 ve 12- 18 yaşta basamakları aşağı ve yukarı yönde inip çıkabilmeyi, toplum içinde yürümeyi ve bazı kısıtlılıklarla beraber tırabzansız merdivenleri inip çıkabilmeyi içermektedir.

Seviye 2 çocuklar, denge ve dayanıklılık kayıpları nedeniyle bazı kısıtlılıklarla birlikte yürümektedir. Bu çocuklar koşma ve zıplama aktivitelerinde başarısız olabilmektedir. Merdiven çıkmayı tırabzanlara tutunarak başarabilmektedir. 2 yaşın altında Seviye 2 çocuklar, elleri ile kendilerini destekleyerek oturabilmekte, karınları üzerinde sürünebilmekte, destekle ayağa kalkıp sıralayabilmektedirler. 2-4 yaş arasında çocuklar yardımsız oturmaya gelebilmekte ve oturabilmektedir. El ve dizlerinin üzerinde emekleyebilmekte, destekle sıralayabilmekte ve bir yardımcı araçla yürüyebilmektedirler. 4-6 yaş arasında çocuklar desteksiz ayakta durmaya geçebilmekte, yardımcı cihaz olmaksızın kısa mesafeli düz zeminde yürüyebilmekte, tırabzanlara tutunarak merdiven çıkabilmektedir ancak koşma ve zıplama aktivitelerinde başarılı olamamaktadır. 6-12 ve 12-18 yaş çocuklar pürüzlü olmayan zeminlerde yürüyebilmekte ancak pürüzlü yüzeylerde ve uzun mesafelerde kısıtlılıkları sahip olabilmektedir. Uzun mesafeler için tekerlekli araç kullanmaları gerekebilmekte, tırabzanlara tutunarak merdiven çıkıp inebilmekte ancak koşma ve zıplamada ciddi kısıtlılıklara sahip olmaktadır. 12-18 yaş çocuklar güvenlik için yardımcı cihaza ihtiyaç duymaktadır.

Seviye 3 çocuklar, ev içi mesafelerde elle tutulan yardımcı araçlarla yürüyebilirlerken toplumda ve uzun mesafelerde tekerlekli sandalye kullanmaktadır. Oturma fonksiyonunu desteksiz veya minimal destekle yapabilmektedirler. 2 yaşından küçük çocuklar karınları üzerinde yuvarlanabilmekte, bazen karınları üzerinde sürünebilmekte ve belden verilen destekle oturabilmektedir. 2-4 yaş arasında çocuklar yerleştirildiğinde W şeklinde oturabilmekte, elle tutulan yardımcı cihaz kullanarak ayağa kalkabilmekte ve kısa mesafelerde yürüyebilmektedir. 4-6 yaş arasında çocuklar standart bir sandalyede oturabilmektedir. Ancak el fonksiyonlarını kullanabilmek için bu pozisyonda desteklenmeye ihtiyaç duymaktadır. Elle tutulan

yardımcı araçlarla yürüyebilmekte, yardımla merdiven çıkabilmektedirler. Ancak yine uzun mesafe yürüyüşlerde tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyabilmektedirler. 6-12 yaş arasında çocuklar ise ev içi mesafelerde elle tutulan yardımcı araçlarla yürüyebilmekte, uzun mesafelerde duruma göre motorlu veya elle itilen tekerlekli sandalye kullanmaktadır. Oturmadan ayağa kalkma veya ayakta durmaktan oturmaya geçmekte yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Bir kişinin yardımı ile merdiven inip çıkabilmektedirler. 12-18 yaş arası çocuklar, 6-12 yaş arasındaki çocuklarla benzer olmakla birlikte öncelikli hareketlilik tercihleri değişebilmektedir.

Seviye 4 çocuklar, destekle oturabilmektedir. Ancak bu grup çocuklarda bağımsız hareketlilik oldukça kısıtlanmış durumdadır. Genellikle tekerlekli sandalye kullanmakla birlikte, elle itilen veya motorlu tekerlekli sandalye olması değişiklik göstermektedir. 2 yaş altı çocuklarda baş kontrolü vardır fakat otururken gövde desteğine ihtiyaç duymaktadırlar. Bu çocuklar sırtüstü ve yüzüstü dönebilmektedirler. 2-4 yaş arası çocuklar, gövde desteği ile oturabilmekte, baş kontrolünü sağlayabilmekte ve dönebilmektedir. Oturmada veya ayakta durmada yardımcı cihaz gerekebilmektedir. Kısa süreli karın üzerinde sürünerek veya dönerek kısa mesafelerde hareket edebilmektedir. Selektif bacak hareketlerini yapabilmek bu çocuklar için oldukça zorlayıcıdır. 4-6 yaş çocuklar oturabilmek için gövde desteğine ihtiyaç duymaktadır. Ayrıca pozisyon geçişlerinde yardıma ihtiyaçları vardır. Yardımcı cihaz ve yardımla kısa mesafe yürüyebilmekte ancak genellikle tekerlekli sandalye ile mobilize olmaktadır. Motorlu tekerlekli sandalye ile bağımsızlıklarını kısmen sağlayabilmektedirler. 6-12 ve 12-18 yaş çocuklarda oturma için adaptif yardımcı araçlar gerekmektedir. Bu çocuklar transfer için yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Motorlu tekerlekli sandalye ile bağımsız mobil olabilmekte veya yardımla elle itilen tekerlekli sandalye ile taşınmaktadır. Yerde dönerek veya emekleyerek kısa mesafede bağımsız hareket edebilmektedirler.

Seviye 5 çocuklar ise ciddi etkilenime sahiptir. Bu çocuklarda gövde ve baş kontrolü oldukça kısıtlanmış durumdadır. Bağımsızlık hareketlilik sadece motorlu taşıt kullanabileceği durumlarda görülebilmektedir. 2 yaşından küçük çocuklarda gövde ve

baş kontrolü ile dönme yardımıyla gerçekleşebilmektedir. 2-4 yaş çocuklarda bağımsız hareketlilik görülmemektedir. Taşınma için yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Adaptif yardımcı araç kullanımında dahi oturma ve ayakta durma oldukça kısıtlıdır. 4 yaşından sonra kaba motor yetenekler sabitlenmekte ve 6 yaşından itibaren tam yardıma ihtiyaç duymaktadırlar.

El Becerileri Sınıflandırma Sistemleri (Manual Ability Classification System - MACS)

Kaba Motor Sınıflandırma Sistemi (GMFCS) geliştirildikten sonra 2006 yılında bu sisteme benzer şekilde, el becerilerini sınıflandırmak için Ellison ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş bir sistemdir. Günlük aktiviteler içerisinde 4-18 yaş aralığında SP'li bireylerin evde, okulda ve toplum içerisinde sıradan el fonksiyonlarını derecelendirmek için kullanılmaktadır. MACS bireyin yapabileceğinin en iyisini değil sıradan aktivitelerdeki performansı değerlendirmektedir. Her iki elin birlikte aktiviteye katılımını inceleyerek değerlendirme yapmaktadır (70). Beş dereceden oluşan bu sistem geçerliliği ve güvenilirliği yapılan çalışmalarla kanıtlanmıştır. GMFCS'de olduğu gibi bu sistemde de bireyin performansının kişisel, çevresel ve bağlamsal faktörlerden etkilendiği dikkate alınmaktadır. Seviye 1 günlük aktivitelerde el becerilerinin çok az miktarda etkilendiğini gösterirken, Seviye 5'te ise el becerilerinin, günlük yaşamda kullanımının ciddi şekilde kısıtlandığını göstermektedir (71, 72).

Seviye 1 çocuklar, el becerilerinde herhangi bir kısıtlılık olmadan günlük aktivitelerinde bağımsızlığı sınırlanmamıştır. Ancak kırılğan, ağır veya çok küçük eşyaların kullanımında veya ince motor hareket kontrolünde bazı kısıtlılıklara sahip olabilmektedirler. Seviye 2 çocuklar, günlük yaşamda bağımsızlıklarını çoğu zaman sağlayabilmektedir. Ancak aktivitelerin yapılış hızında veya kalitesinde azalma görülebilmektedir. İki el arasında fonksiyonellik farkı günlük hayatta yaşanan kısıtlılıkların sebebi olabilmektedir. Çocuk aktiviteyi başarabilmek için alternatif yollar geliştirebilmektedir (61). Seviye 3 çocuklar, nesnelere zorlukla tutup kullanabilmektedirler ve aktivitelerin hızında azalma vardır. Ayrıca aktivitelerin

başında veya değiştirilmesinde yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Uyarlanmış aktiviteleri bağımsızlıkla başarabilmelerine rağmen çoğu aktivitede yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Seviye 4 çocuklar, uyarlanmış durumlarda bile sınırlı sayıda objeyi kullanabilmektedirler. Bir aktivitenin belli bir kısmını yapabilmek için bile sürekli yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Herhangi bir aktiviteyi kendi başlarına tamamlayamamaktadırlar. Seviye 5 çocuklar ise günlük aktivitelerde objeleri tutup kullanamamaktadırlar. Sadece basit hareketlerin bir kısmına katılabilmektedirler (70).

2017 yılında 0-4 yaş grubu çocuklarda, günlük aktiviteler esnasında el becerilerini sınıflandırabilmek için MACS'ın uyarlanmış şekli Mini MACS geliştirilmiştir. Yine beş dereceli olan bu sistemde, Seviye 1 en az etkilenimi belirtirken, Seviye 5 ise en ciddi etkilenimi göstermektedir (73).

İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (Communication Function Classification System - CFCS)

SP'li bireylerde, iletişim fonksiyonu bozuklukları üzerinde, önceki yıllarda yapılan çalışmalarda bu bozukluğun görülme sıklığına dair geniş farklılıklar (%31-%88 oranında) olduğu görülmüştür. Tıpkı kaba motor fonksiyonlarında olduğu gibi bu fonksiyonda da geçerli ve güvenilir bir aracın olmayışı geçmiş yıllarda yapılan çalışmalarda güvenilir sonuçlar alınamamasına sebep olmuştur (74). Bu nedenle GMFCS örneğinde olduğu gibi iletişim fonksiyonları içinde standardize bir sistem oluşturulmak istenmiş ve Hidecker ve arkadaşları tarafından 2011 yılında SP'li bireylerde günlük yaşamda var olan iletişim fonksiyonların sınıflandırmayı sağlayan bu sistem geliştirilmiştir. CFCS günlük yaşam sırasında tanıdık ve yabancı partnerlerle bireyin olağan iletişim fonksiyonunun performansını değerlendirmektedir (75). Beş dereceli bu sistemde Seviye 1 en az etkilenimi gösterirken, Seviye 5 ise en ciddi etkilenimi göstermektedir. CFCS bir bireyin iletişim fonksiyonlarını değerlendirirken seslendirme, el işaretleri, göz hareketleri, iletişim panoları gibi farklı yöntemlerini dahil edilmesine izin vererek sınıflandırma yapmaktadır. Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları mevcuttur (61).

Seviye 1 çocuklar, tanıdık veya yabancı partnerlerle, iletişim fonksiyonunda etkili alıcı ve vericidirler. İletişim rahat bir şekilde kurulmaktadır ve yanlış anlaşılımlar hızlıca çözülebilmektedir. Seviye 2 çocuklar, yine tanıdık veya yabancı partnerlerle alıcı vericidir ve etkili iletişim kurabilmektedir. Ancak bu çocuklarda, Seviye 1 çocuklara göre iletişim daha yavaş gerçekleşmektedir. Seviye 3 çocuklar ise iletişim fonksiyonunda, tanıdık partnerlerle etkili alıcı ve vericidir. Ancak anlaşılabilirliğin azalması nedeniyle Seviye 1 ve Seviye 2' den farklı olarak yabancı partnerlerle etkili iletişim kuramamaktadırlar. Seviye 4 çocuklar, tanıdık partnerlerle tutarsız şekilde iletişim kurabilmektedir. Bu çocukları, Seviye 3 çocuklardan ayıran en önemli özellik, tanıdık partnerler ile tutarsız alıcı ve verici olmalarıdır. Seviye 5 çocuklar ise tanıdık partnerlerle bile nadiren etkili alıcı ve vericidir. Seviye 4 çocuklardaki tutarsızlıktan farklı olarak neredeyse hiçbir zaman etkili iletişime sahip olmamaktadır (75).

Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (Eating and Drinking Ability Classification System - EDACS)

SP'li bireylerde yeme içme bozukluğu görülme oranı, önceki yıllarda yapılan çalışmalara göre %27 ile %90 arasında değişmektedir. 2014 yılında Seller ve arkadaşları bu duruma sebep olan ve yeme içme fonksiyonu bozukluklarını sınıflandırmak için sık sık kullanılan, 'hafif', 'orta', 'şiddetli' terimleri yerine kullanılmak üzere bu sistemi geliştirmiştir. Günümüzde birçok farklı dile çevirisi yapılan EDACS, 3 yaşından büyük SP'li bireylerin yeme içme fonksiyonları beş seviye ile sınıflandırmaktadır (76). Seviyeler arasındaki farklar yeme içme fonksiyonunun etkili ve güvenli bir şekilde gerçekleştirilmesi üzerine oluşturulmuştur. Seviye 1 en az etkilenimi gösterirken, Seviye 5 en şiddetli etkilenimi göstermektedir. Bireyin yeme içme becerisi, farklı ortamlarda değişiklik gösterebilmektedir. Ayrıca bu fonksiyon kişisel faktörler ile bakıcının yakınlığı gibi diğer çevresel özelliklerden etkilenebilmektedir. Yine bireyin dengesi, baş kontrolü ve dik oturması, yemek yerken ve içerken oral yeteneklerini etkilemektedir. Bireyler, yeme ve içme yeteneklerinde iyileşme sağlayabilmek için oturma, ayakta durma ve yatma pozisyonu

düzenlemelerine ve uyarlanmış donanımlara ihtiyaç duyabilmektedir. Bu ve benzeri unsurlar EDACS içerisinde derecelendirmeyi belirlemektedir (77, 78).

Seviye 1 çocuklar, tipik gelişim gösteren yaşlarına benzer, bağımsız olarak güvenli ve etkili şekilde yeme ve içme fonksiyonunu gerçekleştirebilmektedir. Bu çocuklar çok zorlu yapıda yiyeceklerle karşılaştığında öksürme veya öğürme refleksi gösterebilmektedirler. Seviye 2 çocuklar, güvenli bir şekilde yeme içme fonksiyonun gerçekleştirmekle birlikte yaşlarına göre bir öğünü tamamlaması daha fazla vakit alabilmektedir. Bu çocuklar yiyeceğin ağızda tutulmasında birtakım kısıtlılıklara sahip olabilmektedirler. Hızlı akışa sahip sıvılarda veya büyük miktarda yiyeceklerin tüketiminde öksürme görülebilmektedir. Seviye 3 çocuklar, yeme içme fonksiyonunu yerine getirirken etkili ve güvenli olmakta bir miktar kısıtlılığa sahiptir. Sert yiyeceklerin tüketilmesinde zorluk yaşamaktadırlar ve onlar için bu yiyecekler riskli olabilmektedir. Daha çok yumuşak yani püre veya ezilmiş yiyecekleri tüketebilmektedirler. Hızlı akışlı sıvılarda veya büyük miktarda yiyecek tüketiminde öksürme genellikle görülmektedir. Bu seviyelerden farklı olarak Seviye 4 ve 5'teki çocuklar aspirasyon riski olmadan yeme ve içme fonksiyonunu gerçekleştirememektedirler. Seviye 4 çocuklar, pürüzsüz yüzeyle yiyecekleri veya iyi ezilmiş yiyecekleri aspirasyon riski yönetilerek tüketebilmektedirler. Yeme içme fonksiyonu sırasında nefes ve yutma koordinasyonunu sağlamakta zorlanabilmektedirler. Seviye 5 çocuklar ise yüksek miktarda aspirasyon riski taşımaktadır. Bu çocuklar, güvenli bir şekilde yiyip içemedikleri için genellikle tüp ile beslenmeleri tercih edilmektedir (78).

Görme Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (Visual Function Classification System-VFCS)

Bu sınıflandırma sistemi Baranello ve arkadaşları tarafından 2019 yılında diğer sınıflandırma sistemlerine benzer olarak geliştirilmiştir. SP'li bireylerin yarısında görülen görme bozuklukları hem beyinde oluşan hasardan hem de görme yapılarında görülen bozukluklardan bazen de her ikisinden de kaynaklanabilmektedir. Her ne kadar SP tanısında motor bozukluk gerekli olsa da bu tanıya eşlik eden farklı

problemler bireyin hayatını daha fazla etkileyebilmektedir (79). ICF tüm sağlıkla ilgili konularda fonksiyonel sonuçların değerlendirilmesinin önemini vurgulamaktadır. SP'li çocukların görme değerlendirmeleri ise genellikle rutin görme muayenesi ve nadir olarak da görmenin farklı alanlarını içeren değerlendirmelerden oluşmaktadır. Bu nedenle bu çocuklar rehabilitasyon programına başladıkları zaman SP'li çocukların görme fonksiyonu ile ilgili bilgi yeterli olmamaktadır. VFCS, SP'li bireylerin günlük yaşamda görme performanslarını sınıflandırmak amacıyla geliştirilmiştir. Görme fonksiyonu çocuğun görme derecesi, çevreyi tanıma, çevreyle etkileşimde bulunma ve onu keşfetme amacıyla görme yetisini kullanabilmesi şeklinde tanımlanmaktadır (80). VFCS altta yatan sebebe bakmaksızın ICF çerçevesinde aktivite ve katılıma odaklanmaktadır. Bu sınıflandırma sistemi faaliyetlerin gerçekleştirilebilmesi için görme fonksiyonun ne kadar iyi ve ne kadar sıklıkta kullanıldığı, ortam faktörünü ve destek ihtiyacını içermektedir. Bu sistem görme fonksiyonunu beş dereceli olacak şekilde sınıflandırmaktadır. Seviye 1, görme ile ilgili faaliyetlerde görme fonksiyonunu kolay ve başarılı bir şekilde kullanır şeklinde iken, Seviye 5 çok uyarlanmış ortamlarda bile görme fonksiyonunu kullanmaz şeklinde ifade edilmektedir (79) .

2.3. Serebral Palside Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, dünya sağlık örgütüne göre amaçları, beklentileri, ilgileri ve yaşam standartları ile ilgili olarak kişilerin kültür ve değer yargılarının bütünü içinde kendi durumları hakkında öznel bilgileri olarak tanımlanmıştır. Yaşam kalitesini değerlendirmede ki amaç ise kişinin kendi fiziksel, psikolojik ve sosyal durumu hakkındaki memnuniyetlerini belirlemektir (81). Geçmiş yıllarda çocukluk dönemi fiziksel kısıtlılığa sebep olan kronik bozuklukların tedavisinde motor kazanımlar ön planda tutulmaktaydı. Günümüzde ise yaşam kalitesi SP dahil kronik bozukluğa sebep olan rahatsızlıklarda terapi amaçlarının başında gelmektedir. Yine ICF (Uluslararası Fonksiyon Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması)'e göre bireyin tedavisinde temel amaç yaşam kalitesini mümkün olan en yüksek seviyeye taşımaktır (82, 83).

SP, şiddetine ve dağılımına göre bireyin yaşamı boyunca süren bir hastalıktır ve kişinin yaşam kalitesini ve psikososyal durumunu etkilemektedir. SP'li bireylerin

var olan çeşitli fonksiyonel bozuklukları, onların sağlıklı yaşitlarına göre sosyal hayata katılımı kısıtlanmasına ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin azaltmasına sebep olmaktadır (28). Yine ailenin psikolojik durumu, özellikle annenin ruh sağlığı çocuğun yaşam kalitesini etkilemektedir. SP'li bireylerin büyüme ve gelişme ile birlikte ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde aktivite kısıtlılıklarının artması ve bağımsızlığın azalmasıyla birlikte yaşam kalitesi daha da azalabilmektedir. (84, 85).

Önceki yıllarda yapılan çalışmalarda, SP'li çocuk veya ergenlerin yaşam kaliteleri değerlendirilirken ebeveyn bilgisine dayalı olarak ölçümler yapılmıştır. Çünkü SP'li çocukların bilişsel olgunluğa erişemedikleri, sosyal deneyim kısıtlılığına sahip olmaları ve başka bir kişinin varlığına bağımlılıkları nedeniyle yaşam kalitelerini güvenilir bir şekilde raporlayamadıkları düşünülmüştür (86, 87). Ancak yapılan bazı çalışmalarda çocuk ve ailelerin belirlediği yaşam kaliteleri arasında farklar tespit edilmiştir. Bu çalışmalarda ailelerin çocukları ile ilgili yaşam kalitelerini çocukların kendi değerlendirdiklerine göre daha düşük seviyelerde belirttiği gösterilmiştir. Çocuk ve aileler arasında yaşam kalitesi, fiziksel sağlık gibi daha gözlemlenebilir alanlarda daha fazla uyum gösterilmiştir. Ancak bu uyumun, psikososyal durumlar gibi öznel konularda azaldığı bulunmuştur. Ayrıca, eğer çocuk daha büyük, erkek ve bağımsızlık seviyesi yüksek ise bu uyumun arttığı görülmüştür (88).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) çocukların kendi yaşam kalitesi değerlendirmesini yapamayacağı durumlarda aileye başvurulması haricinde, çocuk ve ergenlerin mümkün olduğu her koşulda yaşam kalitelerini kendilerinin bildirmesi gerektiğini vurgulamıştır (89). Yapılan çalışmalarda çocukların yaşlarına ve bilişsel işlevlerine uygun olduğu takdirde yaşam kalitelerini güvenli bir şekilde raporlayabildikleri gösterilmiştir (82, 90).

