

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

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA FİZYOTERAPİ VE
REHABİLİTASYON HİZMETLERİNDE AİLE MERKEZLİ
ÖZELLİKLERİ VE EBEVEYN ALGILARINI ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ**

Fzt. Mustafa ÖCALAN

**Pediyatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA
2024**

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

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA FİZYOTERAPİ VE
REHABİLİTASYON HİZMETLERİNDE AİLE MERKEZLİ
ÖZELLİKLERİ VE EBEVEYN ALGILARINI ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ**

Fzt. Mustafa ÖCALAN

**Pediyatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

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

**ANKARA
2024**

ONAY SAYFASI

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARDA FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON
HİZMETLERİNDE AİLE MERKEZLİ ÖZELLİKLERİ VE EBEVEYN ALGILARINI ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ

Öğrenci: Mustafa ÖCALAN

Danışman: Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL

Bu tez çalışması 27.05.2024 tarihinde jürimiz tarafından "Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı" nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Ayşe LİVANELİOĞLU
(Hacettepe Üniversitesi)

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Prof. Dr. Akmer MUTLU
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Prof. Dr. Özlem ÜLGER
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: Doç. Dr. Bahar KÜLÜNKOĞLU
(Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi)

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

03 Haziran 2024

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN
Enstitü Müdürü

YAYINLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma izni Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

o Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾

o Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ... ay ertelenmiştir. ⁽²⁾

o Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.

27 /05/2024

Mustafa ÖCALAN

¹"Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge"

(1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanın** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ay aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez danışmanın önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Prof. Dr. Mintaze KEREM GNEL danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sađlık Bilimleri Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

Fzt. Mustafa CALAN

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimimin hem başlamasında hem başarılı bir şekilde devam etmesinde en büyük rolü olan, süreç boyunca akademik bilgi, birikim ve deneyimleriyle bana sağladığı kılavuzluk, destek ve ilham için tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL'e,

Tezimin gerçekleşmesi için fakültemizin ve Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon ünitesinin tüm imkanlarından faydalanmamı sağlayan Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Dekanı Sayın Prof. Dr. Özlem ÜLGER'e,

Klinik ve akademik deneyimlerini benden esirgemeyen Dr. Öğretim Üyesi Kübra SEYHAN BIYIK, Dr. Öğretim Üyesi Kıvanç DELİOĞLU, Öğr. Gör. Cemil ÖZAL, Dr. Fzt. Merve TUNÇDEMİR, Dr. Fzt. Sefa ÜNEŞ'e,

Çankaya Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde, değerli katkıları için başta kurum müdürümüz Adem HIDIR olmak üzere tüm çalışma arkadaşlarıma,

Süreç boyunca yardımlarıyla bana destek olan arkadaşlarım Uzm. Fzt. Büşra KOÇASLAN ve Fzt. Esra ERDİNLER'e,

Her zaman yanımda olan, beni her konuda destekleyen ve yalnız bırakmayan sevgili annem Cahide ÖCALAN, sevgili babam Erdal ÖCALAN ve sevgili ablam Merve LALE'ye,

Çalışmaya gönüllü olarak katılan tüm çocuk ve ebeveynlere,

Sonsuz teşekkürlerimi ve minnetlerimi sunarım.

ÖZET

ÖCALAN, M., Serebral Palsili Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hizmetlerinde Aile Merkezli Özellikleri ve Ebeveyn Algılarını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2024. Serebral Palsili (SP) çocuklar fizyoterapi ve rehabilitasyon (FTR) hizmeti almak amacıyla özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam etmektedirler, ebeveynlerin bu merkezlerde sunulan hizmetler konusunda bilgi sahibi olmaları çok önemlidir. Çalışmada amacımız SP'li çocukların aldıkları FTR hizmetlerinde aile merkezli özellikleri ve ebeveyn algılarını hangi faktörlerin etkilediğini incelemektir. Bu amaçla 2-18 yaş arası SP tanısı almış, 100 SP'li çocuk ile ebeveyni çalışmaya dahil edildi. Ebeveynlerin algılarını değerlendirmek için Bakım Süreçlerinin Ölçümü (BSÖ) anketi kullanıldı. Bu algıların çocuğun yaşı, fonksiyonel seviyesi; ebeveynin eğitim durumu, engelli çocuklarından etkilenimi ve sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri ile ilişkisi analiz edildi. Ebeveynlerin engelli çocuklarından etkilenim seviyelerini ölçmek için Aile Etki Ölçeği, sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini değerlendirmek için Nottingham Sağlık Profili anketi kullanıldı. Çalışmamıza dahil olan SP'li çocukların yaş ortalamaları $11,58 \pm 4,37$ yıl, ebeveynlerin yaş ortalamaları ise $43,40 \pm 8,33$ yıl idi. Çalışmamızda BSÖ alt boyutlarından "etkinleştirme ve ortaklık" boyutunun en yüksek, "çocuk hakkında spesifik bilgi verme" alt boyutunun ise en düşük ortalama puana sahip olduğu ortaya çıktı. Ebeveynlerin algılarının çeşitli alt boyutlarda farklılık gösterdiği bulunurken, SP'li çocuğun yaşı ve fonksiyonel seviyesinin; ebeveynin eğitim seviyesi, engelli çocuğundan etkilenim düzeyi ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin bu puanları anlamlı bir şekilde etkilemediği görüldü ($p > 0,05$). Araştırmanın sonuçları ebeveynlerin hizmetlerin aile merkezliliğine ilişkin genel algısının olumlu olduğunu ancak ailelerle genel ve çocuk hakkında spesifik bilgi paylaşımının artırılması için daha fazla çaba gösterilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır. Ailelerin fizyoterapistler tarafından daha etkin değerlendirilmesi ve ülkemizde aile temelli fizyoterapi uygulamalarının başlatılmasının önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Anahtar kelimeler: Serebral Palsi, Fizyoterapi, Rehabilitasyon, Aile Merkezli Hizmet, Aile Etkilenimi.