2.4. Aile Merkezli Yaklaşımlar (Çocuk, Aile ve Fizyoterapist)

2.4.1 Çocuk

Çocuklar birçok farklı sebeple, farklı klinik tablolarla fizyoterapiye ihtiyaç duymaktadırlar. Karşılaşılan problemin şiddeti, çocuğun yaşı, yaşanan çevre gibi

birçok faktöre bağılı olarak çocuğun kendi durumuna verdiği tepki değişmektedir (12). Kronik bir bozukluk ile başa çıkmaya çalışan çocukların üzerinde bu bozukluğun yarattığı stres, her çocuğu farklı derece ve yönde etkilemekte ve bu etkiler yaşla birlikte artmaktadır. Bu durum ergenlik döneminde en üst düzeylere ulaşmaktadır. Ayrıca ailelerin, çocuğun durumu karşısında hissettiği suçluluk duygusu, belirsizlik, endişe hissi, aşırı koruma veya çocuğu reddetme gibi davranışlar çocukta olumsuz duygular belirmesine sebep olmaktadır (13, 14). Bozukluğa sahip çocukların yaşlıları ile sosyalleşme ihtiyaçlarının karşılayamaması çevreyle olan ilişkilerinde bozulmalara ve var olan streslerinin artmasına, ilerleyen zamanlarda ise özgüvenlerinin azalmasına sebep olmaktadır (91, 92).

Bu durumlar göz önünde bulundurulduğunda her çocuk kişisel, çevresel faktörleriyle eşsiz olduğu ve her renkten, her sosyal durumdan çocuğun uygun tedaviye ulaşabilme hakkı olduğu unutulmamalıdır. Karşılaşılan problemin tipi ve çocuğu etkileme şiddeti her ne kadar terapi programını belirlemede birincil etken olsa da etkili bir program oluşturabilmek için çocuğun cinsiyeti, yaşı, kişiliği, dikkat süresi, hoşlandığı ve hoşlanmadığı şeyler, kendine bakım ve kendine yetebilme becerisi, yaşlıları ve çevresi ile ilişkisi tedavi süresince etkili olmaktadır. Bir çocuk için en iyisi olduğu düşünülen tedavi yaklaşımı diğeri için aynı etkiye sahip olmayabilmektedir. Bu özelliklerin altı çizilmeli, kişisel farklılıklara saygı duyulmalı ve terapi programı belirlenirken bu faktörler dikkate alınmalıdır (93, 94).

2.4.2 Aile

Çocuklar bir bakım verene ihtiyaç duymakta ve genellikle bir aile içerisinde hayatlarına devam etmektedir. Aile toplumu oluşturan en küçük birim olarak tanımlanmakta ve çevresinde diğeri aile üyeleri, kültür, inançlar, yasalar ve diğeri topluluklar tarafından desteklenmektedir (95). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin ise sosyal çevreleri diğeri ailelere göre anlamlı olarak değişmektedir. Bu ailelerin zaman içerisinde kendi çevrelerinden uzak kaldığı, arkadaşlarıyla ilişkilerinde bozulmalar yaşadıkları ve aile fertlerinin kendilerini yalnız ve terkedilmiş hissettikleri bilinmektedir. Yine bu ailelerin sağlık profesyonelleriyle olan ilişkilerinin anlamlı

şekilde deđiştiiđi, diđer ailelere oranla anlamlı Őekilde arttıđı yapılan alıřmalarla gsterilmiřtir (96, 97).

zel gereksinimli ocukların ailelerinde tm bireylerin rolleri ve birbirleriyle olan iliřkileri deđiřmektedir. Buna gre genellikle anneler zel gereksinimi bulunan ocuđun bakımından, ev programı ve doktor takibinden ve ailenin diđer yelerinin bu olaylar hakkında bilgilendirilmesinden sorumlu olarak kabul edilmektedir. Babalar ise tipik geliřime sahip ocuklarına karřı, zel gereksinimli ocuklarına gre daha fazla sorumluluk aldıkları gsterilmiřtir (98). Yapılan alıřmalarda zel gereksinimli ocukların tipik geliřim gsteren kardeřlerinin de aile ierisinde reddedilmiř veya ihmal edilmiř hissedebildikleri vurgulanmıřtır (99, 100).

Bu kořullar altında her aile farklı karaktere, ilgiye, bilgiye, inanıř, beklenti ve yetiřtirilme tarzına sahiptir. Yine her ailenin bu srete yařı, aldıđı eđitimler, mesleki ve finansal durumu, yařadıđı evre ile bađlı oldukları ailelerin yapısı, evlilik hayatları, alabildikleri destek birbirinden olduka farklıdır. Bu ve bu gibi birok faktrn varlıđı her aile iin ocuđun durumunu farklı karřılamasına ve terapi programına olan bakıř aılarının deđiřmesine sebep olmaktadır. Sađlık profesyonellerinin, ailelerin duygusal durumlarının farkında olmaları, farklılıklarına saygı duymaları; terapi programı ynetilirken aileler ile iyi iletiřim kurabilmeleri ve ailenin ihtiyalarını dikkate almaları gerekmektedir (101, 102).

2.4.3. Fizyoterapist

Fizyoterapistler pediatrik rehabilitasyon ierisinde birok farklı hastalık grubundan bireylerin fizyoterapi programını takip etmektedir. Bununla birlikte her fizyoterapist kendine ait farklı kiřilik, inanıř, kltr, ilgi alanı ve sosyal evreye sahiptir. Bu farklılıklar fizyoterapistlerin meslektařlarıyla, iinde bulunduđu ekip arkadařlarıyla, ocuk ve aileler ile olan iliřkilerini etkilemektedir. Bu durum bir fizyoterapistin her hasta grubu ve hasta iin aynı verimliliđe, eřit ilgi, bilgi ve deneyime sahip olamayabileceđini gstermektedir (11).

Kronik bozukluğa sahip bir çocuk söz konusu olduğunda fizyoterapist aile için uzun yıllar sürecek olan fizyoterapi programı için rehber ve aileyi bu konuda eğitecek uzman konumuna gelmektedir. Fizyoterapist açısından ise kronik bozukluğa sahip çocuklarla çalışmak çok yavaş seyirde ve caydırıcı olabilmektedir. Ailelerin gerçekçi olmayan hedefleri ve beklentilerin fizyoterapi sürecinde sağlanamadığını veya geç kalındığı düşüncesi, tedavi programı hakkında olumsuz duygular beslemelerine sebep olabilmektedir. Bazen fizyoterapi seansı esnasında çocuklar uygulamaya karşı tepki göstermekte, ağlamakta veya dersi sonlandırmak istemektedir. Böyle zamanlarda aile tedavi programı hakkında veya fizyoterapist hakkında kaygılı hissetmeye başlamaktadır. Fizyoterapist ise bu durum karşısında kendi yeteneklerini sorgulamakta ve kendini yetersiz hissedebilmektedir (103). Diğer bir konu ise fizyoterapistler çoğu zaman disiplinler arası bir takımla çalışmaktadır. Bu her ne kadar tedavi açısından önemli olsa da fikir ayrılığının varlıkları ekip üyeleri için stres kaynağı olabilmektedir. Aile çocuğunun terapisini takip eden profesyoneller arasında fikir ayrılıklarını fark ettiğinde çocuğu için endişelenmekte ve profesyonellere karşı güvenini kaybedebilmektedir (104).

Bu durumlar karşısında fizyoterapist aile ve çocuk bilgilendirmesine özen göstermeli, tedavi amaçları, olası sonuçlar konusunda çocuk ve aileye karşı yeteri kadar açık olması gerekmektedir. Fizyoterapist ekip içerisinde meslek arkadaşlarından yardım isteyebilmeli, gerektiğinde çocuğu başka bir terapistle yönlendirebilmelidir. Ekip çalışanları düzenli aralıklarla toplanmalı ve bilgi alışverişinde bulunmalıdır. Bu sayede aile ve çocuğun ihtiyaçları daha net açıklanabilmekte ve net çözümlere ulaşabilmektedir (11).

2.4.4. Aile Merkezli Yaklaşım

Son zamanlarda sık kullanılan aile merkezli hizmet kavramı hem bir felsefi yaklaşım hem de bir uygulama şeklidir. Son 15-20 yılda bu yaklaşım giderek yaygınlaşmıştır ve özellikle erken müdahale ve nörogelişimsel bozukluğa sahip çocukların rehabilitasyonunda sık başvurulan yaklaşım olmuştur (105, 106). Bu yaklaşımın giderek popüler olmasının sebebi, ailenin çocuğun hayatındaki rolünün ve

çocuğun ihtiyaçlarını karşılayabilme gücünün önemine dair farkındalığın giderek artmasıdır. ICF'e göre aile, çocuğun çevresel faktörlerinin birincil olanıdır ve ayrıca ailenin, çocuğun yetenek ve ihtiyaçlarıyla ilgili en geniş bilgeye sahip olduğu kabul edilmektedir (107).

Aile merkezli yaklaşım, kendine özgü tutum ve değerlere sahiptir. Bu yaklaşımda üç ön kabul vardır. Bunlardan ilki 'çocuğu en iyi aile tanımaktadır', ikincisi 'her aile eşsiz ve tektir', üçüncüsü ise 'çocuklar en iyi performansını, aile ve destekleyici çevre şartları etrafında göstermektedirler'. Aile, çocuğun alacağı eğitimler boyunca hizmet veren uzmanlarla birlikte çalışmakta ve alınan kararlarda etkili rol oynamaktadır (16). Aile merkezli yaklaşımda, tüm aile bireylerinin yaşam kalitesini ve özel gereksinimli çocuğun sosyal katılımını arttırmak amaçlanmaktadır (16). Aile merkezli yaklaşımda, ebeveynlerin profesyonellerle işbirliği içinde olmaları; profesyonellerin aileye ve ailenin seçimlerine saygı duymaları; çocuk ve ailenin güçlü yönlerine odaklanma ve günlük yaşamlarının desteklenmesi; bireyselleştirilmiş ve esnek hizmet sunumu önemli özelliklerdir. (108).

Yapılan çalışmalarda aile merkezli yaklaşımın çocuk üzerinde etkisi iki faktöre odaklanarak incelenmiştir. Bunlar gelişimsel ve psikososyal kazanımlardır. Buna göre bu yaklaşımla birlikte, aile ve profesyonellerin iş birliğinin belirlenen hedeflere ulaşma hızının arttığı ortaya koyulmuştur. Psikolojik sonuçları araştıran bir çalışmada standart bakım alan çocuklara karşı bütün aileyi odak alan yaklaşımda, çocukların kendine olan güvenlerinin arttığı bulunmuştur (16). Çalışmalarda, ailelerin çocuklarının bakımını yönetme ve uzmanlarla ortak karar verme konusunda daha aktif rol almaları ve belirlenen programın yürütülmesi adına daha fazla sorumluluk almaları gerektiğini vurgulamaktadırlar (109, 110).

Bu yaklaşımın aileler üzerinde etkilerini araştıran çalışmalarda ise ailenin memnuniyetini, stres ile endişe düzeylerini, terapi programına katılım ve devamlılığı üzerinde durulmuştur. Genellikle bu yaklaşıma dahil edilen ebeveynlerin daha az kaygı, daha az depresyon ve daha yüksek iyilik seviyeleri gösterdiği bulunmuştur. Aileler eğitim programı içerisinde çocukları hakkında daha fazla bilgiye sahip

oldukları, çocuğun bakımına dair yeterlilik duygularının arttığı, terapi sürecine daha aktif katıldıkları gösterilmiştir (111). Fizyoterapi programı süresince ailenin sağlık profesyonelleriyle daha fazla iş birliği yapabilmeleri, bilgi paylaşımı ve karar verme aşamasında dahil edilmeleri ailenin ihtiyaçları, özel ilgi ve önceliklerinin daha net ve farkındalıkla ortaya konulmasını sağlamıştır. Bu yaklaşımın, ailenin hizmet aldığı kuruma karşı güven ve memnuniyet hissini artırdığı gösterilmiştir (29).

Fizyoterapi programı başladığında ve devam ederken fizyoterapist, aileye yaptığı uygulamanın nedenini, neyi amaçladığı ve gelecekte beklentilerini açıklamalı; bir öneride bulunurken aile ile çocuk hakkında güçlü yönler odaklanmalıdır (112). Açıklamalarında, çocuğun yapamadıklarına yerine basit bir anlatımla çocuğun becerilerini pozitif yönüyle anlatmalıdır. Fizyoterapist ailelerin endişe ve hayal kırıklıklarını anlamalı ve onları terapi programı için cesaretlendirmelidir. Ancak fazla miktarda tavsiye ve önerilerle aile üzerinde strese sebep olmamalıdır (113).

Aile merkezli yaklaşımda, önemli olan bir nokta da ekip çalışmasıdır. Aile, ancak koordineli ve paylaşımcı bir ekip içerisinde, çocuğu için güvenli bir ortam varlığını hissedebilmekte ve endişelerini azaltabilmektedir. Bir ekip içerisinde fizyoterapist, ekip arkadaşlarıyla bir vaka hakkında düzenli bilgi alışverişinde bulunmalı, çocuk ve aile hakkında kişisel bulgularını sunmalıdır (114). Çocuk bir ekip içerisinde birçok özel alanda; örneğin fiziksel, duyuşsal, duygusal, sosyal veya bilişsel alanlarda eğitim alıyor olsa da bu alanların ötesinde bir bütün olarak incelenmelidir. Ekip düzenli toplantılarla gelecek programını belirlemeli ve çocuğun sahip olduğu problemlerin tedavisi hakkında tartışıp sonuca varmalıdır. Fizyoterapist verimli olmadığını düşündüğü bir hasta için yardım istemeli veya hastayı farklı bir arkadaşına yönlendirmesi gerektiğini bilmelidir (11).

2.5. İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF) kavramı ve Pediatrik Rehabilitasyon

İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF)

Dünya Sağlık Örgütü, 2000 yılında kişilerin sağlık durumunu tanımlamak için geliştirdikleri bir sistem olan ICF sağlık ile ilgili kullanılabilecek bir çerçeve oluşturmayı amaçlamaktadır. Bu sistem ile özel gereksinimli bireyler için, bilimsel araştırmalarda; farklı meslek gruplarında çalışanlar ve siyasetçiler arasında ortak bir dil sağlanmaktadır. Böylece sağlık politikalarının belirlenmesine, ülkeler arasında sağlık ile ilgili verilerin karşılaştırılmasına, sağlık ile ilgili sistematik kodlamaların oluşturulmasına olanak sağlamaktadır (115). ICF, fonksiyonelliği ve engelliliği, bireyin kişisel ve çevresel faktörlerini de dahil ederek biyopsikososyal yönden kapsamlı bir bakış açısı ile sunan standardize bir araçtır. Bireyin günlük hayatta fonksiyonları ve karşılaştıkları sorunlarını, belirlediği çerçeve doğrultusunda kapsamlı bir şekilde açıklamaktadır. ICF iki bölümden oluşmaktadır (116).

Bölüm 1: İşlev (Fonksiyon) ve Yeti Yitimi

- *Vücut yapı ve Fonksiyonları*

Vücut yapıları vücudun, kol, bacak, organlar gibi anatomik yapılarını ifade etmektedir. Vücudun fonksiyonları ise vücut sistemlerinin fizyolojik ve psikolojik işleyişini ifade etmektedir.

- *Aktivite ve Katılım*

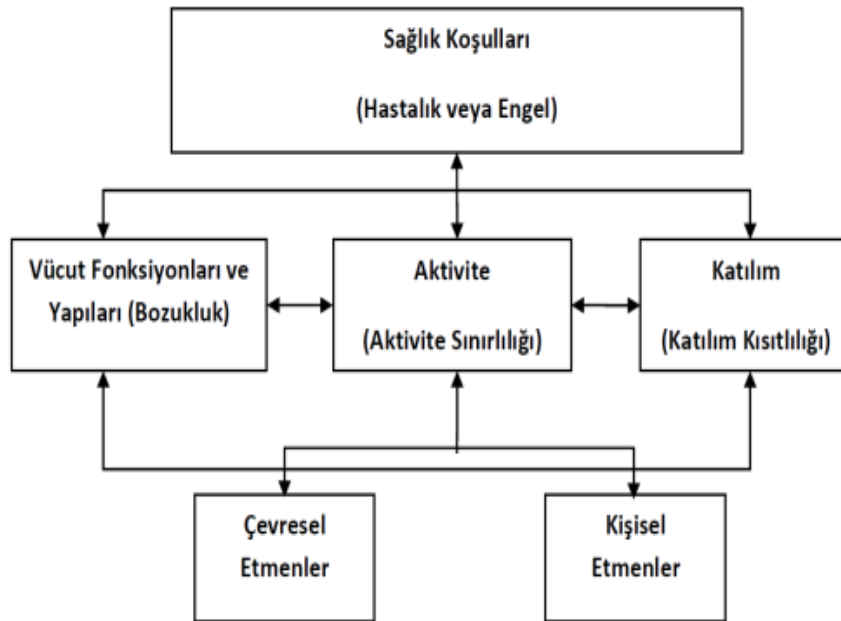
Aktivite, çocuğun fiziksel ve sosyal çevresinde bir eylemi yapabilmesidir. Katılım ise kişinin sosyal rollerini yerine getirerek hayatın içinde kalabilmesidir.

Bölüm 2: Bağlamsal Etmenler

- *Çevresel ve Kişisel faktörler*

Kişisel faktörler, yaş, cinsiyet, eğitim, kişilik türü, psikososyal durum, ırkı, alışkanlıkları, sosyal ilişkileri, geçmiş yaşantıları ve yetiştirilme tarzı gibi bireye özel unsurlardır (örn; motivasyon, hedefler). Çevresel faktörler, kişinin kendinden bağımsız olarak var olan ve bireyi olumlu veya olumsuz etkileyebilen, etrafındaki kişilerin tutumu, teknolojik ürünler gibi, yaşadıkları sosyal ve fiziksel faktörlerdir (örn; aile, sağlık hizmetleri).

Bu kavramlar, belli bir hastalığa özgü olmamakla birlikte, birbirleri arasında belli bir hiyerarşik sıralama mevcut değildir. ICF bir bozukluğun varlığında, sadece vücut yapılarına odaklanan geleneksel bakış açısından farklı olarak, çevresel bağlamda bireyin durumunu daha geniş çerçevede değerlendirebilmeyi bizlere sunmaktadır. Bu, “dinamik sistem” içinde, bu bölümlerin herhangi bir alanındaki değişikliklerin potansiyel olarak sistemin başka bir yerinde bir değişikliğe sebep olabileceği düşünülmektedir (115).



Şekil 2.1. ICF çerçevesi

Son zamanlarda SP rehabilitasyonunda konuşulan bir diğer konu ICF üzerinde yerleştirilmiş '6 Favori Kelimelerim' (*6F Words, Function, Family, Fitness, Fun, Friends, Future*) kavramlarıdır (107).

Fonksiyon (*Function*), kişilerin yaptıkları, başka bir deyişleri toplumdaki rolleri, meslekleri ve yaptıkları iş olarak ifade edilebilmektedir. Bu tanım, ICF in hem aktivite hem de katılım alt başlığına girmektedir (107). Çocukluk çağı bozuklukları alanında çalışan profesyoneller, çoğu zaman fonksiyonu iyileştirip fonksiyonelliği arttırmayı amaçlamaktadır. Bu konuda dikkat edilmesi gereken husus, fonksiyon ve başarmak üzerine çocuk ve ailelerin düşünce ve inanışları, rehabilitasyon sürecini etkileyebilecek olmasıdır (117).

Aile (*Family*), ICF kapsamında çevresel faktörlerin en temelini oluşturmaktadır ve çocuk için merkezi bağlamsal faktör görevini görmektedir (107). Önceki yıllarda yapılan çalışmalarda, rehabilitasyon sürecinde odak noktası, genellikle çocukların vücut yapı ve fonksiyonlarındaki bozukluklar olmuştur. Oysa çocukları ile ilgili kaygılarla birlikte yaşamak, ailelerin fonksiyonlarında da bozulmasına sebep olabilmektedir (118). Son zamanlarda yapılan aile merkezli yaklaşımlı hizmetlerde, bu duruma dikkat çekilmektedir. Terapi yönetimi sürecine ailelerin dahil edildiği, işbirlikçi, bilgilendirici, iletişim temelli terapi yaklaşımlarının ailelerin memnuniyetini ve yeterlilik duygularını arttırdığı gösterilmiştir (119, 120).