ABSTRACT

OCALAN, M., Investigation of Family-Centered Features in Physiotherapy and Rehabilitation Services for Children with Cerebral Palsy and Factors Affecting Parent Perceptions, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences, Programme of Pediatric Physiotherapy and Rehabilitation, Master's Thesis, Ankara, 2024. Children with Cerebral Palsy (CP) attend special education and rehabilitation centers to receive physiotherapy and rehabilitation (PT) services, and it is very important for parents to be informed about the services offered in these centers. Our aim in the study was to examine which factors affect family-centered characteristics and parental perceptions in the PT services received by children with CP. For this purpose, 100 children diagnosed with CP between the ages of 2-18 and their parents were included in the study. The Measure of Processes Care (MPOC) survey was used to assess parents' perceptions of the family-centered features of (PT) services. These perceptions were examined to determine whether they vary depending on the child's age, functional level, parents' educational status, the impact of their disabled children, and health-related quality of life. The Family Impact Scale was used to measure parents' level of influence from their disabled children, and the Nottingham Health Profile survey was used to evaluate their health-related quality of life. The average age of the children is 11.58 ± 4.37 , and the average age of the parents is 43.40 ± 8.33 . In our study, it was revealed that the enabling and partnership dimension had the highest mean score, while the providing specific information about the child sub-dimension had the lowest mean score. While it was found that parents' perceptions differed in various sub-dimensions, it was observed that the age and functional level of the child with CP, the education level of the parent, the level of impact from their disabled child and health-related quality of life did not significantly affect these scores ($p > 0.05$). The results of the study reveal that parents' general perception of the family-centeredness of services is positive, but more efforts need to be made to increase the sharing of general and specific information about the child with families. We think that it is important for families to be evaluated more effectively by physiotherapists and to initiate family-based physiotherapy practices in our country.

Keywords: Cerebral Palsy, Physiotherapy, Rehabilitation, Family Centered Services, Impact Family

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYINLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
ŞEKİLLER	xii
TABLolar	xiii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Tanım	4
2.2. Prevelans	5
2.3. Etiyoloji	6
2.4. Sınıflandırma	7
2.4.1. Fiziksel Sınıflandırmalar	8
2.4.2. Fonksiyonel Sınıflandırmalar	15
2.5. Eşlik Eden Sorunlar	18
2.6. Serebral Palsi’de Aile Merkezli Hizmet	22
3. BİREYLER VE YÖNTEM	34
3.1. Bireyler	34
3.2. Yöntem	37
3.2.1. Değerlendirme Yöntemleri	37
3.2.2. Motor Fonksiyonel Seviyenin Belirlenmesi	37
3.2.3. Ebeveyn Algılarının Değerlendirilmesi	39
3.2.4. Aile Etkileniminin Değerlendirilmesi	40
3.2.5. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	40
4. BULGULAR	42

4.1. Serebral Palsili Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine Ait Bulgular	42
4.2. Ebeveynlere Uygulanan Ölçeklere Ait Betimleyici İstatistikî Bulgular	44
4.3. Serebral Palsili Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Bakım Süreçleri Ölçeđi (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması	47
4.4. Çeşitli Tanımlayıcı Özellikler ve Ölçekler Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi	58
5. TARTIŞMA	63
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	75
7. KAYNAKLAR	778
8. EKLER	90
EK-1. Etik Kurul Onayı	
EK-2. Aydınlatılmış Onam Formu	
EK-3. Demografik Bilgiler Formu	
EK-4. Bakım Süreçleri Ölçümü	
EK-5. Aile Etki Ölçeđi	
EK-6. Nottingham Sağlık Profili	
EK-7. Orjinallik Raporu	
EK-8. Dijital Makbuz	
9. ÖZGEÇMİŞ	107

SİMGELER VE KISALTMALAR

%	Yüzde
<	Küçüktür
>	Büyüktür
AEÖ	Aile Etki Ölçeği
BSÖ	Bakım Süreçleri Ölçümü
CP	Cerebral Palsy
EBSS	El Becerileri Sınıflandırma Sistemi
FTR	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
GFSS	Görsel Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IPFAM	Impact on Family Scale
İFSS	İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi
KMFSS	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
maks	Maksimum
MEB	Milli Eğitim Bakanlığı
min	Minimum
MPOC	Measure Of Processus Of Care
n	Kişi Sayısı
NSP	Nottingham Sağlık Profili
RAM	Rehberlik ve Araştırma Merkezi
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SP	Serebral Palsi
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SS	Standart Sapma
VKS	Viking Konuşma Skalası
YİBSS	Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	Serebral Palsi Alt Tiplerinin Sınıflandırma Şeması.	9
2.2.	Aile Merkezli Hizmette Bir Sunum Modeli.	25
3.1.	Çalışmanın Olgu Akış Diyagramı	36
4.1.	BSÖ alt boyutlarının anne ve babalara göre değişimi.	48
4.2.	Ebeveyn yaşlarına göre BSÖ alt boyutlarının karşılaştırılmalı grafiği.	499
4.3.	BSÖ Alt Boyutlarının Ebeveyn Eğitim Durumlarına Göre Değişimi.	511
4.4.	BSÖ Alt Boyutlarının Çocukların Yaşına Göre Değişim Grafiği.	522
4.5.	Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme Alt Boyutunun Çocuk Yaşına Göre Değişiminin Saçılım Grafiğinde Gösterimi.	533
4.6.	BSÖ Alt Boyutlarının Çocuk Cinsiyetine Göre Değişiminin Sütun Grafiğinde Gösterimi.	544
4.7.	BSÖ Alt Boyutlarının SP Tiplerine Göre Değişiminin Sütun Grafiğinde Gösterimi.	56

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
2.1. SP'ye Neden Olan Faktörler.	7
2.2. Eşlik Eden Sorunların SP Tiplerine Göre Dağılımı ve Görülme Oranları .	22
4.1. Serebral Palsili Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine Ait Bulgular.	422
4.2. SP'li Bireylere Eşlik Eden Bozukluklara İlişkin Bulgular.	433
4.3. Ebeveynlere Uygulanan Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Betimleyici İstatistikî Bulgular.	444
4.4. İyileştirilmesi gereken alanlar olarak tanımlanan öğeler	455
4.5. Hizmet sunumundaki güçlü yönler olarak tanımlanan öğeler	445
4.6. Ebeveynlere Uygulanan Aile Etki Ölçeği (AEÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Betimleyici İstatistikî Bulgular.	46
4.7. Ebeveynlere Uygulanan Nottingham Sağlık Profili (NSP) ve Alt Faktörlerine Ait Betimleyici İstatistikî Bulgular.	46
4.8. Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Göre Bakım Süreçleri Ölçümüne (BSÖ) Ait Puanların Karşılaştırılması.	47
4.9. Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Yaşlarına Göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması.	49
4.10. Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Eğitim Durumlarına Göre Bakım Süreçleri Ölçümüne (BSÖ) Ait Puanların Karşılaştırılması.	500
4.11. Serebral Palsili Çocukların Yaşlarına Göre Bakım Süreçleri Ölçümüne (BSÖ) Ait Puanların Karşılaştırılması.	522
4.12. Serebral Palsili Çocukların Cinsiyetlerine Göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması.	544
4.13. Serebral Palsili Çocukların Serebral Palsi Tiplerine Göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması.	55
4.14. Serebral Palsili Çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemine (KMFSS) Göre Bakım Süreçleri Ölçümüne (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması.	57
4.15. Çeşitli Tanımlayıcı Özellikler ve Ölçekler Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi.	59

1. GİRİŞ

Serebral palsi (SP), anne karnındaki yaşam ya da doğduktan sonraki ilk 2 yıl içerisinde gelişmekte olan bebek beyninde meydana gelen ilerleyici olmayan bozukluklarla ifade edilen, aktivite sınırlamasına neden olan, hareket ve postür gelişimindeki bir grup kalıcı bozukluğu tanımlar. SP'nin motor bozukluklarına sıklıkla duyu, algı, biliş, iletişim, davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil kas-iskelet sorunları eşlik eder (1).

SP'li çocuklar fonksiyonel bağımsızlık düzeylerini ve yaşam kalitelerini artırmak, toplumsal katılımlarını sağlamak, temel yaşam becerilerini geliştirmek ve öğrenme ihtiyaçlarını karşılamak üzere değişik birimlerde yapılanmış rehabilitasyon merkezlerine devam etmektedirler. Bu merkezlerde profesyonellerle iş birliği içinde farklı süreler boyunca bir rehabilitasyon süreci içerisinde yer alırlar. Ebeveynler SP'li çocukların hayatlarında önemli bir rol oynarlar ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetler konusunda bilgi sahibi olmaları önemlidir. Ailelerin, rehabilitasyon sürecinin her boyutuna aktif katılımlarının sağlanması rehabilitasyonun başarısını artıran en önemli unsur olarak kabul edilmektedir (2).

Aile merkezli hizmet, özel ihtiyaçları olan çocuklar ve aileleri için hizmetlerde kullanılan bir dizi değer, tutum ve yaklaşımdan oluşur. Aile merkezli hizmet, her ailenin benzersiz olduğunu; ailenin çocuğun hayatında sürekli bir faktör olduğunu; ve ailenin çocuğun yetenekleri ve ihtiyaçları konusunda uzman olduğunu kabul eder. Aile, hizmet verenlerle birlikte çalışarak çocuğun aldığı hizmetler ve destekler hakkında bilinçli kararlar verir. Aile merkezli hizmette, tüm aile üyelerinin güçlü yönleri ve ihtiyaçları göz önünde bulundurulur (3).

Aile merkezli hizmet üç esas üzerine kuruludur: ebeveynler/bakıcılar çocuklarının ihtiyaçları ve yetenekleri konusunda yetkinleştirilmiştir, her aile benzersizdir ve aile, çocuğun hayatındaki sürekli etkili bir faktördür (4). Bu temel özellikler dikkate alınarak ailelere sorun çözme odaklı yaklaşım karşılıklı anlayış ve saygı çerçevesinde, onlarla ortak çalışmak gerekmektedir. Ailelerle birlikte çalışırken onların zayıf ve güçlü yönlerini anlamak ve her ailenin bireyselliğini ve özgünlüğünü kabul etmek rehabilitasyon için daha anlamlı olacaktır. Aileler özellikleri ne olursa olsun klinik dikkatimizin temeli olmalıdır (5).

Farklı rehabilitasyon merkezlerinde sunulan fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin ailelerin algılarını etkileyen faktörler ise genellikle; çocuğun SP'si (tipi, şiddeti), eşlik eden sağlık problemleri, ailelerin sosyodemografik özellikleri (ebeveyn eğitimi, sosyal çevresi, gelir), sağlanan fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin yapısı (6), çocuğun yaşı (7), çocuğun farklı alanlardaki fonksiyonel seviyeleri [Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), El Becerileri Sınıflama Sistemi (EBSS), İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS)] olarak belirtilmiştir (8).