Uygunluk (*Fitness*), ICF'in vücut yapı ve fonksiyonları alanına girmektedir ve bir aktivite için vücut yapı ve fonksiyonlarının dayanıklılığını göstermektedir. Şimdiye kadar yapılan çalışmalarda uygun olmak, çocuklarda engellilik durumlarında ihmal edilen bir konu olmuştur. Ancak son zamanlarda yapılan çalışmalar göstermiştir ki bu çocuklar sağlıklı yaşitlarına göre daha az uygunluğa sahiptir (121). Bu nedenle rehabilitasyon süreçlerinde, çocukların uygunluğunun öneminin unutulmaması gerekmektedir (107, 122).

Eğlence (*Fun*), faktörü daha çok ICF'in kişisel faktör ve katılım bölümleriyle ilgilidir. Bir bozukluğa sahip çocukların katılım oranı, tipik gelişim gösteren

yaşıtlarından daha az olduğu gösterilmiştir (123). Fizyoterapi programlarının hedeflerinden biri de katılımı arttırmaktır. Bunu artırabilmek için ise kişinin motivasyonun önemi unutulmamalıdır. Her çocuğun farklı ilgi alanı ve zevkleri bulunmaktadır. Bunlar dikkate alınarak tedavi programının yönetilmesi gerekmektedir (107, 124).

Arkadaşlar (*Friends*), yine ICF'in katılım ve kişisel faktörler bölümüne girmektedir. Sosyal gelişim, kişilik oluşumunda esas rolü oluşturmaktadır (107). Bir akran grubuna dahil olmak ve ilişkiler kurmak çocuğun öz saygı ve özgüveninin gelişimi için önemli olmaktadır. Bu durum aile, terapist, öğretmenler gibi çocuğun hayatında önemli rol oynayan bireylerin dikkat etmesi ve çocuğun bu yönde gelişiminin desteklenmesi gerekmektedir (125).

Gelecek (*Future*) kavramında ise dikkat edilmesi gereken konu, tüm çocuklar sürekli bir gelişim ve değişim halinde olmasıdır. Tedavi programı belirlenirken bu sürecin farkında olunması ve ailenin gelecek hakkında beklentilerinin sorgulanması gerekmektedir. Çocuğun ileriki dönemlerde durumu ile ilgili gerçekçi ancak karamsar olmaktan kaçınan bir dille, aile süreç içerisinde teşvik edilmelidir (49, 107).

ICF'in sunduğu çerçevenin yanında '6 Favori Kelimelerim', pediatrik rehabilitasyonun içerisinde önemli hususların altını çizmektedir. Çocukların ihtiyaç duydukları fonksiyonel yeteneklerin ve uygunluğun yanında; ailelerinin ihtiyaçları, gelecekları ile ilgili öngörülmesi gereken şartları, sosyal hayata katılımlarına gibi konulara dikkat çekmeyi sağlamaktadır. Bu bilgiler ışığında fizyoterapist, pediatrik rehabilitasyon içerisinde çocuk ve ailelerin ihtiyaçlarını karşılayabilmek için, çocuğa geniş bir çerçeveden bakabilmeli, sadece bozukluğa odaklanan yaklaşımların eksik kalacağını unutmamalıdır (11).

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. BİREYLER

Bu çalışma 11-18 yaş arası okula devam eden SP'li ergenlerin fonksiyonel durum ve yaşam kalitesi hakkında çocuk, aile ve fizyoterapist değerlendirme sonuçları arasında uyumu incelemek amacıyla Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesinde Eylül 2018 ve Mart 2020 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

Çalışmanın öncesinde Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 18.09.2018 tarihinde gerekli izin ve onay alındı (**EK-1**). Gerekli olgu sayısı PASS11 istatistik programından yararlanılarak en az 97 çocuk olarak bulundu.

Çalışmaya başlamadan önce her katılımcıya çalışmanın ne amaçla yapıldığı, nasıl yapılacağı ve sonucunda elde edilecek bilgilerin yararı hakkında bilgi verildi. Çalışmaya katılmayı kabul eden çocuk, aile ve fizyoterapistlerden çalışmaya katıldıklarına dair onam (**EK-2**) alındı. Araştırmaya dahil edilme ve dahil edilmeme kriterleri aşağıdaki gibi belirlendi.

Dahil edilme kriterleri

- Çocuğun SP tanısı almış olması
- Çocuğun 11-18 yaş arasında olması
- Çocuğun ortaokul veya liseye devam ediyor olması
- Çocuğun iletişim halinde olabilmesi
- Çocuğun değerlendirmeleri tamamlayabilecek bilişsel seviyede olması
- Katılımcıların onam formlarının imzalamayı kabul etmiş olması

Dahil edilmeme kriterleri

- Düzenli fizyoterapi programına katılmayan çocuklar
- Fizyoterapistin 1 yıldan az deneyime sahip olması

- Fizyoterapistin çocuğun terapi programını bir aydan az süredir takip ediyor olması

3.2. YÖNTEM

3.2.1. Demografik Bilgiler

Çalışmaya dahil edilen çocukların yaşı, boyu, vücut ağırlığı, cinsiyeti, doğum haftası ve doğum şekli, eşlik eden epilepsi, görme, işitme problemleri, devam ettiği okul düzeyi aile bilgisine danışılarak kaydedildi. Çocuklarda SP için klinik tip ve dağılımı düzenli fizyoterapi programını takip eden fizyoterapist bilgisine danışılarak elde edildi.

Çalışmaya katılan aile bireyinin yaşı, eğitim bilgileri kaydedildi. Yine fizyoterapistlerin deneyim yılı ve çalışmaya dahil edilen çocuğun, fizyoterapi programını takip ettiği süre kaydedildi.

3.2.2.Fonksiyonel Durumun Değerlendirmesi

Çalışmaya katılan SP'li bireylerin kaba motor fonksiyonları GMFCS, el fonksiyonları MACS, iletişim fonksiyonları CFCS, yeme içme fonksiyonları EDACS ve yürüme fonksiyonu Gillette-FYDA kullanılarak değerlendirildi. Bu sınıflandırma sistemlerinin ne amaçla kullanıldığı, nasıl değerlendirildiği, seviyeler arasındaki farkların neler olduğu araştırmacı tarafından çalışmaya katılan çocuk, aile ve fizyoterapistlere açıklandı. Değerlendirmeler sırasında her birey ile ayrı görüşme yapıldı. Çocuklar, mevcut fonksiyonları dahilinde kendileri için en iyi tanımlayıcı seviyeyi seçmeleri istendi. Aile ve fizyoterapistlerden ise kendi görüşleri içerisinde çocuğun mevcut durumunu en iyi temsil eden seviyeyi seçmeleri istendi. Bu bilgiler hazırlanan forma kaydedildi.

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (GMFCS)

Palisano ve ark'larının 1997 de geliştirdikleri ve çocuğun kendi başlattığı yer değiştirme ile hareketliliğe dayanan beş seviyeli sınıflandırma sistemidir. Seviyeler

arası farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan yardımcı araçların kullanımına ve tekerlekli araçlara ihtiyaca daha az olarak da hareket kalitesine dayanmaktadır. Seviye 1 en az etkilenimi gösterirken, Seviye 5 ise en şiddetli etkilenimi göstermektedir (64).

2007 yılında 12-18 yaş arasındaki gençleri içerecek şekilde genişletilmiştir. Dünya Sağlık Örgütü'nün uluslararası fonksiyon, özürlülük ve sağlık sınıflamasına (ICF) özgü kavramları vurgulamaktadır. Amacı çocuğu ya da genci en iyi temsil eden seviyeyi belirlemektir. Evde okulda ve toplum içinde olağan performanslarını odaklanmaktadır. Çocuğun ya da gencin mevcut kaba motor fonksiyonunu en yakın temsil eden seviyenin tanımlanmasına yardımcı olmak için düzeyler arası farklılıkların bir özeti mevcuttur (65). Çalışmamızda Kerem Günel ve ark. tarafından çevrilen Türkçe versiyonu kullanılmıştır (68).

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS)

4-18 yaş arası SP'li çocukların günlük yaşam aktiviteleri sırasında evde, okul ve toplumda el fonksiyonlarını sınıflandırmak amacıyla geliştirilmiş beş seviyeli sınıflandırma sistemidir (33). Objelerin kavrama, bırakma, elden ele geçirebilme, hareketin hızı ve kalitesi seviyeler arasında farkı oluşturmaktadır ve seviyeler arasında fark eşit olarak belirlenmemiştir. Seviye 1 en az etkilenimi gösterirken Seviye 5 en ciddi etkilenimi göstermektedir ve el becerilerini günlük hayatta fonksiyonel olarak kullanamayan çocukları ifade etmektedir (70). Çalışmamızda geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını Akpınar ve diğerlerinin yaptığı Türkçe versiyonu kullanılmıştır (126).

İletişim Fonksiyonu Sınıflandırma Sistemi (İFSS)

SP'li bireylerin günlük iletişim performansını sınıflandırma amacıyla geliştirilmiş bu sistem, SP'li bireylerin iletişim fonksiyonlarını beş seviyeye ayırmaktadır. Seviye 1, en az etkilenimi göstermektedir. Bu gruptaki çocuklar tanıdık ve yabancı partnerlerle etkili ve akıcı iletişim kurabilmektedir. Seviye 5 ise en ciddi etkilenimi göstermektedir ve bu çocuklar tanıdık bireylerle bile etkili iletişimi gerçekleştirememektedir. İFSS, İşlevsellik ve Yeti Yitimi ve Sağlığın Uluslararası

Sınıflandırılması'nda (ICF) tanımlanan aktivite ve katılım seviyelerine odaklanır. Günlük yaşamda evde, okulda ve toplumda olağan iletişim performansını değerlendirmektedir (75). Çalışmamızda Mutlu ve ark'ları tarafından çevrilen Türkçe versiyonu kullanılmıştır (127).

Yeme ve İçme Becerisi Sınıflandırma Becerisi (EDACS)

Bu sistemin amacı, SP'li bireylerin günlük yaşamda yeme içme becerilerini etkili ve güvenli gerçekleştirilmesine göre beş seviyede sınıflandırmaktır. Seviyeler arasındaki farklar bireyin yeme ve içme fonksiyonunu etkili ve güvenli gerçekleştirmeleri ve bunu yaparken ihtiyaç duydukları adaptasyon ve yardım miktarı belirlenmektedir. Seviye 1 en az etkilenimi gösterirken; Seviye 5 en şiddetli etkilenimi göstermektedir. Yeme ve içme genel performansını hem motor hem de duyuşsal unsurları içinde barındırarak sınıflandırmaktadır. Sistem, farklı fonksiyonel yetenek seviyelerinin geniş bir tanımını sunmaktadır. Seviyeler arasındaki mesafeler eşit değildir. EDACS bireyin performansının en iyisini değil genel performansını sınıflandırmaktadır. Asıl amacı, hangi seviyenin bir bireyin mevcut yeteneklerini ve sınırlarını en doğru şekilde temsil ettiğini belirlemektir (78). Çalışmamızda Kerem Günel ve ark'ları tarafından çevrilen Türkçe versiyonu kullanılmıştır(128).

Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi (Gillette-FYDA)

Bu skala nörolojik bozukluğa sahip çocukların yürüme fonksiyonu çevre, zemin ve ortaya çıkan engellere göre gösterdiği farklılıklara dayanarak belirleyen on seviyeli bir ölçektir. Geçerlilik ve güvenilirliği kanıtlanmış olan bu ölçekte '1' çocuğun adım atmadığı ve yürüyemediğini ifade ederken '10' çocuğun yardım almaksızın her zeminde yürüyebildiğini, koşabildiğini ve merdiven inip çıkabildiğini belirtmektedir. Türkçe'ye Kerem Günel ve arkadaşları tarafından çevrilmiştir (129).

Tablo 3.1. Foksiyonel Sınıflandırma Sistemleri.

	GMFCS	MACS	CFCS	EDACS
Seviye 1	Kısıtlama olmaksızın yürür.	Nesneleri kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanabiliyor.	Tanıdık ve yabancı partnerler ile etkili bir alıcı ve verici	Güvenli ve etkili bir biçimde yer ve içer.
Seviye 2	Kısıtlamalarla yürür.	Çoğu nesneyi tutup kullanabiliyor fakat başarma hızı ve/veya kalitesinde biraz azalma var.	Tanıdık ve/veya yabancı partnerler ile etkili fakat yavaş akışlı alıcı ve verici	Güvenli ve etkili bir şekilde yer ve içer ancak beslenmenin verimliliğinde azalma var.
Seviye 3	Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.	Nesneleri zorlukla tutup kullanabiliyor; faaliyetleri hazırlaması ve/veya değiştirmesinde yardıma ihtiyaçları var.	Tanıdık partnerler ile etkili verici ve alıcı	Yeme ve içmenin hem güvenliğinde hem de verimliliğinde azalma var. Sık sık akciğerlere aspirasyon olur.
Seviye 4	Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.	Uyarlanmış durumlarda sınırlı sayıda kolaylıkla kullanılan nesneyi tutup kullanabiliyor.	Tanıdık partnerler ile uyumsuz alıcı ve/veya verici	Yeme ve içmenin güvenliği önemli ölçüde kısıtlanmıştır. Sıvılar uyarlanmalıdır.
Seviye 5	Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.	Nesneleri tutup kullanamıyor ve basit faaliyetleri bile gerçekleştirmek için ileri derecede kısıtlı beceriye sahiptir.	Tanıdık partnerler ile bile nadiren etkili verici ve alıcı	Yiyemez ve içemez. Bu yüzden tüple beslenir.

3.2.3 Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Quality of Life Inventory-PedsQoL)

Çocuk ve ergenlerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek için geliştirilmiş bir ölçektir. 2-18 yaş gruplarını kapsayan ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (130). 5-7, 8-12, 13-18 yaş arasında çocuklar ve ergenler için öz bildirim formu ile ebeveyn formu bulunmaktadır. 2-4 yaş arasındaki çocuklar için ise sadece ebeveyn formu bulunmaktadır. Ergen ve çocuk formları birbirine benzemekle beraber, çocuk ve ergenin bilişsel gelişim düzeylerindeki farklılıklar göz önünde tutularak çocuk formundaki cümleler daha basit kelimelerden oluşmaktadır. Günlük Yaşam Aktiviteleri, Okul Aktiviteleri, Hareket ve Denge, Ağrı ve Acı, Yorgunluk, Yemek Yeme Aktiviteleri, Konuşma ve İletişim olmak üzere 7 bölümden oluşmaktadır. Her bölümde sırasıyla 9, 4, 5, 4, 4, 5, 4 madde olmak üzere toplam 35 madde bulunmaktadır (131). Puanlama 0-4 arası likert tip puanlama ile gerçekleştirilmektedir. '0' hiçbir zaman, '1' hemen hemen hiçbir zaman, '2' bazen, '3' sıklıkla, '4' ise hemen hemen her zaman olacak şekilde belirtilmiştir. Puanlama sırasında ise veriler % kullanılarak belirtilir ve 0=%100, 1=%75, 2=%50, 3=%25, 4=%0 puanı ifade etmektedir. Elde edilen puan yükseldikçe daha iyi yaşam kalitesini ifade etmektedir. Çalışmamızda Çakın Memik ve ark'ları tarafından Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılan, Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketinin Serebral Palsi Modülünün 8-12 yaş ve 13-18 yaş arası olan formları kullanıldı (63, 130). Çocukların ailelerine ve fizyoterapistlerine anketin ebeveynler için hazırlanan formu uygulandı ve çocuğun günlük hayatta karşılaşılabileceği zorluklara ilgili fikirleri bu anket kullanılarak ölçüldü.

3.3. İstatiksel Analiz

İstatiksel analizler IBM SPSS Version 22.0 paket programı kullanılarak yapıldı. Tanımlayıcı istatiksel analizler yapılırken sayısal değişkenlerin varlığında ortalama \pm standart sapma ve ortanca (minimum-maksimum) değerler ile özetlendi. Kategorik değişkenlerin ise tanımlayıcı istatiksel analizler sayı ve yüzde kullanılarak belirtildi.

Sayısal verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro-Wilk testi kullanılarak değerlendirildi. Parametrik koşulların sağlanması durumunda gruplar arasında fark Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılarak incelendi. Çocuk, aile ve fizyoterapist arasında sınıflandırma sistemleri arasında uyum Kappa Testi kullanılarak incelendi. Kappa test için değer aralıkları şu şekildedir: “0,00 – 0,20” düşük veya önemsiz uyum, “0,21 – 0,40” düşük-orta düzeyde uyum, “0,41 – 0,60” orta derecede uyum, “0,61 – 0,80” iyi derecede uyum, “0,81 – 1,00” mükemmel uyum. Yine çocuk, aile ve fizyoterapist arasında PedsQL ölçeğinin uyumu için Sınıf İçi Korelasyon Katsayısı (Intraclass Correlation Coefficient - ICC) kullanıldı. Sınıflandırma sistemleri arasında ve yaşam kalitesi ile sınıflandırma sistemleri arasında korelasyon ise Spearman Korelasyon Katsayısı kullanılarak belirlendi. İstatistiksel anlamlılık $p < 0,05$ olarak belirlendi.

4. BULGULAR

Çalışmaya klinik tiplerine ve ekstremitelere tutulumlarına bakılmaksızın kognitif durumu ve iletişim düzeyi iyi seviyede 97 SP'li çocuk ile ebeveynlerinden biri ve çocuğun fizyoterapi programını en az bir ay takip eden ve en az bir yıllık deneyime sahip fizyoterapisti dahil edildi.

4.1 Çocukların Demografik Bilgileri ve Klinik Özellikleri

Çalışmaya katılan çocukların ortalama yaşı $14,16 \pm 2,58$ yıl idi. Çalışmaya katılan çocukların yaş, boy, kilo ve doğum haftalarına ilişkin bilgiler Tablo 4.1.'de gösterildi.

Tablo 4.1. Çocuklara Ait Demografik Bilgiler.

Değişkenler	X	SS	Min	Maks
Yaş (yıl)	14,16	2,58	11	18
Boy (cm)	148,01	22,65	124	185
Kilo (kg)	44,66	13,54	17	80
Doğum Haftası	34,26	5,02	24	40

X: ortalama, SS: standart sapma, cm: santimetre, kg: kilogram, min: minimum, maks: maksimum

Çalışmaya katılan çocukların 40'ı (%41,2) kız, 57'si (%58,8) erkekti. Çalışmaya dahil edilen çocukların 83'ü (%85,6) spastik tip, 9'u (%9,3) diskinetik tip, 4'ü (%4,1) ataksik tip, 1'i (% 1) sınıflandırılmayan SP özelliği göstermekteydi. Ayrıca 49'u (%50,5) quadriplejik, 27'si (%27,8) diplejik, 21'i (%21,6) hemiplejikti. Çocukların cinsiyet, doğum şekli, klinik tip ve ekstremitelere tutulumu ve eşlik eden problem dağılımları Tablo 4.2.'de gösterildi.

Tablo 4.2. Çocukların cinsiyet, klinik tip, ekstremitte tutulumu, doğum şekline, eşlik eden problemlere ve okul düzeylerine göre dağılımları.

	N	%
Cinsiyet		
Erkek	57	58,80
Kız	40	41,20
Doğum şekli		
Normal	49	50,50
Sezaryen	48	49,50
Klinik Tip		
Spastik	83	85,60
Diskinetik	9	9,30
Ataksik	4	4,10
Sınıflandırılmayan	1	1,00
Ekstremitte Tutulumu		
Monopleji	0	0,00
Hemipleji	21	21,60
Dipleji	27	27,80
Quadripleji	49	50,50
Eşlik Eden Problemler		
Epilepsi	40	41,20
Görme	39	40,20
İşitme	26	26,80
Okul Düzeyi		
Ortaokul	59	60,80
Lise	38	39,20

N: Vaka sayısı

4.2 Aile ve Fizyoterapistlerin Demografik Bilgileri

Çalışmaya çocuğun ebeveynlerinden biri dahil edildi. Bunlardan 86 'sı (%88,7) anneler, 11'i (%11,3) babalardı. Çalışmaya katılan aile üyelerinin yaş ortalamaları $43,63 \pm 7,35$ yılı ve çoğunluğu lise mezunuydu. Ailelere ait demografik bilgiler Tablo 4.3. ve Tablo 4.4.'te gösterildi.

Tablo 4.3. Aileye ait demografik bilgiler.

	N	X	SS	Ortanca (min-maks.)
Anne-Baba Yaşı	97	43,63	7,35	43 (29-65)

N: Vaka sayısı, X: ortalama, SS: standart sapma, min: minimum, maks: maksimum

Tablo 4.4. Aileye ait demografik bilgiler.

	N	%
Bakım veren aile üyesi		
Baba	11	11,3
Anne	86	88,7
Aile Eğitim Düzeyi		
Okuryazar	4	4,1
İlkokul	20	20,6
Ortaokul	15	15,5
Lise	30	30,9
Üniversite	21	21,6
Yüksek lisans veya dokorasını tamamlamış	7	7,3
Toplam	97	100

N: Vaka sayısı

Çalışmaya dahil edilen fizyoterapistlerin deneyim süreleri ortalama $8,04 \pm 7,35$ yıldır. Fizyoterapistlerin çalışmaya katılan çocukların fizyoterapi programını takip etme süreleri ortalama $2,99 \pm 2,90$ yıl olarak bulundu. Fizyoterapistte ait demografik bilgiler Tablo 4.5.'de gösterildi.

Tablo 4.5. Fizyoterapiste ait demografik bilgiler.

	N	X	SS	Min	Maks
Fizyoterapist Deneyim Süresi (yıl)	97	8,04	7,35	1	25
Fizyoterapist Takip Süresi(yıl)	97	2,99	2,90	1	15

N: Vaka sayısı, X: ortalama, SS: standart sapma, min: minimum, maks: maksimumu

4.3 Fonksiyonel Durum Değerlendirme Sonuçları

Çalışmaya dahil edilen 97 SP'li birey ile aile ve fizyoterapistleri arasında çocuğun fonksiyonel durumu hakkında uyuma bakabilmek için GMFCS, MACS, EDACS, CFCS ve Gillette-FYDA kullanıldı. Elde edilen verilere göre çocuk, aile ve fizyoterapistlerin belirledikleri GMFCS, MACS, CFCS, EDACS ve Gillette-FYDA seviyeleri dağılımları aşağıdaki gibidir:

Çocukların belirlediği GMFCS seviyelerine göre, çocukların %59,7'si hafif etkilenimli (GMFCS Seviye 1 ve 2), %25,8'i ağır etkilenimli (GMFCS Seviye 4 ve 5) kaba motor fonksiyona sahipti. MACS seviyelerine göre çocukların %71,2 hafif etkilenimli (MACS Seviye 1 ve 2), %12,4 'ü ağır etkilenimli (MACS Seviye 4 ve 5) el becerilerine sahipti. CFCS seviyelerine göre çocukların %92,8'i hafif etkilenimli (CFCS Seviye 1 ve 2) iletişim fonksiyonuna sahipti. Çocukların belirledikleri değerlere göre, iletişim fonksiyonu ağır etkilenime sahip birey olmadığı görüldü. EDACS seviyelerine göre çocukların %97'si hafif etkilenimli (EDACS Seviye 1 ve 2) yeme içme fonksiyonuna sahipti. Buna göre, ağır etkilenimli yeme içme fonksiyonuna sahip birey olmadığı görüldü.

Tablo 4.6. Çocukların Kendi Raporladıkları Sınıflandırma Sistemleri Sayı ve Yüzde Dağılımları.

	Seviye	N	%
GMFCS	1	21	21,6
	2	37	38,1
	3	14	14,4
	4	15	15,5
	5	10	10,3
MACS	1	34	35,1
	2	35	36,1
	3	16	16,5
	4	7	7,2
	5	5	5,2
CFCS	1	58	59,8
	2	32	33,0
	3	7	7,2
EDACS	1	89	91,8
	2	5	5,2
	3	3	3,1
Gillette-FYDA	1	9	9,3
	2	12	12,4
	3	10	10,3
	4	3	3,1
	5	5	5,2
	6	11	11,3
	7	13	13,4
	8	8	8,2
	9	16	16,5
	10	10	10,3

Ailelerin belirlediği GMFCS seviyelerine göre, çocukların kaba motor fonksiyonları %57,7'si hafif etkilenime, %27,8'i ise ağır etkilenime sahipti. MACS seviyelerine göre, çocukların %58,7 hafif etkilenime sahipken %15,5'i ağır etkilenimli el becerilerine sahipti. CFCS'ye göre çocukların %94,9'u hafif etkilenimli iletişim fonksiyonuna sahipken ağır etkilenime sahip birey bulunamadı. EDACS seviyelerine göre çocukların %96,9'u hafif etkilenimli yeme içme becerisine sahipken ağır etkilenime sahip birey bulunmadı.

Tablo 4.7. Ailelerin Raporladıkları Sınıflandırma Sistemleri Sayı ve Yüzde Dağılımları.

	Seviye	N	%
GMFCS	1	19	19,6
	2	37	38,1
	3	14	14,4
	4	16	16,5
	5	11	11,3
MACS	1	21	21,6
	2	36	37,1
	3	25	25,8
	4	9	9,3
	5	6	6,2
CFCS	1	47	48,5
	2	45	46,4
	3	5	5,2
EDACS	1	86	88,7
	2	8	8,2
	3	3	3,1
Gillette-FYDA	1	10	10,3
	2	10	10,3
	3	14	14,4
	4	1	1,0
	5	4	4,1
	6	14	14,4
	7	15	15,5
	8	9	9,3
	9	17	17,5
	10	3	3,1

Fizyoterapistin belirlediği GMFCS seviyelerine göre çocukların %47,8 hafif etkilenimli, %32'si ağır etkilenimli kaba motor fonksiyona sahip olduğu görüldü. MACS seviyelerine göre %62,9 hafif etkilenimli, %19,5'i ağır etkilenimli el becerilerine sahipti. CFCS seviyelerine göre %90,7'si hafif etkilenimli, %1'i ağır etkilenimli iletişim fonksiyonuna sahip bulundu. EDACS seviyelerine %94,9'u hafif etkilenimli yeme içme becerilerine sahipken ağır etkilenimli birey bulunmadığı görüldü.

Tablo 4.8. Fizyoterapistlerin Raporladıkları Sınıflandırma Sistemleri Sayı ve Yüzde Dağılımları.

	Seviye	N	%
GMFCS	1	19	19,6
	2	27	27,8
	3	20	20,6
	4	16	16,5
	5	15	15,5
MACS	1	28	28,9
	2	33	34,0
	3	17	17,5
	4	11	11,3
	5	8	8,2
CFCS	1	43	44,3
	2	45	46,4
	3	8	8,2
	4	1	1,0
EDACS	1	87	89,7
	2	5	5,2
	3	5	5,2
Gillette-FYDA	1	10	10,3
	2	15	15,5
	3	8	8,2
	4	3	3,1
	5	3	3,1
	6	14	14,4
	7	12	12,4
	8	15	15,5
	9	11	11,3
	10	6	6,2

4.4 Fonksiyonel Durum Değerlendirme Sonuçları Arasında Uyum

4.4.1 Çocuk ile Ailenin Belirlediği Fonksiyonel Durum Değerleri Arasında Uyum

Elde edilen verilerde çocuk ve ailenin raporladığı tüm sınıflandırma sistemleri arasında uyum istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p < 0,001$). Bu değerlere göre GMFCS seviyeleri arasındaki mükemmel uyum olduğu görüldü (κ : 0,863). Çocuk ve aile

arasında MACS, CFCS, Gillette-FYDA seviyeleri orta derecede (sırasıyla κ : 0,483, κ : 0,423, κ : 0,475) uyuma sahipti. EDACS seviyeleri arasındaki uyum düşük-orta düzeyde (κ : 0,375) bulundu. Çocuğun fonksiyonel durumu üzerinde çocukların kendilerinin ve ailelerinin belirledikleri değerler arasında uyum Tablo 4.9.'de gösterildi.

Tablo 4.9. Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri Çocuk ve Aile Arasında Uyum.

	Çocuk-Aile		Kappa Değeri
	Kappa (95% CI)	P değeri	
GMFCS	0,863 (0,72-1,00)	< 0.001	Mükemmel Uyum
MACS	0,483 (0,34-0,63)	<0.001	Orta Derece Uyum
CFCS	0,423 (0,28-0,57)	<0.001	Orta Derece Uyum
EDACS	0,375 (0,23-0,52)	<0.001	Düşük Orta Düzeyde Uyum
Gillette-FYDA	0,475 (0,33-0,62)	<0.001	Orta Derece Uyum

CI (confidence interval): Güven aralığı

GMFCS seviyeleri arasında çocuk ile ailelerinin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.10.'da verildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve ailelerinin 19'u Seviye 1, 34' ü Seviye 2, 12'si Seviye 3, 13'ü Seviye 4, 9'u Seviye 5 üzerinde aynı değeri raporladı. 10 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 1 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 8 vakada aileler çocuklardan daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 2 vakada ise çocuklar ailelerden daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.10. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Aile Uyumu.

		A-GMFCS					Total
		1	2	3	4	5	
Ç-GMFCS	1	19	2	0	0	0	21
	2	0	34	2	1*	0	37
	3	0	1	12	1	0	14
	4	0	0	0	13	2	15
	5	0	0	0	1	9	10
Total		19	37	14	16	11	97

A-GMFCS: Ailenin belirlediği GMFCS seviyesi, Ç-GMFCS: Çocuğun belirlediği GMFCS seviyesi, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

MACS seviyeleri arasında çocuk ile ailelerinin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.11.'de verildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve ailelerinin 19'u Seviye 1, 23' ü Seviye 2, 10'u Seviye 3, 4'ü Seviye 4, 4'ü Seviye 5 üzerinde aynı değeri raporladı. 37 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 6 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 30 vakada aileler çocuklara göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 7 vakada ise çocuklar daha düşük fonksiyonel durum bildirdiler.

Tablo 4.11. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Aile Uyumu.

		A-MACS					Total
		1	2	3	4	5	
Ç-MACS	1	19	11	4*	0	0	34
	2	2	23	9	1*	0	35
	3	0	2	10	3	1*	16
	4	0	0	2	4	1	7
	5	0	0	0	1	4	5
Total		21	36	25	9	6	97

A-MACS: Ailenin belirlediği MACS Seviyesi, Ç-MACS: Çocuğun belirlediği MACS seviyesi, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

CFCS seviyeleri arasında çocuk ile ailelerinin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.12.'de verildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve ailelerinin 41'i Seviye 1, 24' ü Seviye 2, 1'i Seviye 3 üzerinde aynı değeri raporladı. Çalışmaya dahil edilen çocuk ve ailelerin, CFCS 4 ve 5 değerlerini raporlamadıkları görüldü. 31 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 2 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 21 vakada aileler çocuklarından daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 10 vakada ise çocuklar ailelerinden daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.12. İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Aile uyumu.

		A-CFCS			
		1	2	3	Total
Ç-CFCS	1	41	17	0	58
	2	4	24	4	32
	3	2*	4	1	7
Total		47	45	5	97

A-CFCS: Ailenin belirlediği CFCS, Ç-CFCS: Çocuğun belirlediği CFCS, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

EDACS seviyeleri arasında çocuk ile ailelerinin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.13.'te verildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve ailelerinin 82'si Seviye 1, 3' ü Seviye 2, 1'i Seviye 3 üzerinde aynı değeri raporladı. Çalışmaya dahil edilen çocuk ve aileler EDACS 4 ve 5 raporlamadıkları görüldü. 11 vakada uyum sağlanamadığı bulundu. 4 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazla olduğu görüldü. 7 vakada aileler çocuklarını daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 4 vakada ise çocuklar ailelerine göre kendileri için daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.13. Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Aile Uyumu.

		A-EDACS			
		1	2	3	Total
Ç-EDACS	1	82	5	2*	89
	2	2	3	0	5
	3	2*	0	1	3
Total		86	8	3	97

A-EDACS: Ailenin belirlediği EDACS, Ç-EDACS: Çocuğun belirlediği EDACS, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

Gilette-FYDA seviyeleri arasında çocuk ile ailelerinin raporladığı veriler üzerine uyum Tablo 4.14.'te gösterildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve ailelerinin 8'i Seviye 1, 8'i Seviye 2, 8'i Seviye 3, 1 tanesi Seviye 5, 9 tanesi Seviye 6, 5 tanesi Seviye 7, 2'si Seviye 8, 9 tanesi Seviye 9 ve 2 tanesi Seviye 10 üzerinde aynı değeri raporladı. 45 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 12 vakada uyumsuzluk bir seviyeden

fazlaydı. 30 vakada aileler çocuklara göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 15 vakada ise çocuklar ailelerine göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.14. Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi Çocuk ve Aile uyumu.

		A-Gillette-FYDA										Total
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Ç-Gillette-FYDA	1	8	0	1*	0	0	0	0	0	0	0	9
	2	1	8	2	1*	0	0	0	0	0	0	12
	3	0	2	8	0	0	0	0	0	0	0	10
	4	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	3
	5	0	0	1*	0	1	2	1*	0	0	0	5
	6	0	0	0	0	1	9	1	0	0	0	11
	7	0	0	0	0	1*	3	5	3	1*	0	13
	8	0	0	0	0	0	0	5	2	1	0	8
	9	1*	0	0	0	0	0	3*	2	9	1	16
	10	0	0	0	0	0	0	0	2*	6	2	10
Total		10	10	14	1	4	14	15	9	17	3	97

Ç-Gillette-FYDA: Çocuğun belirlediği Gillette-FYDA, A-Gillette-FYDA: Ailenin belirlediği Gillette-FYDA, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

4.4.2 Çocuk ile Fizyoterapistin Belirlediği Fonksiyonel Durum Değerleri Arasında Uyum

Elde edilen verilerde, çocuk ile fizyoterapistin raporladığı tüm sınıflandırma sistemleri arasında uyum, istatistiksel olarak anlamlı bulundu. GMFCS değerleri arasında uyum iyi derecede (κ : 0,643) olduğu görüldü. MACS, CFCS, EDACS için düşük-orta düzeyde (sırasıyla κ : 0,355, κ : 0,374, κ : 0,284) uyum elde edilirken, Gillette-FYDA için orta derecede uyum (κ : 0,502) bulundu. Çocuğun fonksiyonel durumu üzerinde çocuk ve fizyoterapistler arasında uyum Tablo 4.15.'te gösterildi.

Tablo 4.15. Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu.

	Çocuk-Fzt		P	Kappa Değeri
	Kappa (95% CI)			
GMFCS	0,643 (0,50-0,79)		<0,001	İyi derecede uyum
MACS	0,355 (0,21-0,50)		<0,001	Düşük orta düzeyde uyum
CFCS	0,374 (0,23-0,52)		<0,001	Düşük orta düzeyde uyum
EDACS	0,284 (0,14-0,43)		<0,001	Düşük orta düzeyde uyum
Gillette-FYDA	0,502 (0,36-0,65)		<0,001	Orta derecede uyum

CI (confidence interval): Güven aralığı

GMFCS seviyeleri arasında çocuk ile fizyoterapistin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.16.'da verildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve fizyoterapistlerin 18'i Seviye 1, 24'ü Seviye 2, 10'u Seviye 3, 9'u Seviye 4, 9'u Seviye 5 üzerinde aynı değeri raporladı. 27 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 2 vakada bu uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 25 vakada fizyoterapist çocuğa göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 2 vakada ise çocuklar fizyoterapistlerden daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.16. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu.

		Fzt-GMFCS					Total
		1	2	3	4	5	
Ç-GMFCS	1	18	3	0	0	0	21
	2	1	24	10	2*	0	37
	3	0	0	10	4	0	14
	4	0	0	0	9	6	15
	5	0	0	0	1	9	10
Total		19	27	20	16	15	97

Ç-GMFCS: Çocuğun belirlediği GMFCS, Fzt-GMFCS: Fizyoterapistin belirlediği GMFCS, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

MACS seviyeleri arasında çocuk ile fizyoterapistlerin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.17.'de verildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve fizyoterapistlerin 22'si Seviye 1, 18'i Seviye 2, 5'i Seviye 3, 3'ü Seviye 4, 3'ü Seviye 5 üzerinde aynı değeri raporladı. 46 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 10 vakada uyumsuzluk bir seviyeden yüksekti. 31 vakada fizyoterapistler çocuklara göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdiler. 15 vakada ise çocuklar fizyoterapiste göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdiler.

Tablo 4.17. El Becerileri Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu.

		Fzt-MACS					Total
		1	2	3	4	5	
Ç-MACS	1	22	9	2*	1*	0	34
	2	5	18	9	2*	1*	35
	3	1*	5	5	3	2*	16
	4	0	1*	1	3	2	7
	5	0	0	0	2	3	5
Total		28	33	17	11	8	97

Ç-MACS: Çocuğun belirlediği MACS seviyesi, Fzt-MACS: Fizyoterapistin belirlediği MACS seviyesi, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

CFCS seviyeleri arasında çocuk ile fizyoterapistlerin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.18.'de verildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve fizyoterapistlerin 38'i Seviye 1, 22'si Seviye 2, 2'si Seviye 3 üzerinde aynı değeri raporladı. 35 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. Çalışmaya dahil edilen çocuk ve fizyoterapistlerin, CFCS 4 ve 5 değerlerini raporlamadıkları görüldü. 2 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 26 vakada fizyoterapistler çocuklara göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 9 vakada ise çocuklar fizyoterapistlere göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.18. İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu.

		Fzt-CFCS				Total
		1	2	3	4	
Ç-CFCS	1	38	19	0	1*	58
	2	4	22	6	0	32
	3	1*	4	2	0	7
Total		43	45	8	1	97

Ç-CFCS: Çocuğun belirlediği CFCS, Fzt-CFCS: Fizyoterapistin belirlediği CFCS, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

EDACS seviyeleri arasında çocuk ile fizyoterapistlerin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.19.'da verildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve fizyoterapistlerin 82'si Seviye 1, 1' i Seviye 2, 2'si Seviye 3 üzerinde aynı değeri raporladı. Çalışmaya dahil edilen çocuk ve fizyoterapistlerin EDACS 4 ve 5 değerlerini raporlamadıkları görüldü. 12 vakada uyum sağlanamadığı bulundu. 4 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 7 vakada fizyoterapistler çocuklara göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 5 vakada ise çocuklar fizyoterapistlere göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.19. Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemleri Çocuk ve Fizyoterapist Uyumu.

		Fzt-EDACS			Total
		1	2	3	
Ç-EDACS	1	82	4	3*	89
	2	4	1	0	5
	3	1*	0	2	3
Total		87	5	5	97

Ç-EDACS: Çocuğun belirlediği EDACS, Fzt-EDACS: Fizyoterapistin belirlediği EDACS, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

Gillette-FYDA seviyeleri arasında çocuk ile fizyoterapistlerin raporladığı veriler üzerine uyum kişi sayısı olarak Tablo 4.20.'de gösterildi. Buna göre çalışmaya katılan çocuk ve fizyoterapistlerin 7'si Seviye 1, 9 'u Seviye 2, 4'ü Seviye 3, 1'i Seviye 4, 2 'si Seviye 5, 7'si Seviye 6, 6'sı Seviye 7, 4'ü Seviye 8, 9'u Seviye 9 ve 5'i Seviye 10 üzerinde aynı değeri raporladı. 43 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 14 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 32 vakada fizyoterapistler çocuklara göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 11 vakada ise çocuklar fizyoterapistte göre daha düşük seviyede fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.20. Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi Çocuk ve Fizyoterapist Uyum.

		Fzt-Gillette-FYDA										Total
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Ç- Gillette- FYDA	1	7	1	0	0	0	1*	0	0	0	0	9
	2	2	9	1	0	0	0	0	0	0	0	12
	3	1*	4	4	0	0	1*	0	0	0	0	10
	4	0	1*	1	1	0	0	0	0	0	0	3
	5	0	0	1*	1	2	1	0	0	0	0	5
	6	0	0	0	1*	1	7	1	1*	0	0	11
	7	0	0	1*	0	0	3	6	3	0	0	13
	8	0	0	0	0	0	1*	3	4	0	0	8
	9	0	0	0	0	0	0	2*	4	9	1	16
	10	0	0	0	0	0	0	0	3*	2	5	10
Total		10	15	8	3	3	14	12	15	11	6	97

Ç-Gillette: Çocuğun belirlediği Gillette-FYDA, Fzt-Gillette-FYDA: Fizyoterapistin belirlediği Gillette-FYDA, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

4.4.3 Aile ve Fizyoterapistin Belirlediği Fonksiyonel Durum Değerleri Arasında Uyum

Elde edilen verilerde aile ile fizyoterapist arasında GMFCS seviyeleri arasındaki uyum iyi derecede (κ : 0,644), MACS ve Gillette-FYDA seviyeleri arasında uyum orta derecede (sırasıyla κ : 0,451, κ : 0,522), CFCS, EDACS seviyeleri arasındaki uyum düşük-orta düzeyde (sırasıyla κ : 0,380, κ : 0,378) olduğu bulundu. Çocuğun fonksiyonel durumu üzerinde aile ve fizyoterapistlerin uyumu Tablo 4.21.'de gösterildi.

Tablo 4.21. Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemleri Aile ve Fizyoterapist Uyumunu.