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre, yaşam kalitesi "bireylerin yaşadıkları kültür ve değer sistemleri bağlamında hayattaki konumlarına ilişkin algıdır. Bu algı, çocukların ve ailelerin hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleriyle ilişkilendirilerek değerlendirilir." Özellikle özel gereksinimleri olan çocukların ebeveynlerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, ebeveynlerin fiziksel sağlık durumu, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, kişisel inançları ve çevre özellikleriyle ilişkili olarak kompleks ve kapsayıcı bir kavramdır (9).

SP'nin aile için önemli sonuçları vardır. SP yönetimi ve rehabilitasyonu zor ve stresli bir süreçtir, başa çıkmayı ve uyum sağlamayı gerektirir (10). SP tanısı olan bir çocuğa sahip olmanın ebeveynler üzerinde psikolojik, sosyal ve finansal yükler gibi çeşitli etkileri olabilir. Bu faktörler ve ailenin etkilenim düzeyi çocuklarının rehabilitasyon süreçlerine ilişkin vermek zorunda oldukları kararları etkileyebilir ve hizmetlere ilişkin algıları değiştirebilir.

SP'li çocuklara ülkemizde verilen fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin aile merkezli özelliklerinin diğer ülkelerde yapılan çalışmalara göre kıyaslandığında yeterli düzeyde olmadığı anlaşılmaktadır. Aileler rehabilitasyon süreçlerinin önemli bir parçası olan fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerini ne ölçüde aile merkezli olarak algılıyor, bu algıları hangi faktörlerden etkileniyor sorularına cevap arayarak başladığımız çalışmamız ön araştırmasında, ülkemizde bu konuda yapılmış herhangi bir kapsamlı çalışma olmadığı görülmüştür. Fizyoterapist bakış açısıyla bu süreçlerinin değerlendirilmesinin ve çeşitli faktörlerin süreç üzerindeki etkileme düzeyini ortaya koymanın, rehabilitasyon yaklaşımları açısından belirleyici olacağını düşünmekteyiz.

Çalışmamız kapsamında belirlemiş olduğumuz hipotezler (H1) aşağıda belirtilmiştir;

1. **Hipotez:** Serebral Palsili çocuđa sahip ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine iliřkin memnuniyet ve aile merkezlilik algıları farklılık gösterir.
2. **Hipotez:** Serebral Palsili çocuđa sahip ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine iliřkin algıları çocuđun fonksiyonel seviyesinden etkilenir.
3. **Hipotez:** Serebral Palsili çocuđa sahip ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine iliřkin algıları çocuđun yařından etkilenir.
4. **Hipotez:** Serebral Palsili çocuđa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarından etkilenim düzeyi fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine iliřkin algılarını etkiler.
5. **Hipotez:** Serebral Palsili çocuđa sahip ebeveynlerin sađlıkla ilgili yařam kalitesi fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine iliřkin algılarını etkiler.
6. **Hipotez:** Serebral Palsili çocuđa sahip ebeveynlerin eđitim durumu, fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine iliřkin algılarını etkiler.

Bu hipotezlerin arařtırılması ile SP’li çocukların almıř oldukları fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerindeki aile merkezli özelliklerin ve ebeveyn algılarının hangi faktörlerden etkilendiđini ve SP’li çocukların yařlarına ve fonksiyonel seviyelerine göre aralarındaki farkların etkisini arařtırmaktır. Ailenin sađlıkla ilgili yařam kalitesinin ve etkilenim düzeyinin sonuçlara nasıl etki ettiđi arařtırılacaktır. Bu sayede çalıřma sonucunda ortaya konulacak veriler Rehberlik ve Arařtırma Merkezleri (RAM) üzerinden Milli Eđitim Bakanlıđına bildirim rapor olarak sunulabilecek ve ileriye dönük RAM bünyesinde kurulabilme kapasitesi olan “Aile Merkezli Fizyoterapi Eđitimleri”ne temel dayanak sađlanabileceđini ve klinisyenlere ve akademisyenlere Aile Merkezli Terapi hakkında bilgi vermek ve ailelerin bilgilendirilmesinin önemini vurgulayabileceđimizi düşünmekteyiz.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Tanım

Serebral palsi (SP), pediatrik hastalarda en sık görülen konjenital veya edinilmiş nörolojik bozukluklardan biridir (11). SP terimi en basit haliyle, motor fonksiyonlarda bozukluğu, etkinliklerde sınırlaması olan ve bunlarla ilgili hizmetlere gereksinim duyan çocukları tanımlar. “Serebral” beyin, “palsi” kas güçsüzlüğü ve kas kontrolünün kısmi kaybı anlamlarına gelmektedir.

Tarih boyunca çeşitli tanımlamalar yapılmıştır. Yapılan değişik tanımlamalara bakıldığında şu dört özelliğin hepsinde ortak olduğu görülür:

- Motor bozukluğa yol açan hareket ve postür bozuklukları
- Yaşamın çok erken döneminde meydana gelme
- Beyindeki bozukluğa bağlı olma
- Çocuğun gelişimiyle birlikte klinik bulguların değişebilmesi ancak beyindeki zedelenmenin ortadan kalkmaması ya da kötüye gitmemesi (12).

Yapılan tüm tanımlamalar beyindeki etkilenmenin ne iyileştiği ne de kötüleştiği konusunda birleşir. Beyindeki durum stabil kalmıyorsa çocuk SP tanımından çıkar (13).

Yapılan çalışmaların sonucu olarak ortaya konan en son tanıma göre: SP anne karnındaki yaşam ya da doğduktan sonraki ilk 2 yıl içerisinde gelişmekte olan bebek beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan bozukluklarla ifade edilen, aktivite sınırlamasına neden olan, hareket ve postür gelişimindeki bir grup kalıcı bozukluğu tanımlar. Oldukça sık görülen bir durumdur. SP'nin motor bozukluklarına sıklıkla duyu, algı, biliş, iletişim, davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil kas-iskelet sorunları eşlik eder (1). Bu sorunlar yaşamda sınırlılıklara yol açabilir. SP tanımı; etiyolojik ya da patolojik bir tanı değildir, yukarıdaki durumları kapsayan şemsiye bir terimdir (14).

SP tanısı kolay değildir; bunun öncesinde kapsamlı bir görüşme ve öykü alınması, çocuğun gelişim seyrinin gözlenmesi ve analizi, ek görüntüleme yöntemlerinin yorumlanması ve test sonuçlarının değerlendirilmesi gerekir. Aynı zamanda nispeten uzun bir klinik gözlem süresi gerektirir. SP'yi teşhis etmek için onu farklı doğası ve seyri olan diğer motor bozukluklardan ayırmak gerekir. Yaşamın erken dönemindeki bazı nörogelişimsel bozukluklar geçici olabilirken, ilerleyici motor

bozukluklar, en azından hastalığın ilk döneminde, SP'ye benzer bir klinik tabloya sahip olabilir.

Merkezi sinir sisteminin olgunlaşması, beyin plastisitesi ve değişen klinik görünüm göz önüne alındığında, SP'nin, özellikle de bazı türlerinin kesin tanısı birkaç yaşından daha erken konulamaz. Literatürdeki çalışmalar ışığında ülkelerin çoğunda bu yaş 5 olarak belirlenmiştir (15).

SP'deki hareket bozukluğu, klinik olarak, üst motor nöron sendromu olarak pozitif ve negatif belirtilerle karakterizedir. Sıklıkla klinik muayenelerde baskın olan pozitif belirtiler, kortikal devrelerden gelen inhibisyonun yokluğundan kaynaklanan anormal fenomenleri içerir. Bunlar, spastisite, diskinezi, hiperrefleksi, korunmuş gelişimsel tepkiler ve ikincil iskelet kas sistem anomalilerini içerir. Öte yandan negatif belirtiler, uygun duyuşal-motor kontrol mekanizmalarının kaybını veya gelişmemesini yansıtarak zayıflık, hareketlerin kötü koordinasyonu, dengesizlik ve yürüme yeteneğinde zayıflığı içerir. Bunlar, eksik programlamaya bağlı olarak koordinasyon bozuklukları ve isteğe bağlı hareketler ve yürüme sırasında yetersiz kas aktivasyonları nedeniyle paralizye kadar çeşitli alt kategorilere ayrılabilir. Odak genellikle spastisite ve diğer pozitif belirtilerin etkilerini azaltmak üzerine olsa da çeşitli hareket davranışlarının anormal programlaması, motor fonksiyon açısından daha zararlı olabilir (16).

SP, yaşamın erken döneminde ortaya çıkan bireyin okul ve mesleki gelişimi üzerinde etkileri olan yaşam boyu süregelen bir hastalıktır. SP'li bireyler birçok sağlık, rehabilitasyon, eğitim ve sosyal hizmetlere ihtiyaç duymakta ve güvenmektedir (17). Tüm bu sebeplerle bireyin aktivite, katılım ve aile bağlamında düşünülmesi, yönetilmesi ve yaşam planlamasının yapılması zorunludur.

2.2. Prevalans

SP çocukluk yaşlarında en sık görülen motor bozukluktur. SP prevalansı stabil değildir ve tıp alanındaki ilerlemeler ile sosyal ve ekonomik gelişmelerin bir sonucu olarak sürekli değişmesi beklenebilir (18). Nitekim yüksek ve düşük gelirli ülkelerdeki yaygınlığın farklı olması bu görüşü desteklemektedir.

Yüksek gelirli ülkelerde SP'nin doğum prevalansının azaldığı yapılan çalışmalarla ortaya konulmaktadır (18,19,20). Düşük ve orta gelirli ülkelerdeki

değişimin ve eğilimin şu anda ölçülemediği ancak mevcut doğum prevalansının yüksek gelirli ülkelere göre önemli derecede daha yüksek olduğu bildirilmektedir (18).

Çoğunlukla 1980'li ve 1990'lı yıllardaki doğumları kapsayan doğum prevalansına ilişkin en son sistematik inceleme ve meta-analiz, prevalansın 1000 canlı doğumda 2,1 olduğunu buldu. Prevalans doğum ağırlığına ve gebelik süresine göre değişebilmektedir. Doğum ağırlığı 1000 ile 1499 gram arasında olan çocuklarda 1000 canlı doğumda 59,18, 2500 gram ve üstü olan çocuklarda ise bu oran 1000 canlı doğumda 1,33'a kadar düşmektedir. Prevalans 28. gebelik haftasından önce doğan çocuklarda 111,8 ile en yüksek ve 36 haftadan sonra doğan çocuklarda 1,35 ile en düşük olarak bulunmuştur (21).

Ülkemizde yapılan kapsamlı bir çalışmada Serdaroğlu ve ark. (2006) prevalansı 1000 canlı doğumda 4,4 olarak bulunmuştur (22). Subaşı ve ark. yapmış olduğu bir çalışmada ise 2016-2022 yılları arasında çocuklarda SP yaygınlığının 1000 çocukta 7,74 olduğu tahmin edilmektedir. Doğum oranının yüksek olduğu bölgelerde, özellikle Doğu ve Güneydoğu Anadolu'da SP prevalansı yüksek çıkmıştır, bu durum sağlık hizmetlerine sınırlı erişim, evde doğum, çocuk yoğun bakım ünitelerine erişimdeki zorluklar ve akraba evlilikleri gibi çeşitli faktörlere bağlanabilir. Türkiye'de 2022 yılında 18 yaş altı SP'li hasta sayısı 184.311 olarak bildirilmiştir (23).