	Aile-Fzt		P	Kappa Değeri
	Kappa (95% CI)			
GMFCS	0,644 (0,50-0,79)		<0,001	İyi derecede uyum
MACS	0,451 (0,31-0,59)		<0,001	Orta derecede uyum
CFCS	0,380 (0,24-0,52)		<0,001	Düşük-orta düzeyde uyum
EDACS	0,378 (0,23-0,52)		<0,001	Düşük-orta düzeyde uyum
Gillette-FYDA	0,522 (0,38-0,67)		<0,001	Orta derecede uyum

CI (confidence interval): Güven aralığı

GMFCS seviyeleri arasında aile ile fizyoterapistin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.22.'de verildi. Buna göre çalışmaya katılan aile ve fizyoterapistlerin 17'si Seviye 1, 24' ü Seviye 2, 10'u Seviye 3, 10'u Seviye 4, 9'u Seviye 5 üzerinde aynı değeri raporladı. 27 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 1 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 22 vakada fizyoterapistler ailelere göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 5 vakada ise aileler fizyoterapistlere göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.22. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Aile ve Fizyoterapist Uyumu.

		Fzt-GMFCS					Total
		1	2	3	4	5	
A-GMFCS	1	17	2	0	0	0	19
	2	2	24	10	1*	0	37
	3	0	1	10	3	0	14
	4	0	0	0	10	6	16
	5	0	0	0	2	9	11
Total		19	27	20	16	15	97

A-GMFCS: Ailenin belirlediği GMFCS, Fzt-GMFCS: Fizyoterapistin belirlediği GMFCS, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

MACS seviyeleri arasında aile ile fizyoterapistlerin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.23.'te verildi. Buna göre çalışmaya katılan aile ve fizyoterapistlerin 16'sı Seviye 1, 20'si Seviye 2, 11'i Seviye 3, 5'i Seviye 4, 5'i Seviye 5 üzerinde aynı değeri raporladı. 40 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 5 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 17 vakada fizyoterapist aileye göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 23 vakada ise aileler fizyoterapistte göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.23. El Becerileri Sınıflandırma Sistemleri Aile ve Fizyoterapist Uyumu.

		Fzt-MACS					Total
		1	2	3	4	5	
A-MACS	1	16	5	0	0	0	21
	2	10	20	4	2*	0	36
	3	2*	8	11	3	1*	25
	4	0	0	2	5	2	9
	5	0	0	0	1	5	6
Total		28	33	17	11	8	97

A-MACS: Ailenin belirlediği MACS seviyesi, Fzt-MACS: Fizyoterapistin belirlediği MACS seviyesi, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

CFCS seviyeleri arasında aile ile fizyoterapistlerin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.24.'te verildi. Buna göre çalışmaya katılan aile ve fizyoterapistlerin 33'ü Seviye 1, 29'u Seviye 2, 1'i Seviye 3 üzerinde aynı değeri raporladı. 34 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 3 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 21 vakada fizyoterapist ailelere göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 13 vakada ise aileler fizyoterapistlere göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.24. İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi Aile ve Fizyoterapist Uyumu.

		Fzt-CFCS				Total
		1	2	3	4	
A-CFCS	1	33	13	1*	0	47
	2	9	29	6	1*	45
	3	1*	3	1	0	5
Total		43	45	8	1	97

A-CFCS: Ailenin belirlediği CFCS, Fzt-CFCS: Fizyoterapistin belirlediği CFCS, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

EDACS seviyeleri arasında aile ile fizyoterapistlerin raporladığı veriler üzerine elde edilen uyum Tablo 4.25.'te verildi. Buna göre çalışmaya katılan aile ve fizyoterapistlerin 81'i Seviye 1, 2'si Seviye 2, 2'si Seviye 3 üzerinde aynı değeri raporladı. Çalışmaya dahil edilen aile ve fizyoterapistlerin EDACS 4 ve 5 raporlamadıkları görüldü. 12 vakada uyum sağlanamadığı görüldü. 3 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 6 vakada fizyoterapistler ailelerden daha düşük fonksiyonel durum bildirdi. 6 vakada aileler fizyoterapistlerden düşük fonksiyonel seviye bildirdi.

Tablo 4.25. Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemleri Aile ve Fizyoterapist Uyumu.

	Fzt-EDACS			Total	
	1	2	3		
A-EDACS	1	81	3	2*	86
	2	5	2	1	8
	3	1*	0	2	3
Total		87	5	5	97

A-EDACS: Ailenin belirlediği EDACS, Fzt-EDACS: Fizyoterapistin belirlediği EDACS, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

Gillette-FYDA seviyeleri arasında aile ile fizyoterapistlerin raporladığı veriler üzerine uyum 4.26.'da gösterildi. Buna göre çalışmaya katılan aile ve fizyoterapistlerin 8'i Seviye 1, 8'i Seviye 2, 6'sı Seviye 3, 8'i Seviye 6, 7'si Seviye 7, 6'sı Seviye 8, 10'u Seviye 9 ve 3'ü Seviye 10 üzerinde aynı değeri raporladı. 41 vakada uyum sağlanamadığı bulundu. 8 vakada uyumsuzluk bir seviyeden fazlaydı. 25 vakada fizyoterapistler ailelere göre daha düşük fonksiyonel seviye bildirdi. 16 vakada ise aileler fizyoterapistlere göre daha düşük fonksiyonel durum bildirdi.

Tablo 4.26. Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi Aile ve Fizyoterapist Uyumu.

	Fzt-Gillette-FYDA										Total	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
A-	1	8	1	0	0	0	0	0	1*	0	0	10
Gillette-	2	1	8	1	0	0	0	0	0	0	0	10
FYDA	3	1*	5	6	0	0	2*	0	0	0	0	14
	4	0	1*	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	5	0	0	0	3	0	0	1*	0	0	0	4
	6	0	0	0	0	3	8	1	2*	0	0	14
	7	0	0	1*	0	0	3	7	3	1*	0	15
	8	0	0	0	0	0	1*	2	6	0	0	9
	9	0	0	0	0	0	0	1*	3	10	3	17
	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3
Total		10	15	8	3	3	14	12	15	11	6	97

A-Gillette: Ailenin belirlediği Gillette-FYDA, Fzt-Gillette-FYDA: Fizyoterapistin belirlediği Gillette-FYDA, *: Bir seviyeden daha fazla fark olması durumu

4.5. Yaşam Kalitesi Ölçümleri Sonuçları

Çocuğun yaşam kalitesi üzerinde, çocuğun kendi raporladığı PedsQL değerlendirme sonuçları incelendiğinde en düşük puan Günlük Yaşam Aktivitelerinde bulunurken en yüksek puan Konuşma ve İletişim bölümünde bulundu. Sonuçlar Tablo 4.27'de gösterildi.

Tablo 4.27. Çocuğun Yaşam Kalitesinin Kendisi Tarafından PedsQL ile Değerlendirmesi Sonuçları.

	N	Minimum	Maksimum	Ortalama	Standart Sapma
Günlük Aktiviteler	97	0,00	100,00	52,5773	34,82
Okul Aktiviteleri	97	0,00	100,00	73,1959	31,24
Hareket ve Denge	97	0,00	100,00	71,2371	27,04
Ağrı ve Acı	97	6,25	100,00	73,1959	23,05
Yorgunluk	97	12,50	100,00	67,7191	21,28
Yemek Yeme	97	0,00	100,00	75,6186	29,74
Konuşma ve İletişim	97	12,50	100,00	82,7320	20,18
PedsQL	97	7,86	100,00	68,0374	20,36

N: Vaka sayısı

Çocuğun yaşam kalitesi üzerinde ailenin raporladığı PedsQL değerlendirmesi incelendiğinde en düşük puan Günlük Yaşam Aktivitelerinde bulunurken en yüksek puan Konuşma ve İletişim bölümünde bulundu. Sonuçlar Tablo 4.28. 'da gösterildi.

Tablo 4.28. Çocuğun Yaşam Kalitesinin Ailesi Tarafından PedsQL ile Değerlendirmesi Sonuçları.

	N	Minimum	Maksimum	Ortalama	Standart Sapma
Günlük Aktiviteler	97	0,00	100,00	42,7549	35,28606
Okul Aktiviteleri	97	0,00	100,00	67,0747	34,80455
Hareket ve Denge	97	0,00	100,00	59,2784	32,91395
Ağrı ve Acı	97	0,00	100,00	75,7732	23,78660
Yorgunluk	97	0,00	100,00	59,6649	25,48393
Yemek Yeme	97	0,00	100,00	69,6392	33,19174
Konuşma ve İletişim	97	12,50	100,00	81,6366	23,22498
PedsQL	97	7,14	100,00	61,5125	24,08454

N: Vaka sayısı

Çocuğun yaşam kalitesi üzerinde fizyoterapistin raporladığı PedsQL değerlendirmesi incelendiğinde en düşük puan “Günlük Yaşam Aktiviteleri” bölümünde bulunurken, en yüksek puan “Konuşma ve İletişim” bölümünde bulundu. Sonuçlar Tablo 4.29’da gösterildi.

Tablo 4.29. Çocuğun Yaşam Kalitesinin Fizyoterapisti Tarafından PedsQL ile Değerlendirmesi Sonuçları.

	N	Minimum	Maksimum	Ortalama	Standart Sapma
Günlük Aktiviteler	97	0,00	100,00	42,8121	34,08148
Okul Aktiviteleri	97	0,00	100,00	63,6598	35,27849
Hareket ve Denge	97	0,00	100,00	57,9381	29,99785
Ağrı ve Acı	97	0,00	100,00	74,5490	22,66518
Yorgunluk	97	12,50	100,00	63,9175	24,02908
Yemek Yeme	97	0,00	100,00	67,8351	31,66316
Konuşma ve İletişim	97	18,75	100,00	82,2165	21,93704
PedsQL	97	9,29	100,00	61,2813	24,13489

N: Vaka sayısı

4.6. Yaşam Kalitesi Ölçümleri Arasında Uyum

4.6.1 Çocuk İle Ailenin Çocuğun Yaşam Kalitesi Değerlendirme Sonuçları Arasında Uyum

Çocuk ve ailenin puanladığı PedsQL anketlerinin alt basamakları ve toplam değerleri arasında uyum istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p < 0,001$). Total PedsQL puanları arasında mükemmel uyum bulundu. Çocuk ve aile arasında, alt basamaklar olan Günlük Aktiviteler, Okul Aktiviteleri, Hareket ve Denge, Yemek Yeme bölümlerinde mükemmel derecede (sırasıyla ICC: 0,912, ICC: 0,858, ICC: 0,810, ICC: 0,888) uyum olduğu görüldü. Konuşma ve İletişim bölümünde, iyi derece (ICC: 0,673); Ağrı ve Acı ile Yorgunluk bölümlerinde orta derecede (sırasıyla ICC: 0,584, ICC: 0,529) uyum bulundu. Sonuçlar Tablo 4.30.'da gösterildi.

Tablo 4.30. Çocuk ile Aile Yaşam Kalitesi Uyumu.

	Çocuk-Aile		Anlamı
	ICC (95% CI)	p	
Günlük Aktivite	0,912 (0,81-0,95)	<0,001	Mükemmel
Okul Aktivite	0,858 (0,78-0,91)	<0,001	Mükemmel
Hareket ve Denge	0,810 (0,62-0,89)	<0,001	Mükemmel
Ağrı ve Acı	0,584 (0,38-0,72)	<0,001	Orta derece
Yorgunluk	0,529 (0,30-0,68)	<0,001	Orta derece
Yemek Yeme	0,888 (0,83-0,93)	<0,001	Mükemmel
Konuşma ve İletişim	0,673 (0,51-0,78)	<0,001	İyi derece
PedsQL	0,876 (0,77-0,93)	<0,001	Mükemmel

CI (confidence interval): Güven aralığı

4.6.2 Çocuk ile Fizyoterapistin Çocuğun Yaşam Kalitesi Değerlendirme Sonuçları Arasında Uyumu

Çocuk ve fizyoterapistin puanladığı PedsQL anketlerinin alt basamakları ve toplam değerleri arasında uyum istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p < 0,05$). Total PedsQL puanları arasında mükemmel uyum bulundu. Alt basamaklar ayrı ayrı incelendiğinde çocuk ile fizyoterapist arasında Günlük Aktiviteler, Okul Aktiviteleri, Hareket ve Denge, Yemek Yeme bölümlerinde mükemmel derecede (sırasıyla ICC: 0,907, ICC: 0,794, ICC: 0,799, ICC: 0,871); Konuşma ve İletişim bölümünde iyi derece (ICC: 0,676); Ağrı ve Acı ile Yorgunluk bölümlerinde orta derecede (sırasıyla ICC: 0,492, ICC: 0,484) uyum bulundu. Sonuçlar Tablo 4.31’de gösterildi.

Tablo 4.31. Çocuk ile Fizyoterapist Yaşam Kalitesi Uyum.

	Çocuk-Fzt		Anlamı
	ICC (95% CI)	p	
Günlük Aktivite	0,907 (0,80-0,95)	<0,001	Mükemmel
Okul Aktivite	0,794 (0,67-0,87)	<0,001	Mükemmel
Hareket ve Denge	0,799 (0,54-0,90)	<0,001	Mükemmel
Ağrı ve Acı	0,492 (0,24-0,66)	0,001	Orta derece
Yorgunluk	0,484 (0,23-0,65)	0,001	Orta derece
Yemek Yeme	0,871 (0,78-0,92)	<0,001	Mükemmel
Konuşma ve İletişim	0,676 (0,52-0,78)	<0,001	İyi derece
PedsQL	0,872 (0,76-0,93)	<0,001	Mükemmel

CI (confidence interval): Güven aralığı

4.6.3 Aile ile Fizyoterapistin Çocuğun Yaşam Kalitesi Değerlendirme Sonuçları Arasında Uyum

Aile ve fizyoterapistin puanladığı PedsQL anketlerinin alt basamakları ve toplam değerleri arasında uyum istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($p < 0,001$). Total PedsQL puanları arasında mükemmel uyum bulundu. Alt basamaklar ayrı ayrı incelendiğinde aile ile fizyoterapist arasında Günlük Aktiviteler, Okul Aktiviteleri, Hareket ve Denge, Yemek Yeme, Konuşma ve İletişim bölümlerinde mükemmel derecede (sırasıyla ICC: 0,929, ICC: 0,878, ICC: 0,894, ICC: 0,914, ICC: 0,828); Ağrı ve Acı ile Yorgunluk bölümlerinde iyi derecede (sırasıyla ICC: 0,604, ICC: 0,604) uyum bulundu. Sonuçlar Tablo 4.32’de gösterildi.

Tablo 4.32. Aile ile Fizyoterapist Yaşam Kalitesi Uyumu.

	Aile-Fzt		P	Anlamı
	ICC (95% CI)			
Günlük Aktivite	0,929 (0,89-0,95)		<0,001	Mükemmel
Okul Aktivite	0,878 (0,82-0,92)		<0,001	Mükemmel
Hareket ve Denge	0,894 (0,84-0,93)		<0,001	Mükemmel
Ağrı ve Acı	0,604 (0,41-0,74)		<0,001	İyi derece
Yorgunluk	0,604 (0,41-0,73)		<0,001	İyi derece
Yemek Yeme	0,914 (0,87-0,94)		<0,001	Mükemmel
Konuşma ve İletişim	0,828 (0,74-0,89)		<0,001	Mükemmel
PedsQL	0,926 (0,89-0,95)		<0,001	Mükemmel

CI (confidence interval): Güven aralığı

4.7. Sınıflandırma Sistemleri ve Yaşam Kalitesi Sonuçları Arasında İlişki

4.7.1 Çocuğun Belirlediği Sınıflandırma Sistemleri ve Yaşam Kalitesi Sonuçları Arasında İlişki

Çocuğun belirlediği fonksiyonel sınıflandırma sistemlerinin, kendi aralarında ve bunların çocuğun yaşam kalitesiyle olan ilişkisi Spearman Korelasyon Testi kullanılarak incelendi. Bunun sonucunda GMFCS ve MACS arasında pozitif yönlü orta derece ilişki bulundu. GMFCS ile CFCS arasında anlamlı ilişki bulunamadı. GMFCS ile Gillette-FYDA arasında negatif yönlü mükemmel derece ilişki bulundu. GMFCS ile PedsQL arasında ise negatif yönlü iyi derecede ilişki bulundu. Çocukların belirlediği MACS ile EDACS arasında pozitif yönlü düşük-orta derecede, MACS ile Gillette-FYDA arasında negatif yönlü orta derecede, MACS ile PedsQL arasında negatif yönlü çok iyi derece ilişki bulundu. CFCS ve EDACS arasında pozitif yönlü düşük-orta düzeyde ilişki bulunurken CFCS ile PedsQL arasında negatif yönlü düşük-orta derecede ilişki bulundu. CFCS ve Gillette-FYDA arasında anlamlı ilişki bulunamadı. EDACS ile PedsQL

arasında negatif yönlü düşük-orta derecede ilişki bulundu. Gillette-FYDA ile PedsQL arasında pozitif yönlü iyi derecede ilişki bulundu. Sonuçlar Tablo 4.33'te gösterildi.

Tablo 4.33. Çocuğun Belirlediği GMFCS, MACS, CFCS, EDACS, Gillette-FYDA Seviyeleri ve PedsQL Puanları arasında ilişki.

		GMFCS	MACS	CFCS	EDACS	Gillette-FYDA	PedsQL
GMFCS	r	-	0,534**	0,185	0,219*	-0,878**	-0,698**
	p		<0,001	0,069	0,031	<0,001	<0,001
MACS	r		-	0,216*	0,325**	-0,502**	-0,705**
	p			0,034	0,001	<0,001	<0,001
CFCS	r			-	0,309**	-0,174	-0,340**
	p				0,002	0,089	0,001
EDACS	r				-	-0,281**	-0,314**
	p					0,005	0,002
Gillette-FYDA	r					-	0,686**
	p						<0,001
PedsQL	r						-
	p						

r: Spearman korelasyon katsayısı

4.7.2 Ailenin Belirlediği Sınıflandırma Sistemleri ve Yaşam Kalitesi Sonuçları Arasında İlişki

Ailenin belirlediği sınıflandırma sistemleri ve yaşam kaliteleri arasında ilişki Spearman test kullanılarak incelendi. GMFCS ve MACS seviyeleri arasında pozitif yönlü orta derece, GMFCS ile CFCS arasında pozitif yönlü düşük-orta düzeyde ilişki bulundu. GMFCS ile Gillette-FYDA arasında ise negatif yönlü mükemmel ilişki bulundu. GMFCS ve PedsQL arasında ise negatif yönlü çok iyi derecede ilişki bulundu. MACS ve CFCS arasında pozitif yönlü orta derecede ilişki bulundu. MACS ve Gillette-FYDA arasında ise negatif yönlü orta derece ilişki bulunurken MACS ile PedsQL arasında negatif yönlü çok iyi derecede ilişki bulundu. CFCS ve EDACS arasında pozitif

yönlü düşük-orta derecede ilişki bulundu. CFCS ve PedsQL arasında negatif yönlü orta derecede ilişki bulundu. PedsQL ile EDACS arasında negatif yönlü düşük-orta derecede ilişki bulundu. Gillette-FYDA ve PedsQL arasında ise pozitif yönlü iyi derecede ilişki bulundu. Sonuçlar Tablo 4.34'te gösterildi.

Tablo 4.34. Ailenin Belirlediği GMFCS, MACS, CFCS, EDACS, Gillette-FYDA Seviyeleri ve PedsQL Puanları arasında ilişki.

		GMFCS	MACS	CFCS	EDACS	Gillette-FYDA	PedsQL
GMFCS	r	-	0,562**	0,303**	0,275**	-0,838**	-0,742**
	p		<0,001	0,003	0,006	<0,001	<0,001
MACS	r		-	0,402**	0,261**	-0,561**	-0,726**
	p			<0,001	0,01	<0,001	<0,001
CFCS	r			-	0,343**	-0,230*	-0,433**
	p				0,001	0,023	<0,001
EDACS	r				-	-0,281**	-0,324**
	p					0,005	0,001
Gillette-FYDA	r					-	0,678**
	p						<0,001
PedsQL	r						-
	p						

r: Spearman korelasyon katsayısı

4.7.3 Fizyoterapistin Belirlediği Sınıflandırma Sistemleri ve Yaşam Kalitesi

Sonuçları Arasında İlişki

Fizyoterapistin belirlediği sınıflandırma sistemleri ve yaşam kaliteleri arasında ilişki Spearman test kullanılarak incelendi. GMFCS ile MACS arasında pozitif yönlü orta derecede ilişki görüldü. GMFCS ile Gillette-FYDA ve GMFCS ile PedsQL arasında ise negatif yönlü mükemmel ilişki bulundu. MACS ile CFCS ve MACS ile EDACS arasında pozitif yönlü düşük-orta derecede ilişki görüldü. MACS ile Gillette-FYDA arasında negatif yönlü orta derecede ilişki bulunurken MACS ile PedsQL arasında negatif yönlü çok iyi derecede ilişki bulundu. PedsQL ile EDACS negatif yönlü düşük-orta düzeyde

ilişki bulundu. Gillette-FYDA ile PedsQL arasında pozitif yönlü mükemmel ilişki bulundu. Sonuçlar Tablo 4.35'te gösterildi.

Tablo 4.35. Fizyoterapistin Belirlediği GMFCS, MACS, CFCS, EDACS, Gillette-FYDA Seviyeleri ve PedsQL Puanları arasında ilişki.