2.3. Etiyoloji

SP etiyojisi karmaşık olup heterojendir. Çoğu SP'de nedenler değil sadece risk faktörleri belirlenebilir. İleri tanı ve görüntüleme teknikleri ile bile SP olgularının ancak %50-75'inde özgül bir etiyojistik faktör belirlenebilir (24,25). SP etiyojisinin karmaşıklığı hikayelerinde çok açık risk faktörleri bulunmasına rağmen SP gelişmeyen çocukları da açıklar (26). Hatta SP'nin açık klinik kanıtı olan çocukların öyküsünde sıklıkla bir neden bulunamaz (27).

Uzun bir süre boyunca SP riskini açıklamak için araştırılan tek nedensel faktör doğum ve doğum komplikasyonlarıydı. Diğer dönemler araştırıldıkça yeni çağrışımlar ortaya çıkmıştır (28). SP bir veya birden fazla etiyojistik nedenden kaynaklanabilir. SP ile ilgili etiyojistik nedenler ve risk faktörleri 3 başlık altında incelenebilir; prenatal, perinatal ve postnatal dönem. Bu faktörler aşağıdaki tabloda listelenmiştir (25).

Prenatal olayların, serebral palsinin tüm vakalarının yaklaşık %75'inden sorumlu olduğuna inanılmaktadır. Postnatal olarak edinilen SP vakalarının oranına dair tahminler, %10 ile %18 arasında değişmektedir. Günümüzde, perinatal veya postnatal bir neden için net kanıt olmaması durumunda genellikle prenatal bir nedenin varsayılması eğilimindedir (29).

Tablo 2.1. SP'ye Neden Olan Faktörler.*

<i>Prenatal nedenler</i>	<i>Perinatal nedenler</i>	<i>Postnatal nedenler</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Plasenta anormallikleri, plasentanın ayrılması • Çoklu hamilelik • Hamilelik sırasında annenin sistemik hastalığı, intrauterin enfeksiyonlar fetüsün anormal nabızı • Tokolitik ilaçlar (erken doğumu engelleyen) • Toksemi(kan zehirlenmesi) • Oligohidramnios, polihidramnios • İntrauterin gelişimin baskılanması • Membranların erken yırtılması • Yardımcı üreme teknolojisi ve diğerlerinin yanı sıra in vitro fertilizasyon 	<ul style="list-style-type: none"> • Premature doğum • Sezaryen • Forceps kullanımı • Zamanından sonra doğum • Doğum indüksiyonu • Uzamış doğum • Asfiksi • Mekonyum aspirasyonu sendromu 	<ul style="list-style-type: none"> • Respiratuar distres sendromu • Yapay solunum desteği-solunum tedavisi, oksijen tedavisi • Enfeksiyonlar, özellikle generalize olanlar, menenjit • Hiperbilirubinemi • Hipoglisemi • Hipotiroksinaemi • İntrakraniyal hemorajlar, • Yenidoğan konvülsiyonları

*Bu tablo Fzt. Mustafa Öcalan ve Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel tarafından bu çalışmaya özel olarak oluşturulmuştur.

Tüm bu gruplamanın yanında anneye ait risk faktörleri olarak: annenin sistemik hastalıkları, ilaç ve uyarıcı madde kullanımı, malnutrisyon, zehirlenme, enfeksiyonlar, Hamilelik öncesi bağışıklık sistemi bozuklukları, fiziksel ve kimyasal faktörler, infertilitiy sorunu ve tedavisi, spontan düşükler, sosyo-ekonomik faktörler olarak sayılabilir (25).

2.4. Sınıflandırma

Sağlık hizmetlerinde sınıflandırma sistemlerinin kullanım amacı, bir durumun görünümündeki değişiklikler veya ilerleme aşamaları arasında anlamlı bir ayrım

yapmayı sağlamaktır. SP her anlamda geniş çeşitlilik gösterir. SP fonksiyonel durum, nörolojik görüntüler ve bulgular, etiyoloji, klinik görünüm ve topoğrafya gibi birçok özellik bazında değişken şekilde sınıflanabilir. Bu sınıflandırma sistemlerinin; etkili bilgi paylaşımı, hedeflerin sınırlar özelinde seçimi, hizmetlerin sağlanması, müdahalelerin belirlenmesi, araştırmalarda ortaya konan bulguların pratikte işleme koyulması amacıyla çocukların mevcut yeteneklerini tanımlama noktasında değerli ve işlevsel olduğu kanıtlanmıştır (30,31).

SP'de sınıflandırmanın amaçları şunlardır (32):

1. Açıklama: Bir bireyin SP ile ilgili durumunu detaylı bir şekilde belirtmek, sorunun niteliğini ve ciddiyetini net bir şekilde ifade etmek
2. Tahmin: SP'li bireylerin ihtiyaç duyabilecekleri hizmetler konusunda çevresindekilerin bilgilendirilmesi
3. Karşılaştırma: Farklı merkezlerde toplanan SP ile ilgili verilerin birbirleriyle karşılaştırılmasına olanak sağlamak
4. Değişimin değerlendirilmesi: Bireyin farklı zamanlarda, farklı bireylerle genel durumunun karşılaştırılmasına olanak sağlamak

SP için tarih boyunca birçok sınıflandırma yöntemi kullanılmıştır. En yaygın sınıflamalar ise fiziksel sınıflandırmalar ve fonksiyonel sınıflandırmalardır.