		GMFCS	MACS	CFCS	EDACS	Gillette-FYDA	PedsQL
GMFCS	r	-	0,592**	0,255*	0,235*	-0,924**	-0,819**
	p		<0,001	0,012	0,021	<0,001	<0,001
MACS	r		-	0,367**	0,344**	-0,573**	-0,742**
	p			<0,001	0,001	<0,001	<0,001
CFCS	r			-	0,295**	-0,277**	-0,435**
	p				0,003	0,006	<0,001
EDACS	r				-	-0,224*	-0,374**
	p					0,028	<0,001
Gillette-FYDA	r					-	0,789**
	p						<0,001
PedsQL	r						-
	p						

r: Spearman korelasyon katsayısı

5. TARTIŞMA

Çalışmamızda fizyoterapi programı içerisinde SP'li çocuklar ile aile ve fizyoterapistlerin fonksiyonel sınıflandırma sistemleri ve yaşam kalitesi ölçümlerini belirlemelerindeki uyum incelendi. Elde ettiğimiz verilere göre tüm sınıflandırma sistemleri için anlamlı uyum bulundu. Bu uyum seviyesi özellikle kaba motor fonksiyon sınıflandırmasında yüksek değere sahipti. Diğer fonksiyonların belirlenmesinde ise uyum değeri orta derece veya daha altındaydı. En düşük uyum ise yeme içme becerilerinin belirlenmesinde olduğu görüldü. Genellikle aile ve çocuk arasında uyum değerleri daha yüksek iken çocuk ve fizyoterapist arasındaki uyum ise daha düşüktü.

Yaşam kalitesini belirleme açısından çocuk, aile ve fizyoterapist arasında mükemmel uyum olduğu görüldü. Ancak alt parametrelere bakıldığında; en düşük uyumun sağlandığı bölümün ağrı ve yorgunluk bölümü olduğu saptandı. Aile ve fizyoterapistin yaptığı ölçümlerde çocuğun yaşam kalitesini, çocuğun kendisine göre daha düşük puanladıkları görüldü.

Son zamanlarda önem kazanan aile odaklı ve hedefe yönelik rehabilitasyon yaklaşımlarında, ailenin ve çocuğun ihtiyaçlarına yanıt verilmesinin üzerinde durulmaktadır. Bu rehabilitasyon yaklaşımlarının çocuğun hareketliliğini, motivasyonunu arttırdığı ve bakım verene olan ihtiyacını azalttığı, ailelerin ise kendilerine ve sürece olan güvenini arttırdığı yapılan çalışmalarda kanıtlanmıştır (20, 132). Rehabilitasyon süreci içerisinde SP'li çocuğun mevcut kısıtlılıkları nedeniyle karar verme aşamasına katılamayacağı düşüncesi eskiden yaygın iken son yıllarda yapılan çok sayıda çalışmada çocukların anlamlı hedefler belirleyebildikleri; çocukların sürece dahil edilmesinin çok değerli olduğu gösterilmiştir. Vroland-Nordstrand ve diğerleri tarafından yapılan çalışmada, çocukların aileler kadar anlamlı hedefler belirleyebildikleri vurgulanmıştır. Yaş ortalamaları 9 olan farklı bozukluk türünde 34 çocuğun dahil edildiği bu çalışmada aile ve çocukların belirlediği hedefler arasında fark incelenmiştir. Buna göre ailelerin belirlediği hedeflerin, daha çok günlük yaşam aktiviteleri ve çocuğun bağımsızlığı üzerinde durduğu görülmüştür. Çocukların

ise daha geniş bir çerçevede günlük aktivitelere ek olarak, okul aktiviteleri ve katılım konuları üzerinde odaklandığı belirtilmiştir. Çocuklar, yaşlılarıyla katılımı arttıracak şekilde oyun oynamak, bisiklet binmek gibi aktiviteler üzerinde dururken aileler katılım konusunda daha az farkındalığa sahip olabildikleri gösterilmiştir (20).

Hemmingsson ve diğerlerinin yaptığı kapsamlı derleme çalışmasında, çocuk ve ailelerin belirlediği sağlıkla ilgili değerlendirmeler arasında uyumu inceleyen araştırmalar analiz edilmiştir. Çalışmada sağlıkla ilgili konular; yaşam kalitesi, psikososyal ve fiziksel fonksiyonlar olarak ayrılmıştır. Buna göre, 2000 ile 2015 yılları arası farklı bozukluk gruplarında, yaşları 5-18 arasında olan çocukları içeren 39 araştırma çalışmaya dahil edilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre, yapılan analizlerden sadece birinde mükemmel uyum elde edildiği ve bunun yaşam kalitesi üzerinde olduğu gösterilmiştir. Diğer analizlerde ise sağlıkla ilgili değerlendirmelerde çocuk ile aile arasında orta veya zayıf uyum olduğu ortaya koyulmuştur. Ancak bu durumun, çocuk ile aile arasında anlaşmazlıktan daha çok, çocuk ve ailelerin farklı bakış açılarına sahip olmalarından kaynaklanabileceği düşünülmüştür. Ailelerin, çocukları dışardan izleyen bir gözlemci olarak çocuğun fonksiyonlarındaki kısıtlılıklar üzerinde durmaları; çocukların ise bir eylemi gerçekleştiren birey olarak sorunu kendisinden daha çok çevreye atfetmesinin farklı bakış açılarının sebebi olabileceği bildirilmiştir. Ayrıca çalışmada ailelerin görüşlerinin, çocukların bildirdiği ifadelerle tamamlanmasının önemli olduğu; ancak çocuğun yaşının küçük olması, zihinsel veya fiziksel kısıtlılıklar nedeniyle çocuklardan rapor alınmadığı durumlarda ebeveyn raporlarına daha fazla güvenmenin makul olabileceği bildirilmiştir. Ayrıca çalışmada, incelenen araştırmalarda kullanılan ölçeklerin, çalışmanın sonuçlarını etkileyebileceği vurgulanmıştır. Örneğin kullanılan bir yaşam kalitesi ölçeği daha çok nesnel konuları içerirken diğerinin daha çok öznel konularda yoğunlaşması aradaki uyumu etkilediği bildirilmiştir. Buna göre, hem ailenin hem de çocuğun aynı ölçekle veya aile ve çocuk için ayrı bölüm içeren ölçeklerle değerlendirme yapılmasının önemi vurgulanmıştır (133). Çalışmamızda bu çalışmaya benzer olarak çocuğun farklı fonksiyonları üzerinde genel olarak orta veya daha az seviyede uyum olduğu görüldü. Ancak yaşam kalitesi belirlemeleri arasında çocuk ve aile arasında mükemmel uyum bulundu.

Çalışmamızda kullandığımız PedsQL ölçeği bu çalışmada belirtildiği gibi daha nesnel konulara odaklanması bu durumun sebebi olabileceği düşünüldü.

Vroland-Nordstrand ve diğerlerinin yaptıkları çalışmada farklı bozukluk türlerinden 5-12 yaşlar arasında 44 çocuk ile ailelerinin belirlediği hedefler arasında uyum incelenmiştir. Çalışmada belirlenecek hedefler; öz bakım, oyun, serbest zaman aktiviteleri, üretkenlik, okul aktiviteleri olarak kategorilere ayrılmıştır. Uyum değerinin zayıf olduğu gösterilen bu çalışmada, çocukların yaklaşık yarısının ebeveynleri ile farklı hedefler belirledikleri ortaya konulmuştur. Çocukların belirlediği hedeflerin daha çok serbest zaman aktiviteleri ile ilgili olduğu belirtilmiştir. Ayrıca çocuklar için bir performansı hedeflemenin daha anlamlı olduğu ve çocukların motivasyonunu arttırdığı görülmüştür. Ailelerin ise performans üzerinde durmaktansa vücut yapısı ve fonksiyonları geliştirilmesi üzerine hedefler belirlediği görülmüştür. Çalışmada, çocukların kendilerini, ailelerine kıyasla daha fonksiyonel olarak belirttiği gösterilmiştir. Bu durumun sebebi olarak çocukların ailelerinden daha farklı bir bakış açısına sahip olmaları gösterilmiştir. Bu bakış açısı çocuğun bilişsel durumlarının, kendi yeteneklerini, tipik gelişim gösteren yaşlılarıyla karşılaştırma güçlüğünden kaynaklanabileceği savunulmuştur. Sonuç olarak hedef belirleme sürecinde, uyumu arttırmaya çalışmanın, anlamlı hedefler oluşturmak konusunda terapistin yardımcı olacağı bildirilmiştir. Çocukların görüşlerinin içerildiği araştırmaların yapılmasının; çocuk, aile ve terapist arasında işbirliğinin teşvik edilmesinin önemi vurgulanmıştır (134). Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlara göre bu çalışmayı destekler nitelikte, çocuğun farklı fonksiyonları üzerinde, farklı görüşlerin olması fizyoterapi yönetimini sırasında zorluk yaratabileceği, bu nedenle çocukların kendilerini ifade edebildikleri her durumda rehabilitasyon sürecine dahil edilmelerinin önemli olduğu düşünüldü.

Rehabilitasyon süreci içerisinde yapılan çalışmalarda, çocuk ve ailelerin belirledikleri önceliklerin sağlık profesyonelleri ile uyumunu inceleyen çalışmalar mevcuttur. Vargas-Adams ve diğerlerinin yaptığı, SP'li gençler, aileler ve sağlık profesyonellerinin dahil edildiği çalışmada ICF kodları kullanılarak belirlenen

öncelikler arasında uyum incelenmiştir. Genel olarak 100 kod içerisinde gençler, aile ve terapistler arasında mükemmel uyum olduğu gösterilmiştir. Ergenlerin, yürüyüş şekli, üst ekstremitte becerileri ve yardımcı teknolojiyi kullanabilme ile ilgili kodları; ailelerin ise daha çok kaba motor beceriler, hareketlilik ve kamu hizmetleri kodlarını öncelikli olarak belirledikleri bildirilmiştir. Sağlık profesyonellerinin ise (doktor, hemşire, ergoterapist, fizyoterapist, konuşma terapistleri) öncelikli olarak ağrı, fonksiyon, hareketlilik ve serbest zaman aktiviteleri kodları üzerinde durduğu belirtilmiştir. Gruplar arasındaki küçük anlaşmazlıkların ise farklı bakış açılarından kaynaklanabileceği vurgulanmıştır (135). Çalışmamızın sonuçlarına göre ise çocuk, aile ve fizyoterapistin çocuğun kaba motor fonksiyonu üzerinde ortak bir fikir beyan edebildikleri, diğer fonksiyonlar için ise farklı algılara sahip oldukları görüldü. Bunun çocuk, aile ve fizyoterapistlerin farklı bakış açılarına sahip olmalarından kaynaklandığını ve ortak bir hedef belirleyebilmek için bu fonksiyonlar üzerinde fikir birliğine varılması gerektiği düşünüldü. Bu farklı bakış açılarının, bir bozuklukla doğup büyüyen çocukların, tipik gelişim göstermiş aile ve fizyoterapistlerinden farklı olarak kendilerini yaşlılarıyla kıyaslama yeteneklerinin kısıtlılığında kaynaklanabileceği düşünüldü.

Schariti ve diğerleri, ICF-CY kodlarını kullanarak çocuk ve ailelerin bakış açılarına göre, çocuğun fonksiyonelliğini kısıtlayan faktörleri incelemişlerdir. Çalışmaya yaş ortalamaları 12 olan 22 SP'li çocuk ile aileleri dahil edilmiştir. Daha çok annelerin katıldığı bu çalışmada, çocuk ve ailelerin bakış açıları farkı ortaya koyulmuştur. Buna göre, çocuklar daha çok yapabildikleri, kendi hayatlarını kolaylaştıran faktörlere odaklanırken; ailelerin ise daha çok çocuğun günlük hayat içerisinde karşılaştığı çevresel ve fiziksel kısıtlılıklara odaklandığı belirtilmiştir (22). Çalışmamızda, bu çalışmaya benzer şekilde, çocuklar, kendilerini ailelerin belirttiğinden daha fonksiyonel olarak bildirdi. Buna göre, çocuklar, kendilerini ailelerin belirttiğinden daha az yardıma ihtiyaç duyacak şekilde ifade ettikleri görüldü. Çocuklar, mevcut kısıtlılıklarının kendilerini daha az zorladıklarını bildirirken; ailelerin çocukların özellikle günlük aktiviteler ve kişisel bakım konularında bağımsızlıkları için

endişeli olduğu görüldü. Bu durumun, aile ve çocuğun gelişim süreci içinde farklı beklentilere sahip olmasından kaynaklanabileceği düşünüldü.

Jahnsen ve diğerlerinin yaptığı çalışmada, GMFCS'nin SP'li yetişkinler ve fizyoterapistler arasında uyumu incelenmiştir. Çalışmaya katılan 62 SP'li yetişkinden şimdiki ve 10-12 yaşları arasındaki kaba motor fonksiyonlarını GMFCS'ye göre sınıflandırması istenmiştir. Elde edilen veriler araştırmacı fizyoterapistin şimdiki ve hastanın geçmiş raporlarına dayanarak elde ettiği GMFCS değerlerini arasında uyum incelemiştir. Sonuç olarak fizyoterapistler ile SP'li bireyler arasında mükemmel uyum bulmuşlardır. Bu çalışmada GMFCS'nin SP'li yetişkinler ile fizyoterapistler arasında ortak bir dil oluşturup raporlamalar arasında karışıklığı giderebileceği bildirilmiştir (136). Çalışmamızda bu çalışmadan farklı olarak SP'li ergenler ile fizyoterapistleri arasında uyum incelendi ve kaba motor fonksiyonları üzerinde iyi derecede uyum olduğu görüldü. Bu durumda GMFCS'nin aile ve fizyoterapistler ile çocuklar arasında ortak bir dil oluşturabileceğini ve fizyoterapi programı yönetilirken ortak hedef belirlemek için fikir birliği araştırmakta kullanılabileceğini düşünmekteyiz.

Almasri ve diğerlerinin yaptığı çalışmada, aileler ile çocuğun rutin terapi programını takip eden klinik fizyoterapist ve araştırmacı fizyoterapistlerin belirledikleri GMFCS seviyeleri arasında uyum incelenmiştir. Yaşları 1 ay ile 18 yıl arasında değişen 116 SP'li çocuğun dahil edildiği çalışmada aile ile klinik fizyoterapist arasında orta derecede, aileler ile araştırmacı fizyoterapist arasında ise iyi derecede uyum olduğu tespit edilmiştir. Araştırmacı fizyoterapist ile genellikle annelerden oluşan aile grubu arasındaki bu uyum annenin çoğu zamanını çocukla geçiriyor olması ve çocuğu herkesten iyi biliyor olmasından kaynaklanabileceği bildirilmiştir. Klinik fizyoterapist ile aile arasındaki uyumun araştırmacı fizyoterapistten daha düşük olması ise rehabilitasyon sürecinde iletişim yetersizliğinden kaynaklanabileceği belirtilmiştir. Bu çalışmada ailelerin fizyoterapistlere göre çocuklarını daha fonksiyonel olarak bildirdikleri ve bunun sebebinin 4-18 yaş arasında çocukların kullandığı yardımcı cihazlarla artan hareketliliklerinin ailelerde yarattığı algıdan kaynaklanabileceği söylenmiştir (137). Çalışmamızda aile ile klinik fizyoterapistlerin

belirledikleri GMFCS seviyeleri arasında iyi derece uyum olduđu ve bu alıřmaya benzer şekilde ailelerin fizyoterapistlere oranla daha yksek fonksiyonellik bildirdiđi grld. Ayrıca alıřmamızda ocuk ile aile arasında kaba motor seviyeleri uyumunun ise mkemmel olduđu grld. Bu durumun aile ve ocuđun farklı ortam ve aktivitelerde birlikte zaman geiriyor olmalarından kaynaklanabileceđi dřnld. alıřmamızda GMFCS seviyelerinin diđer fonksiyonel sınıflandırma sistemlerine oranla daha yksek uyum gstermelerinin sebebinin, kaba motor fonksiyonlarının daha rahat gzlemlenebilir olmasından; fizyoterapi sreci ierisinde genellikle odaklanılan fonksiyonun kaba motor fonksiyon oluşundan veya GMFCS’de seviyeler arasındaki farkın diđer sınıflandırma sistemlerine gre daha ayrıntılı ifade ediliyor olmasından kaynaklanabileceđi dřnld. zellikle fizyoterapi programı ynetilirken kaba motor fonksiyonları zerinde ocuk, aile ve fizyoterapistin fikir birliđinin arařtırılmasının hedef oluřturma srecini kolaylařtıracadıđı dřnmekteyiz.

Daniela ve diđerlerinin yaptıkları alıřmada aileler ve ergoterapistler arasında MACS seviyeleri arasında uyum incelenmiřtir. 4-18 arasında deđiřen yařlara sahip 90 SP’li ocuk dahil edilen bu alıřmada, ergoterapistler ocuđun el becerileri video kayıtları zerinden ve aile bilgisine dayanarak deđerlendirmiřtir. Aileler ise kendi bilgilerine dayanarak MACS seviyeleri arasından ocukları iin en uygun deđerini bildirmiřlerdir. alıřmanın sonucunda aileler ile arařtırmacı ergoterapist arasında dřk-orta dzeyde uyum olduđu gsterilmiřtir. Bunun sebebi olarak ise ailelerin ocukları birok farklı evrede ve farklı aktivite sırasında gzlemleyebilmelerinden kaynaklanabileceđi bildirilmiřtir. Sonu olarak el fonksiyonlarının deđerlendirmesi sırasında ailelerin mutlaka katılmaları gerektiđi bunun profesyonellerin ocuđu daha dođru tanıyabilmeleri iin gerekli olduđu bildirilmiřtir (138). alıřmamızda, aile ve fizyoterapist arasında orta dereceli uyum olduđu buna benzer şekilde ocuk ile aile arasında da orta derece uyum bulundu. ocuk ile fizyoterapist arasında ise dřk-orta seviyeli uyum olduđu bulundu. Bu durumun katılımcılar arasındaki farklı bakıř aıllarında kaynaklanabileceđi dřnld. alıřmamız sırasında ocuđun el becerileri ile ilgili en dřk fonksiyonel durum bildirenlerin aileler olduđu ve ailelerin daha ok kısıtlılıklara odaklandıđı grld. ocuklar ise kısıtlılıđı daha az olan ele odaklandıđı;

yardıma olan ihtiyaçlarını ailelerin bildirdiğinden daha az belirttikleri görüldü. Bu durumun hedef belirleme sürecine çocuk ve ailenin dahil edilmesinin önemini gösterdiğini düşünmekteyiz.

Mutlu ve diğerlerinin yaptığı çalışmada 4-18 yaş arası 100 SP'li çocuğun aile ve fizyoterapistleri arasında GMFCS ve MACS seviyelerinin uyumu incelenmiştir. Çalışmanın en başında ailelere kararsız kaldıkları zaman daha düşük fonksiyonelliği bildiren seviyeleri seçmeleri bildirilmiştir. Çalışmaya katılan aileler en az lise ve üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Sonuçta iki sınıflandırma sistemi için de aile ve araştırmacı fizyoterapist arasında mükemmel uyum olduğu bildirilmiştir ve sonuç olarak GMFCS ve MACS'ın aileler ve fizyoterapistler için ortak bir dil oluşturduğu bildirilmiştir (139). Çalışmamızda bu çalışmaya benzer şekilde GMFCS aile ve fizyoterapistler arasında iyi derecede uyuma sahipti ve bu çalışmanın sonucunu destekler nitelikteydi. Ancak bu çalışmadan farklı olarak, çalışmamızda aile ve klinik fizyoterapist arasında MACS seviyeleri üzerinde, orta dereceli uyum sağlandığı görüldü. Çalışmamızın planlanması aşamasında fizyoterapistler çocukların fonksiyonel sınıflandırma sistemleri seviyelerine aile bilgisine danışmadan kendi bilgileri dahilinde karar verdi. Ayrıca ailelere kararsız kaldıklarında belirleyecekleri seviyeye dair yönerge verilmedi. Çalışmamız ile bu çalışma arasında uyum seviyesi farkının bu nedenlerden kaynaklanabileceği düşünüldü. Sonuç olarak GMFCS'nin SP'li çocukların rehabilitasyon sürecinde çocuk, aile ve fizyoterapistler arasında ortak bir dil oluşturduğu ancak çocuğun el seviyeleri üzerinde MACS kullanılarak fikir birliği elde edebilmek için çocuk, aile ve fizyoterapist arasında iletişimin artırılması gerektiği düşünüldü.

Zwart ve diğerlerinin yaptığı çalışmada, SP'li çocuklarda iletişim fonksiyonları üzerinde aile ve dil konuşma terapistleri arasında uyum incelenmiştir. Ortalama yaşları 7 olan 61 çocuğun aile ve dil konuşma terapistleri arasında CFCS seviyeleri uyumu orta dereceli olarak bulunmuştur. Dil konuşma terapistlerinin ailelere oranla çocukların iletişim fonksiyonlarını daha düşük bildirdiği belirtilmiştir. Bu farkın sebebinin ailelerin çocuklarını farklı bağlamlarda iletişim becerilerini

gözlemleyebilmeleri ancak dil konuşma terapistlerin sadece klinik ortamlarda çocukları gözlemleyebilmelerinden kaynaklanabileceği bildirilmiştir. Başka bir açıdan bu durumun sebebinin ailelerin çocukların yabancı partnerlerle olan iletişiminin farkında olamayabileceği veya iletişim becerilerini farklı algılayabileceklerinden kaynaklanabileceği bildirilmiştir. Çalışmanın sonucunda sağlık profesyonellerinin iletişim fonksiyonlarını belirlerken aile bilgisine danışmaları gerektiği vurgulanmıştır (140). Çalışmamızda aile ile çocuk arasında orta dereceli uyum bulunurken; çocuk ile fizyoterapist ve aile ile fizyoterapist arasında düşük-orta seviyede uyum bulundu. Bu farkın sebebinin çocuk ile ailenin birçok farklı ortam ve aktivite sırasında beraber vakit geçirirlerken fizyoterapistlerin çocuğu sadece klinik ortamda gözlüyor oluşundan kaynaklanabileceği düşünüldü. İletişim becerileri üzerinde uyumun kaba motor fonksiyon üzerinde sağlanan uyumdan daha düşük seviyede olması ise fizyoterapi programı içerisinde iletişim becerilerinin farkındalığının az olmasından kaynaklanabileceği düşünüldü. Çalışmamızda fizyoterapistler, ailelere göre daha düşük fonksiyonellik bildirirken ailelerin de çocuklara göre daha düşük fonksiyonellik bildirdiği görüldü. Bu durumun ise çocukların kendi iletişim yeteneklerini, tipik gelişim gösteren yaşlılarıyla karşılaştırma yeteneğindeki kısıtlılıktan kaynaklanabileceği düşünüldü.

Mutlu ve diğerlerinin yaptığı çalışmada SP'li çocuklarda aile ile araştırmacı fizyoterapist arasında CFCS seviyeleri uyumu incelenmiştir. 4-18 yaş arası çocukların dahil edildiği çalışmada ortalama yaşları 9 olan 102 çocuk çalışmaya katılmıştır. Ayrıca ailelerin eğitim durumları lise ile üniversite arasında olacak şekilde belirlenmiş ve ailelere iki seviye arasında kaldıklarında daha düşük fonksiyonellik belirten seviyeyi seçmeleri söylenmiştir. Sonuçta aileler ile araştırmacı fizyoterapist arasında mükemmel uyum olduğu bulunmuştur. Ailelerin araştırmacı fizyoterapiste göre daha yüksek seviyede fonksiyonellik bildirdiği gösterilmiştir. Bu durumun sebebinin aile ile fizyoterapist arasında iletişim fonksiyonu algısının farklı olması veya ailenin çocuğuna karşı korumacı tavrından kaynaklanabileceği bildirilmiştir (63). Bu çalışmaya kıyasla, çalışmamızdaki uyum seviyesinin daha düşük olması, çalışmalara dahil edilen ailelerin eğitim düzeyleri arasındaki farktan ve çalışmamız öncesinde ailelere iki seviye

arasında kaldıklarında ne yapacaklarına dair bir yönergede bulunmamış olmamızdan kaynaklanabileceği düşünüldü.

Barlett ve diğerlerinin yaptıkları çalışmada SP'li çocukların aileleri ve fizyoterapistleri arasında kaba motor, el becerileri ve iletişim fonksiyonları üzerinde fikir birliği araştırılmıştır. ABD ve Kanada'da farklı kliniklerden toplanan, SP'li 2-12 yaş arasında 671 çocuğun aileleri ve terapistlerinin belirlediği GMFCS, MACS, CFCS seviyeler arasında uyum incelenmiştir. Bu çalışmaya katılan aile üyelerinin %88 annelerden oluşmuş ve %77 üniversite sonrası bir eğitimi tamamlamıştır. Çocukları değerlendiren 90 terapist ise fizyoterapistlerden ve ergoterapistlerden oluşmuştur. Çalışmanın başında ailelerden terapisti ziyaret öncesi GMFCS, MACS ve CFCS seviyeleri belirlemesi istenmiştir. Ziyaret sırasında ise terapistin sonucuna göre aileyle direkt anlaşma, aileyle tartışmadan sonra anlaşma ve aile ile anlaşmazlık olacak şekilde sonuçlar belgelenmiştir. Sonuçta aileler ile GMFCS seviyeleri arasında % 97.8, MACS seviyeleri arasında % 96.7 ve CFCS seviyeleri arasında ise % 94.5' fikir birliğine varıldığı bildirilmiştir. GMFCS üzerinde anlaşmazlıkların bir seviyeden fazla olmadığı gösterilirken MACS için 3, CFCS için 10 anlaşmazlık bir seviyeden fazla olarak bildirilmiştir. Terapistlerin ailelere oranla, çocuklar için daha düşük seviyelerde fonksiyonellik bildirdiği belirtilmiştir (141). Çalışmamızda, bu çalışmaya benzer şekilde, aile ile fizyoterapist arasında GMFCS seviyeleri uyumu iyi derecedeydi. Ancak MACS ve CFCS sistemleri için bu değer orta seviye veya daha altındaydı. Çalışmamızda araştırmacı fizyoterapist tarafından sınıflandırma sistemlerini ailelere açıklandı ancak ailelerin belirledikleri seviye tartışılmadan kabul edildi. Uyum seviyeleri arasındaki farkın bu durumdan kaynaklanabileceği düşünüldü. Çalışmamızda, bu çalışmayı destekler nitelikte, sınıflandırma sistemleri arasında bir seviyeden fazla farkın en az olduğu sınıflandırma sisteminin GMFCS olduğu görüldü. Buna karşı bu sayı en fazla Gillette-FYDA seviyeleri arasında olduğu bulundu. Bu durumun Gillette-FYDA 10 seviyelik bir ölçekken diğerlerinin 5 seviye olması, yine Gillette-FYDA için seviyeler arasının bu nedenle daha yakın olmasından kaynaklanabileceği düşünüldü.

Seller ve diğerlerinin 48 SP'li çocuğun aileleri ve düzenli terapi programını takip eden dil konuşma terapistleri arasında EDACS seviyeleri uyumu incelenmiştir. 4-14 yaş arası çocukların dahil edildiği çalışmada aileler ile dil konuşma terapistleri arasında uyumun orta dereceli olduğu gösterilmiştir. Aileler genellikle dil konuşma terapistlerine göre daha yüksek fonksiyonellik bildirdiği görülmüştür. Bu durumun sebebinin ailenin çocuklarını farklı ortam ve farklı aktivitelerde gözlemleyebiliyorken klinisyenlerin sadece klinik ortamda gözlemlenmeleri nedeniyle olabileceği bildirilmiştir. Ayrıca ailelerin sessiz aspirasyon, gag refleksinin azalması gibi yeme içme becerilerindeki risklerin farkında olmaması bu durumun sebebi olabileceği bildirilmiştir (78). Bu çalışmaya benzer şekilde, çalışmamızda EDACS seviyeleri için aile ve fizyoterapist arasında düşük-orta seviyede uyum olduğu görüldü. Çalışmamız sırasında fizyoterapistler çocukların yeme içme becerilerini kendi bilgileri dahilinde değerlendirdi ve klinik ortamda bu fonksiyonu gözlemleyemediklerini bu nedenle yeteri kadar bilgiye sahip olamadıklarını belirtti.

Hult ve diğerlerinin yaptığı çalışmada, aileler ile çocuğu tanıyan dil konuşma terapistlerinin raporladığı EDACS değerleri arasında uyum incelenmiştir. Bu çalışma öncesinde, dil konuşma terapistlerine EDACS hakkında 3 saatlik bilgilendirme eğitimi verilmiş; ailelere ise mail yoluyla EDACS kılavuzu gönderilmiştir. Dil konuşma terapistleri çocuğun aynı gün içerisinde öğle yemeği ve atıştırmalık yemek olmak üzere iki öğünde performansını değerlendirmiştir. Elde edilen verilere göre yaşları 3-21 arasında değişen 81 çocuğun aileleri ile dil konuşma terapistleri arasında iyi derecede uyum olduğu gösterilmiştir. Aileler terapistlere göre daha yüksek fonksiyonellik bildirmiştir (142). Çalışmamızda çocuk, aile ve fizyoterapist arasında EDACS değerleri için uyumun düşük-orta seviyede olduğu görüldü. Sınıflandırma sistemleri arasında, çocuk, aile ve fizyoterapist arasında en düşük uyum değerinin yeme içme becerileri üzerinde olduğu bulundu. Çalışmamızda çocuklar, aileleri ve fizyoterapistlerine oranla kendilerini daha fonksiyonel olarak bildirdi. Çalışmamız öncesinde fizyoterapistlere EDACS ile ilgili herhangi bir eğitim verilmemesi uyum seviyeleri arasındaki farkın kaynağı olabileceği düşünüldü. Ayrıca bu fonksiyon üzerinde çocuk, aile ve fizyoterapistin farkındalığın düşük olduğu görüldü.

Rehabilitasyon süreci içerisinde daha bütüncül bakabilmek adına bu fonksiyon üzerinde farkındalığın arttırılması gerektiği ve çocuk ile ailenin görüşlerinin de dahil edilerek işbirliğinin arttırılması gerektiğini düşünmekteyiz.

Kerem Günel ve diğerlerinin, yaşları 4-12 arasında değişen 52 SP'li çocuk ile yaptığı çalışmada, aileler ile fizyoterapistler arasında Gilette-FYDA seviyeleri arasında uyum incelenmiştir. GMFCS 1-3 arasında spastik SP'li çocuklarda yapılan bu çalışmada aileler ile fizyoterapistler arasında uyum seviyesi mükemmel derecede bulunmuştur (143). Çalışmamızda Gilette-FYDA seviyeleri çocuk, aile ve fizyoterapist arasında yapılan karşılaştırmalarda orta dereceli uyum olduğu bulundu. Çocuklar, ailelere ve fizyoterapistlere kıyasla yürüme fonksiyonunu daha fonksiyonel olarak bildirirken; fizyoterapistlerin çocuklar için en düşük fonksiyonelliği bildirdiği görüldü. Bu durumun bireyler arasında bakış açıları farkından kaynaklanabileceği düşünüldü. Bu çalışmada çalışmamızdan farklı olarak dahil edilme kriterlerinin daha sınırlı olması uyum seviyesini arttırmış olabileceği düşünüldü.

Fizyoterapi sürecinde SP'li birey ve aileler önemli olan bir diğer konu ise yaşam kalitesidir. SP'li bireyler, mevcut kısıtlılıkları nedeniyle toplumsal yaşama katılımda ve sosyal rollerini yerine getirmekte zorluk yaşamaktadır. Ayrıca bozukluğun getirdiği ağrı, yorgunluk, sistemik rahatsızlıklar gibi birçok faktörde bireyin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (28). Çalışmamız sonucunda, çocuk, aile ve fizyoterapistlerin yaşam kalitesi değerlendirmelerine göre çocukların en çok günlük aktiviteler, en az ise konuşma ve iletişim bölümlerinde zorluk yaşadıkları görüldü. Çalışmamıza dahil edilen SP'li ergenlerin yaklaşık yarısı ağır etkilenimi olan kaba motor fonksiyona sahipken; iletişim fonksiyonlarında ağır etkilenimi olan neredeyse hiç ergen olmadığı görüldü. Bu nedenle yaşam kalitesi ölçümlerine dair sonuçlar şaşırtıcı değildi. Çalışmamızı destekler nitelikte Kerem Günel ve diğerlerinin yaptığı 185 spastik SP'li çocuğun dahil edildiği çalışmada çocukların kaba motor fonksiyonu geliştikçe hareketliliğin; el becerileri geliştikçe öz bakım becerilerinin arttığı belirtilmiştir. Bunların sonucu olarak da günlük yaşamda bağımsızlıklarının arttığı gösterilmiştir (63).

Yapılan çalışmalarda çocukların yaşam kalitelerini değerlendirirken genellikle yapabilirliklerine; ailelerin ise genellikle çocuklarını sağlıklı gelişim gösteren yaşitlarıyla ile kıyaslayarak daha çok çocuklarının yapamadıklarına odaklandıkları belirtilmiştir. Aile ve çocuk arasında yaşam kalitesi değerlendirmelerinde farklılıkların, tipik gelişim göstermiş olan ailelerin çocuğun durumuna karşı farklı bir farkındalığa sahip olması ve çocukların yaşam kalitelerini kendi tecrübelerine göre değerlendirmelerinden kaynaklanabileceği belirtilmiştir. Bu nedenle mümkün olduğu her durumda çocukların kendi yaşam kalitelerini kendilerinin bildirmesi gerektiği vurgulanmıştır. SP'li çocuk ile aileleri arasında yaşam kalitesi ölçümleri incelendiğinde en yüksek uyum değerlerinin fiziksel durum gibi daha rahat gözlemlenebilir alanlarda sağlandığı gösterilmiştir. En düşük uyum seviyeleri ise sübjektif alanlar veya okul aktiviteleri gibi ailelerin daha az farkındalığa sahip olabileceği durumlarda olduğu belirtilmiştir. (88, 144). Çalışmamızda genellikle çocukların; fizyoterapist ve ailelerin belirttiğinden daha yüksek seviyede yaşam kalitesi belirttiği görüldü. Bu durumun, çocukların daha çok aktivitelerin yapabildikleri kısımlarına odaklanırken; aileler ve fizyoterapistlerin, çocukların daha çok zorlandıkları konular üzerinde durmalarından kaynaklandığı düşünöldü.

Morrow ve diğerlerinin 2011 yılında yaptıkları çalışmada, çocuğun kendisi ile ailesi ve doktorunun raporladığı yaşam kalitesi ölçümleri arasında uyum incelenmiştir. Çalışmaya 5-18 yaş arası kronik rahatsızlığı bulunan 129 çocuk, aile ve doktorları dahil edilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre yaşam kalitesi ölçümleri arasında en yüksek uyum değeri, aile ve doktor arasında olduğu görölmüştür. En düşük uyum değeri ise doktor ile çocuk arasında olduğu gösterilmiştir. Çocukların yaşam kalitesi değerlendirmelerinin doktorlardan ziyade aileleriyle daha yüksek uyum sağladığı gösterilmiştir. Bu durumun ailelerin çocuklarını doktorlara göre daha iyi tanıyor olmaları veya ailelerin çocuklarına karşı takındığı pozitif yaklaşımdan kaynaklanabileceği bildirilmiştir. Çocuk, aile ve doktorlar arasında yapılan bu karşılaştırmada yaşam kalitesinin alt parametresi olan ağrı ve duygular bölümü en düşük uyum değerlerinin göröldüğü alanlar olmuştur. Çalışma sonucunda doktorların yaşam kalitesi ile ilgili görüşlerinin tedavi sürecini etkileyeceği için önemli olduğu ve

değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmıştır (90). Çalışmamızda, bu çalışmaya benzer şekilde en yüksek uyum değeri fizyoterapistler ile aileler arasındaydı. Ayrıca çocuk, aile ve fizyoterapist arasında en düşük uyum değeri ağrı ve yorgunluk gibi sübjektif alanlarda olduğunu görüldü. Bu durumun, çocukların hissettiği ağrı ve yorgunluğun, aile ve fizyoterapist tarafından farklı algılanması sebebiyle olabileceği düşünüldü. Çalışmamızın sonucuna bakarak rehabilitasyon süreci içerisinde fizyoterapistin yaşam kalitesi ile ilgili görüşlerinin ergenin rehabilitasyon sürecini etkileyebileceği ve bu nedenle mutlaka değerlendirilmesi gerektiğini düşünmekteyiz. Ayrıca mümkün olduğu durumlarda çocuğun yaşam kalitesi ölçümlerine başvurmanın, sübjektif konuların daha iyi anlaşılabilmesi için önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Tüm diğer çalışmalar ve çalışmamızdan elde edilen sonuçlar göz önünde bulundurulduğunda, SP'li ergenlerin fizyoterapi programı yönetilirken sınıflandırma sistemlerinin çocuk, aile ve fizyoterapist arasında uyumunun incelenmesi, bir fonksiyon üzerinde fikir birliğini araştırmak adına faydalı olabileceğini düşünmekteyiz. Çocuk ve aile için anlamlı hedeflerin belirlenmesinin zor olduğu bu bozukluk grubunda, çocuğun fonksiyonları üzerinde fikir birliğinin sağlanması hedef belirleme sürecini kolaylaştıracaktır. Çalışmamızda, fizyoterapi programı içerisinde, yoğun olarak üzerinde durulan ve rahat gözlemlenebilir olan kaba motor fonksiyonda, fikir birliğinin, çocuk, aile ve fizyoterapistler arasında sağlandığını görüldü. Fizyoterapi ve rehabilitasyon süresi içerisinde, ince motor beceriler, iletişim fonksiyonu ve yeme içme becerileri üzerinde farkındalığın artırılması ile çocuğun ihtiyaçlarının daha net belirlenebilmesi ve çocuğa daha bütüncül bakılabilmesi sağlanabilecektir. GMFCS'den farklı olarak; MACS, CFCS, EDACS ve Gillette-FYDA seviyeleri arasındaki farkların daha ayrıntılı hale getirilmesi, çocuk ve aile için bu fonksiyonlar üzerinde farkındalığın artmasına ve çocuk, aile ve fizyoterapist arasındaki fikir birliğinin sağlanmasına yararlı olabileceğini düşünmekteyiz.

Yaşam kalitesinin çocuk, aile ve fizyoterapist tarafından değerlendirilmesi, çocuğun yaşam kalitesini arttırmak adına yapılacak uygulamaların belirlenmesini kolaylaştıracağını düşünmekteyiz. Çalışmamızda özellikle çocuğun yaşam kalitesi ile

ilgili sübjektif konularda uyum seviyelerinin düştüğü ve aile ve fizyoterapistin bu konular üzerinde çocuklara göre farklı algıları olabileceği görüldü. Ağrı, yorgunluk gibi sübjektif konularda klinik ortamlarda ilk önce çocuğa başvurulması gerektiği, eğer raporlayamıyorsa aile veya fizyoterapistle danışılması gerektiğini düşünmekteyiz.

Çalışmanın Limitasyonları

Çalışmamızda gruplar arasında uyum derecesi araştırılırken SP'li bireylerin klinik tiplerine ve ekstremitelere dağılımlarına göre ayrı ayrı incelenmedi. Bunun sebebi klinik tiplerin dağılımlarının farklılık göstermesiydi. SP'li bireylerin değerlendirmesini yaparken çocukların rutin terapilerine devam eden fizyoterapistlere ek araştırmacı bir fizyoterapistin değerlendirmeleri çalışmaya dahil edilebilirdi.

İlerideki çalışmalarda, araştırma öncesinde bu sınıflandırma sistemleri için verilecek eğitimin çocuk, aile ve fizyoterapist arasında uyumu nasıl etkilediğini belirlemek, arttırılan farkındalığın önemini göstermekte yararlı olacağını düşünmekteyiz. Klinik tiplerin ve ekstremitelere dağılımlarının uyum değerine etkisinin incelenmesi çocuk, aile ve fizyoterapist arasında bakış açısının nelerden etkilenebileceğini göstermek adına faydalı olacaktır. Ayrıca çocukların bilişsel seviyelerinin belirlenmesi ve çocuk ile aile ve fizyoterapist arasında uyumu nasıl etkilediğini araştırmak ilerideki uyum çalışmaları için rehber olacaktır.

Çalışmamızın sonuçlarına göre:

H1 hipotezi kabul oldu. Çocuğun belirlediği fonksiyonel seviye ile ailenin belirlediği fonksiyonel seviye uyumlu bulundu.

H2 hipotezi kabul oldu. Çocuğun belirlediği fonksiyonel seviye ile fizyoterapistin belirlediği fonksiyonel seviye uyumlu bulundu.

H3 hipotezi kabul oldu. Ailenin belirlediği fonksiyonel seviye ile fizyoterapistin belirlediği fonksiyonel seviye uyumlu bulundu.

H4 hipotezi kabul oldu. Çocuğun belirlediği yaşam kalitesi seviyesi ile ailenin belirlediği yaşam kalitesi seviyesi uyumlu bulundu.

H5 hipotezi kabul oldu. Çocuğun belirlediği yaşam kalitesi seviyesi ile fizyoterapistin belirlediği yaşam kalitesi seviyesi uyumlu bulundu.