2.4.1. Fiziksel Sınıflandırmalar

Beyin lezyonunun anatomik bölgesine göre: -serebral korteks

-piramidal sistem

-ekstrapiramidal sistem

-serebellum

Klinik semptom ve belirtilere göre: -spastik

-diskinetik (distonik ve koreatetoid form)

-ataksik

Ekstremitelerin topoğrafik tutulumuna göre: -dipleji

-kuadripleji

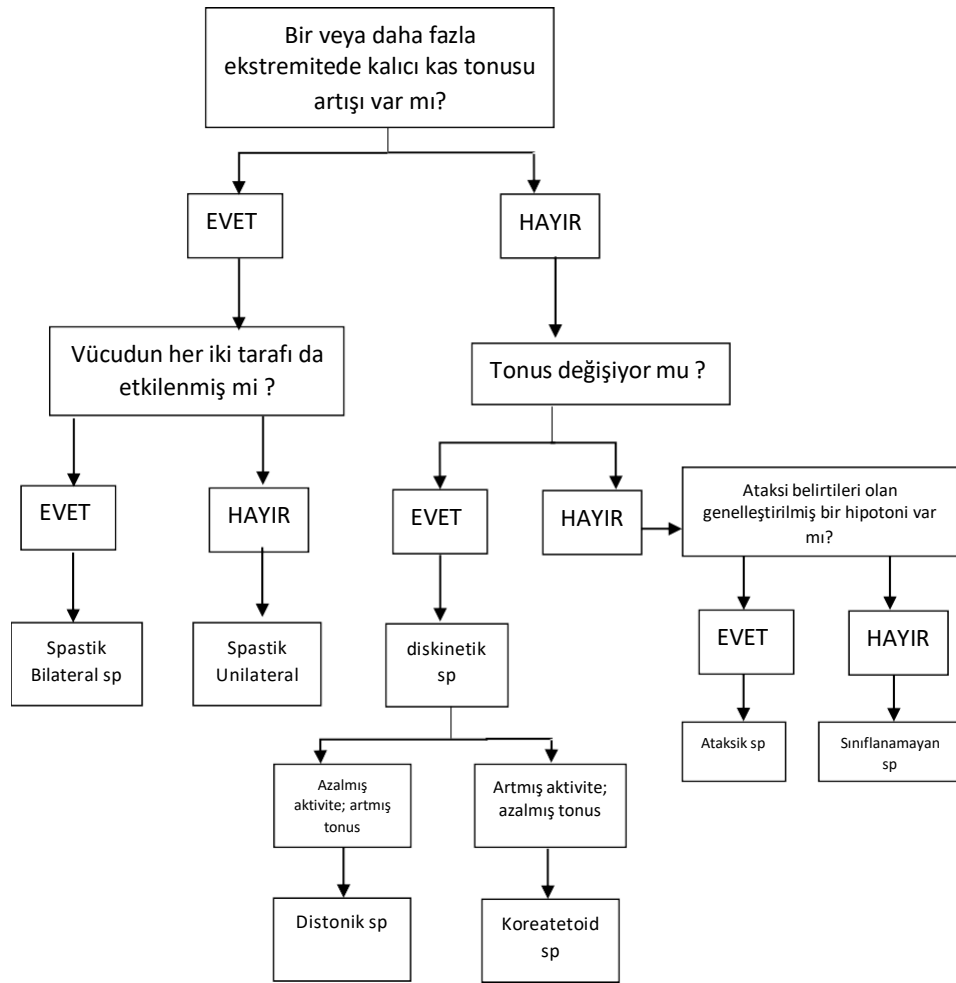
-hemipleji

Meydana geliş zamanına göre: -doğum öncesi (prepartum)

-doğum sırasında (intrapartum)

-postneonatal (33)

SP sınıflandırmasını standardize etmeyi ve klinisyenler tarafından güvenilir bir şekilde uygulanmasını planlayan SCPE, 2000 yılında basit ve anlaşılır bir sınıflandırma önermiştir. Spastik (unilateral veya bilateral), diskinetik (distonik veya koreatetoid), ataksik veya sınıflanamayan (34). Bu sınıflandırma ile ilgili şema aşağıda gösterilmiştir.



Şekil 2.1. Serebral Palsi Alt Tiplerinin Sınıflandırma Şeması (34).

Spastik SP

Spastisite, üst motor nöron sendromunun bir bileşeni olarak, germe refleksinin aşırı uyarılabilirliğinden kaynaklanan, tonik germe refleksinde (kas tonusu) hıza bağlı bir artışla karakterize motor bozukluk olarak tanımlanır. Bu durum, germe refleksinin aşırı uyarılması sonucu tendon kasılmasının aşırı olmasıyla ortaya çıkar (35).

Spastik SP kas hipertonusu, derin tendon reflekslerinin artması, klonus, Babinski işareti, agonist ve antagonistlerin ko-kontraksiyonu ile karakterizedir. Makaslama yürüyüşü sonucu oluşan femoral anteverziyon artışı, pes ekinis, el bileği fleksiyon deformitesi gibi kalıcı deformitelere neden olabilir (36,37).

Spastik SP, genellikle azalmış istemli motor aktivite ile karakterize edilen negatif fenomenlerle birlikte, artmış istemsiz motor aktivite ile karakterize edilen pozitif fenomenleri içeren duysal-motor belirtiler ve semptomlar sergiler. Negatif işaretler el becerilerinin kaybı, selektif motor kontrolün kaybı, istemli hareketlerde yavaş olma ve zorlanma, kaslarda zayıflık ve yorgunluk olarak sıralanabilir. Pozitif işaretler ise spastisite, klonus ve fleksör yanıtlardır (38).