H6 hipotezi kabul oldu. Ailenin belirlediği yaşam kalitesi seviyesi ile fizyoterapistin belirlediği yaşam kalitesi seviyesi uyumlu bulundu.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamızda çocuk, aile ve fizyoterapist arasında uyumu incelemek için aileler, klinisyenler ve araştırmacılar arasında ortak bir dil oluşturan sınıflandırma sistemlerini kullanıldı. Amacımız ortak ve anlamlı bir hedef belirleyebilmek için gerekli fikir birliğini bu sınıflandırma sistemleri kullanılarak değerlendirilebileceğini göstermekti. Elde ettiğimiz verilere göre bu çalışmalara benzer şekilde kaba motor fonksiyonları dışında çocuklar ile aile ve fizyoterapistler arasında fikir ayrılığı olduğu görüldü. Literatürde sınıflandırma sistemlerinin kullanılarak yapılan çalışmalarda çocukların dahil edildiği uyum çalışmasına rastlanılmadı. Bu konuda çalışmamız, ilk olma özelliğini göstermektedir. Çocuğun yaşam kalitesi için çocuk, aile ve fizyoterapistin belirlediği ölçümler arasında ise mükemmel uyum bulundu. Fizyoterapistin çocukların yaşam kalitesine dair bilgilerinin incelenmesi açısından çalışmamız ilk olma özelliğine sahiptir.

Bu çalışma sonucunda önerilerimiz şu şekildedir:

1. Fonksiyonel Sınıflandırma sistemleri çocuk, aile ve fizyoterapist arasında fikir birliğinin araştırılmasını sağlamakta ve ortak bir dil oluşturmaktadır.
2. SP'li ergen, aile ve fizyoterapist arasında çocuğun farklı fonksiyonları üzerinde farklı bakış açıları mevcuttur. Fonksiyonel sınıflandırma sistemlerinin kullanılması bu farklılıkları ortaya koymakta yardımcı olacaktır.
3. Farklı fonksiyonel sınıflandırma sistemlerinin bir arada kullanılması SP'li bireyler için fizyoterapistte geniş bir bakış açısı sağlamaktadır. Bu sayede çocuğa bir bütün olarak yaklaşmak, klinik uygulamalarda bir hedef belirlemek, fizyoterapi programı oluşturmak kolaylaşacaktır.
4. SP'li ergenlerin fizyoterapi programında el becerileri, iletişim fonksiyonları, yeme içme becerileri üzerinde çocuk, aile ve fizyoterapistin farkındalığının artırılması çocuğun ve ailelerin ihtiyaçlarının daha net ortaya koyulmasını sağlayacaktır.

5. SP'li bireylerin yaşam kalitesi ölçümlerinin çocuk, aile ve fizyoterapistler tarafından belirlenmesi farklı bakış açılarının ortaya konulmasını fizyoterapi programı yönetilirken ortak ve anlamlı hedeflerin belirlenmesini kolaylaştıracaktır.
6. Ağrı, yorgunluk gibi bireye özgü değerlendirmeler arasındaki farklar çocuğun yapacağı değerlendirmelerin önemini vurgulamaktadır. Her ne kadar ailenin belirlediği yaşam kalitesi çocuğun genel durumu hakkında bilgi veriyor olsa da çocukların mümkün olduğu sürece kendi değerlendirmelerine başvurulması fizyoterapi süreci içinde fayda sağlayacaktır.

7. KAYNAKLAR

1. 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. *Developmental medicine and child neurology Supplement*. 2007;109:8-14.
2. Johnson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental medicine and child neurology*. 2002;44(9):633-40.
3. Serdarođlu 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.
4. Tosi LL, Maher N, Moore DW, Goldstein M, Aisen ML. Adults with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51:2-11.
5. Bax M, Frcp D, In ER. Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. 2005.
6. Cans C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasausk1ene A, RÄGELOH-MANN IK. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49:35-8.
7. White P. Resilience in children with disabilities--transition to adulthood. 1996.
8. Kim HJ, Kang TU, Park KY, Kim J, Ahn HS, Yim S-Y. Which growth parameters can affect mortality in cerebral palsy? *PloS one*. 2019;14(6).
9. Strauss D, Shavelle R, Reynolds R, Rosenbloom L, Day S. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49(2):86-92.
10. Mustafa K. Gelişim psikolojisi açısından ergenlik dönemi ve genel özellikleri. *Erciyes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2004;1(17):231-8.
11. Burns YR, Macdonald J. *Physiothreapy And the Growing Child*1996.
12. Jones J, Passey J. Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on developmental disabilities*. 2004;11(1):31-46.
13. Weiss M. *Conditional love: Parents' attitudes toward handicapped children*: Greenwood Publishing Group; 1994.
14. Gabel SL, Kotel K. Motherhood in the context of normative discourse: Birth stories of mothers of children with Down syndrome. *Journal of Medical Humanities*. 2018;39(2):179-93.

15. Ketelaar M, Vermeer A, Hart Ht, van Petegem-van Beek E, Helders PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical therapy*. 2001;81(9):1534-45.
16. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P, editors. *Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature*. Seminars in pediatric neurology; 2004: Elsevier.
17. Bandura A, Locke EA. Negative self-efficacy and goal effects revisited. *Journal of applied psychology*. 2003;88(1):87.
18. Wressle E, Eeg-Olofsson A-M, Marcusson J, Henriksson C. Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure. *Journal of rehabilitation medicine*. 2002;34(1):5-11.
19. Rosenberg L, Bart O, Ratzon NZ, Jarus T. Complementary contribution of parents and therapists in the assessment process of children. *Australian occupational therapy journal*. 2013;60(6):410-5.
20. Vroland-Nordstrand K, Eliasson AC, Jacobsson H, Johansson U, Krumlinde-Sundholm L. Can children identify and achieve goals for intervention? A randomized trial comparing two goal-setting approaches. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58(6):589-96.
21. Costa UM, Brauchle G, Kennedy-Behr A. Collaborative goal setting with and for children as part of therapeutic intervention. *Disability and rehabilitation*. 2017;39(16):1589-600.
22. Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O'Donnell M, Cieza A, Mâsse LC. 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2014;56(9):853-61.
23. Shikako-Thomas K, Lach L, Majnemer A, Nimigon J, Cameron K, Shevell M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research*. 2009;18(7):825.
24. Colver A. Quality of life and participation. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51(8):656-9.
25. Organization WH. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization; 2001.
26. Eiser C, Mohay H, Morse R. The measurement of quality of life in young children. *Child: care, health and development*. 2000;26(5):401-14.
27. Britto MT, Kotagal UR, Chenier T, Tsevat J, Atherton HD, Wilmott RW. Differences between adolescents' and parents' reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*. 2004;37(2):165-71.
28. Varni JW, Burwinkle TM, Sherman SA, Hanna K, Berrin SJ, Malcarne VL, et al. 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.

29. Studman LJ. Family adaptation and developmental disability: Curtin University; 2014.
30. Brandão MB, Oliveira RH, Mancini MC. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian journal of physical therapy*. 2014;18(6):563-71.
31. 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.
32. Jewell AT, Stokes AI, Bartlett DJ. Correspondence of classifications between parents of children with cerebral palsy aged 2 to 6 years and therapists using the Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53(4):334-7.
33. Bartlett DJ, Galuppi B, Palisano RJ, McCoy SW. Consensus classifications of gross motor, manual ability, and communication function classification systems between therapists and parents of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(1):98-9.
34. Aisen ML, Kerkovich D, Mast J, Mulroy S, Wren TA, Kay RM, et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *The Lancet Neurology*. 2011;10(9):844-52.
35. Günel Kerem M., Fizyoterapist bakış açısıyla beyin felçli çocukların rehabilitasyonu. *Acta Orthop Traumatol Turc*. 2009;43(2):173-80.
36. Blair E, Badawi N, Watson L. Definition and classification of the cerebral palsies: the Australian view. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2007;49:33.
37. Blair E, Cans C, Sellier E. Epidemiology of the cerebral palsies. *Cerebral Palsy: Springer*; 2018. p. 19-28.
38. Shevell MI, editor *The "Bermuda triangle" of neonatal neurology: cerebral palsy, neonatal encephalopathy, and intrapartum asphyxia*. *Seminars in pediatric neurology*; 2004: Elsevier.
39. Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2005;72(10):865-8.
40. 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.
41. 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.
42. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clinics in perinatology*. 2006;33(2):251-67.
43. 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.

44. Bennett FC. Diagnosing cerebral palsy--the earlier the better. *Contemporary Pediatrics*. 1999;16(7):65-.
45. 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.
46. Himmelmann K, Hagberg G, Wiklund L, Eek M, Uvebrant P. Dyskinetic cerebral palsy: a population-based study of children born between 1991 and 1998. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49(4):246-51.
47. Eggink H, Kremer D, Brouwer O, Contarino M, van Egmond M, Elema A, et al. Spasticity, dyskinesia and ataxia in cerebral palsy: Are we sure we can differentiate them? *European Journal of Paediatric Neurology*. 2017;21(5):703-6.
48. Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. *Medical care*. 1989;S148-S56.
49. Haak P, Lenski M, Hidecker MJC, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51:16-23.
50. Jensen MP, Engel JM, Hoffman AJ, Schwartz L. Natural history of chronic pain and pain treatment in adults with cerebral palsy. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2004;83(6):439-45.
51. Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. Medical and functional status of adult with cerebral palsy *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1995;37(12):1075-84.
52. Overeynder JC, Turk MA. Cerebral palsy and aging: a framework for promoting the health of older persons with cerebral palsy. *Topics in Geriatric Rehabilitation*. 1998;13(3):19-24.
53. Turk MA, Overeynder JC, Janicki MP. *Uncertain Future: Aging and Cerebral Palsy, Clinical Concerns: a Report of the Workgroup on Aging and Cerebral Palsy: New York State Developmental Disabilities Planning Council; 1995.*
54. Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2003;45(5):296-303.
55. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental medicine and child neurology*. 2001;43(8):516-28.
56. Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51(4):295-302.
57. Duffy JR. *Motor speech disorders-e-book: Substrates, differential diagnosis, and management: Elsevier Health Sciences; 2013.*

58. Workinger MS. Cerebral palsy resource guide for speech-language pathologists: Singular Publishing Group; 2005.
59. Sandström K. The lived body—experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*. 2007;21(5):432-41.
60. Jr MEG. Treatment of neuromuscular and musculoskeletal problems in cerebral palsy. *Pediatric rehabilitation*. 2001;4(1):5-16.
61. Paulson A, Vargus-Adams J. Overview of four functional classification systems commonly used in cerebral palsy. *Children*. 2017;4(4):30.
62. Rosenbaum P, Eliasson A-C, Hidecker MJC, Palisano RJ. Classification in childhood disability: focusing on function in the 21st century. *Journal of child neurology*. 2014;29(8):1036-45.
63. Aamodt G, Rosenbaum P. Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy. Agreement of self-reported versus professional scoring, and description of changes in gross motor function.
64. 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.
65. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(10):744-50.
66. Bodkin AW, Robinson C, Perales FP. Reliability and validity of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*. 2003;15(4):247-52.
67. El Ö, Baydar M, Berk H, Peker Ö, Koşay C, Demiral Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(12):1030-3.
68. Kerem Günel M, Mutlu A, Livanelioğlu A. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Şekli.
69. Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification systems in cerebral palsy. *Orthopedic Clinics*. 2010;41(4):457-67.
70. Eliasson A-C, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A-M, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48(7):549-54.
71. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Reliability of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48(12):950-3.

72. Plasschaert V, Ketelaar M, Nijhuis M, Enkelaar L, Gorter J. Classification of manual abilities in children with cerebral palsy under 5 years of age: how reliable is the Manual Ability Classification System? *Clinical rehabilitation*. 2009;23(2):164-70.
73. Eliasson AC, Ullenhag A, Wahlström U, Krumlinde-Sundholm L. Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017;59(1):72-8.
74. Andersen G, Mjøen TR, Vik T. Prevalence of speech problems and the use of augmentative and alternative communication in children with cerebral palsy: a registry-based study in Norway. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*. 2010;19(1):12-20.
75. Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53(8):704-10.
76. Sellers D, Bryant E, Hunter A, Morris C, editors. The eating and drinking classification system (EDACS) for cerebral palsy: reliability and stability over time. 29th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD); 2017.
77. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *The Journal of pediatrics*. 1996;129(6):877-82.
78. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2014;56(3):245-51.
79. Baranello G, Signorini S, Tinelli F, Guzzetta A, Pagliano E, Rossi A, et al. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2020;62(1):104-10.
80. Rosenbaum P. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development of a new tool. Wiley Online Library; 2020.
81. Üneri ÖS, Karadavut KI. Ebeveyn Degerlendirmesine Dayali, Serebral Palsili Çocuklarda Yasam Kalitesi: Bir Ön Çalışma/Parent-Reported Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Preliminary Study. *Noro-Psikyatri Arsivi*. 2010;47(2):127.
82. World Health Organization, International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY: World Health Organization; 2007.
83. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *New England journal of medicine*. 1996;334(13):835-40.
84. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *The Lancet*. 2007;369(9580):2171-8.

85. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2010;36(1):63-73.
86. 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.
87. 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):205-11.
88. 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(9):1163-71.
89. 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(7):1297-307.
90. Morrow A, Hayen A, Quine S, Scheinberg A, Craig J. 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.
91. Calame A, Fawer C, Claeys V, Arrazola L, Durcet S, Jaunin L. Neurodevelopmental outcome and school performance of very-low-birth-weight infants at 8 years of age. *European journal of pediatrics*. 1986;145(6):461-6.
92. Karande S, Kulkarni M. Poor school performance. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2005;72(11):961-7.
93. Suroegina AY, Kholmogorova A. The parents' adaptation to chronic disease of child by the example of the spine cord injury and the cerebral palsy of teens and young people. *Counseling Psychology and Psychotherapy*. 2015;2015(1):177-95.
94. Pless IB, Nolan T. Revision, replication and neglect—research on maladjustment in chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1991;32(2):347-65.
95. Yapıcı Ş., Türk toplumunda aile ve eğitim ilişkisi. *Turkish Studies*. 2010;5(4):1544-70.
96. Quine L, Pahl J. Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *The British journal of social work*. 1985;15(5):501-17.
97. Simpson RL. Working with parents and families of exceptional children and youth: Techniques for successful conferencing and collaboration: ERIC; 1996.
98. Foster C, Eiser C, Oades P, Sheldon C, Tripp J, Goldman P, et al. Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. *Child: care, health and development*. 2001;27(4):349-64.
99. Björquist E, Nordmark E, Hallström I. Parents' experiences of health and needs when supporting their adolescents with cerebral palsy during transition to adulthood. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2016;36(2):204-16.

100. Van Riper M. The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annual review of nursing research*. 2003;21:279-302.
101. Eiser C. *Growing up with a chronic disease: The impact on children and their families*: Jessica Kingsley Publishers; 1993.
102. Dale N. *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*: Routledge; 2008.
103. Bradford R. *Children, Families and Chronic Disease: Psychological Models of Care*: Routledge; 2002.
104. Bush JP, Melamed BG, Sheras PL, Greenbaum PE. Mother-child patterns of coping with anticipatory medical stress. *Health Psychology*. 1986;5(2):137.
105. King G, Rosenbaum P, King S. Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: care, health and development*. 1997;23(1):47-62.
106. King S, King G, Rosenbaum P. Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC- 20). *Children's Health Care*. 2004;33(1):35-57.
107. Rosenbaum P, Gorter J. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: care, health and development*. 2012;38(4):457-63.
108. Darrah J, Law M, Pollock N. Family-centered functional therapy—a choice for children with motor dysfunction. *Infants & Young Children*. 2001;13(4):79-87.
109. Caro P, Derevensky JL. Family-focused intervention model: Implementation and research findings. *Topics in Early Childhood Special Education*. 1991;11(3):66-91.
110. Law M, Darrah J, Pollock N, King G, Rosenbaum P, Russell D, et al. Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1998;18(1):83-102.
111. Moxley-Haegert L, Serbin LA. Developmental education for parents of delayed infants: Effects on parental motivation and children's development. *Child development*. 1983:1324-31.
112. Burden R, Thomas D. Working with parents of exceptional children: the need for more careful thought and more positive action. *Disability, Handicap & Society*. 1986;1(2):165-71.
113. King G, Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*. 2014;29(8):1046-54.
114. Trabacca A, Vespino T, Di Liddo A, Russo L. Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *Journal of multidisciplinary healthcare*. 2016;9:455.

115. Santé Omdl, Organization WH, Staff WHO. International classification of functioning, disability and health: ICF: World Health Organization; 2001.
116. Stucki G, Cieza A, Ewert T, Kostanjsek N, Chatterji S, Ustun TB. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice. Disability and rehabilitation. 2002;24(5):281-2.
117. Chiarello LA, Palisano RJ, Bartlett DJ, McCoy SW. A multivariate model of determinants of change in gross-motor abilities and engagement in self-care and play of young children with cerebral palsy. Physical & occupational therapy in pediatrics. 2011;31(2):150-68.
118. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005;115(6):e626-e36.
119. Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF, et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. Disability and rehabilitation. 2009;31(9):741-52.
120. Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' perception of receiving family-centered care for their children with physical disabilities: a meta-analysis. Physical & occupational therapy in pediatrics. 2018;38(4):427-43.
121. Van Brussel M, van der Net J, Hulzebos E, Helders PJ, Takken T. The Utrecht approach to exercise in chronic childhood conditions: the decade in review. Pediatric Physical Therapy. 2011;23(1):2-14.
122. Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. Bmj. 2009;338:b1458.
123. Rosenbaum P. Effects of powered mobility on self-initiated behaviours of very young children with locomotor disability (1986). Developmental Medicine & Child Neurology. 2008;50(9):644-.
124. Potvin M-C, Snider L, Prelock P, Kehayia E, Wood-Dauphinee S. Children's assessment of participation and enjoyment/preference for activities of children: Psychometric properties in a population with high-functioning autism. American Journal of Occupational Therapy. 2013;67(2):209-17.
125. Blum RW, Resnick MD, Nelson R, St Germaine A. Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. Pediatrics. 1991;88(2):280-5.
126. Akpınar P, Tezel CG, Eliasson A-C, İcagasioglu A. Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. Disability and rehabilitation. 2010;32(23):1910-6.
127. Mutlu A, Kaya Kara Ö, Kerem Günel M, Livanelioğlu A. CFCS [internet]. [Erişim tarihi: 28\02\2020]. 2011;[Erişim adresi: cfcs.us/wpcontent/uploads/2018/11/CFCS_Turkish.pdf].

128. Kerem Günel M, Özal C, Seyhan K, Serel Arslan S, Demir N, Karaduman A. EDACS [Internet]. [Erişim Tarihi: 28\02\2020].[Erişim Adresi:https: sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request].
129. Kerem Günel M TT, Mutlu A, Livanelioğlu A. Spastik diparetik beyin felçli çocuklarda Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi'nin gözlemciler arası güvenilirliğinin araştırılması. *Acta Orthop Traumatol Turc.* 2010;44:63-9.
130. Memik NÇ, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri ÖŞ, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi.* 2007;18(4):353-63.
131. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, Artavia K, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental medicine and child neurology.* 2006;48(6):442-9.
132. Novak I, Mcintyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2013;55(10):885-910.
133. Hemmingsson H, Ólafsdóttir LB, Egilson ST. Agreements and disagreements between children and their parents in health-related assessments. *Disability and rehabilitation.* 2017;39(11):1059-72.
134. Vroland-Nordstrand K, Krumlinde-Sundholm L. The Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS), part II: evaluation of test–retest reliability and differences between child and parental reports in the Swedish version. *Scandinavian journal of occupational therapy.* 2012;19(6):506-14.
135. Vargus-Adams JN, Martin LK. Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. *Child: care, health and development.* 2011;37(2):276-81.
136. Jahnsen R, Aamodt G, Rosenbaum P. Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2006;48(9):734-8.
137. Almasri N, Saleh M. Inter-rater agreement of the Arabic Gross Motor Classification System Expanded & Revised in children with cerebral palsy in Jordan. *Disability and rehabilitation.* 2015;37(20):1895-901.
138. Silva DB, Funayama CA, Pfeifer LI. Manual Ability Classification System (MACS): reliability between therapists and parents in Brazil. *Brazilian journal of physical therapy.* 2015;19(1):26-33.
139. Mutlu A, Kara OK, Gunel MK, Karahan S, Livanelioglu A. Agreement between parents and clinicians for the motor functional classification systems of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation.* 2011;33(11):927-32.

140. Vander Zwart KE, Geytenbeek JJ, de Kleijn M, Oostrom KJ, Gorter JW, Hidecker MJC, et al. Reliability of the Dutch-language version of the Communication Function Classification System and its association with language comprehension and method of communication. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58(2):180-8.
141. Bartlett DJ, Galuppi B, Palisano RJ, McCoy SW. Consensus classifications of gross motor, manual ability, and communication function classification systems between therapists and parents of children with cerebral palsy. 2016.
142. Van Hulst K, Snik DA, Jongerius PH, Sellers D, Erasmus CE, Geurts AC. Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with Cerebral Palsy. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*. 2018;11(2):115-24.
143. Günel Kerem M, Tarsuslu T, Mutlu A, Livanelioglu A. Investigation of interobserver reliability of the Gillette Functional Assessment Questionnaire in children with spastic diparetic cerebral palsy. *Acta Orthop Traumatol Turc*. 2010;44(1):63-9.
144. Longo E, Badia M, Orgaz MB, Gómez-Vela M. Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in developmental disabilities*. 2017;71:214-22.