Spastik SP, tüm SP vakalarının %85'ini oluşturarak görülen en yaygın SP tipidir. Dipleji, kuadripleji ve hemipleji olarak 3'e ayrılır.

Spastik dipleji

Spastik dipleji doğum ağırlığı ve gebelikten bağımsız olarak SP'nin en sık görülen klinik alt tiplerinden biridir ve Spastik SP içerisinde %50'ye yakın görülme oranına sahiptir. Genelde sebebi konjenitaldir ve sık olarak periventriküler lökomalazi ve intraventriküler kanama diplejik SP'ye sebep olur.

Alt ekstremitelerde daha şiddetli, üst ekstremitelerde ise daha hafif etkilenim gösterir. Etkilenim asimetric olabilmekle birlikte genelde simetrikdir. Bilişsel gelişim genellikle normaldir ve epilepsi daha az yaygındır. Tüm diplejik SP'li hastalar yürüme konusunda zorluk yaşamalarına rağmen zamanında olmasa bile yürürler. Yürüme bağımsız, desteksiz yürümeden elle tutulan mobilite cihazları ile yürümeye kadar geniş bir skalada yer alır (36,39).

Spastik diplejik çocukların çoğunda lumbal lordoz, diz ve kalçada artmış fleksiyon, parmak ucu yürüyüş ve anterior pelvik tilt gibi yürüyüş bozuklukları kolayca fark edilir. Diplejik SP için 5 yürüyüş paterni tanımlanmıştır: tam ekin

yürüyüşü (true equinus), sıçrama yürüyüşü (jump gait), belirgin ekin (apparent equinus), bükük diz (crouch gait) ve asimetrik yürüyüş (asymmetrical gait) (40).

Spastik diplejik çocuklarda ayak tabanı dar olup ayaklar ya ekin ya da eversiyondadır. İlk zamanlarda ekstansör tonus tarafından yönetilen ayakta durma ve yürüyüş postürü yaş aldıkça daha çok çömelme eğilimi gösterir. Üst ekstremitelerde genelde hareket aralığı tamdır ancak önkol supinasyon ve bileklerin fleksiyon-ekstansiyon yönlü hareketinde sertlik olabilir (41).

Spastik Kuadripleji

Kuadriplejik SP'de üst ekstremiteler daha fazla olmak üzere dört ekstremitenin tamamı etkilenir. Bunun yanında çift hemipleji tanımından farklı olarak ağız, dil ve farenks fonksiyonunda bozukluğa neden olabilecek bulbar tutulumu da az ya da çok gösterir. Spastik SP'nin en şiddetli formudur. Spastik kuadripleji ekonomik olarak az gelişmiş ve gelişmekte olan olan ülkelerde daha sık görülür (42).

En çok prematüre bebeklerde periventriküler kanamayı takiben veya zamanında doğan çocuklarda doğum asfiksisine bağlı olarak görülmektedir. Gebeliğin 26 ile 34. Haftaları arasında meydana gelebilecek kanama kuadriplejik SP'ye neden olabilir (43).

Spastik kuadriplejik SP boyun ve gövdenin zayıf ve inaktif postüral kasları ile karakterizedir. Tüm ekstremitelerde istemli hareket sınırlıdır, selektif motor kontrol azalmıştır. Bu durum yaşam kalitelerini düşüren birden fazla atipik hareket paternine yol açan tüm vücut ekstansiyonuna yol açmaktadır.

Spastik kuadriplejik SP'li çocuklar boyun ve gövdenin postüral kontrolünü sağlayan kasların zayıf ve inaktif durumda olması nedeniyle başını orta hatta getiremez. Bu çocuklar genellikle sırtüstü pozisyonda vakit geçirirler, bu da dengesiz bir yer çekimi etkisine ve göğüs kafesinde ventilasyonun bozulmasına neden olan istenmeyen durumlara yol açar. Solunum mekaniğinin bozulmasının bir sonucu olarak multisistemsel sorunlar görülebilir. Tüm bu durumlar bir arada değerlendirildiğinde sınırlı oromotor fonksiyon, salya tutamama, disfaji, gastroözofageal reflü, kabızlık, uyku bozukluğu ve ağrı gibi semptomların sık görülmesi tesadüf değildir.

Çocuk alt ekstremitede sınırlı aktif hareket gösterdiği için kaslar dengeli bir şekilde kasılmaz. Uzun süredir kontrakte olmamış kaslar yer çekimine karşı

koyamazlar. Yaşanan kas güçsüzlüğünün ve atrofinin sebebi budur. Bunun sonucu olarak duruş bozuklukları; kalça subluksasyonu, eklem kontraktürü ve skolyoz gibi ortopedik problemler daha yüksek risk teşkil eder (44).

Hastaların yüzde 15'i ambulator potansiyele sahiptir. Büyük çoğunluğu tekerlekli sandalye kullanmak zorundadır. Çocuk bağımsız yürüme potansiyeline sahip olsa bile fonksiyonel yürüyüş sınırlıdır çünkü istenen paternde yürüyüş için gerekli olan zeka seviyeleri ve motivasyonları oldukça sınırlıdır (45). Bu çocukların çoğunun Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS/GMFCS) seviye V olduğu yapılan araştırmalarda ortaya konmuştur.

Spastik hemipleji

Ağırlıklı olarak motor korteks veya piramidal yolun tek taraflı hasarı sonucunda meydana gelen, vücudun sağ veya sol yarısındaki kol ve bacağın etkilendiği, yaygın bir spastik SP formudur. Nedeni bilinmemekle birlikte sağ hemipleji sol hemiplejiye göre daha sık görülür. Zamanında doğan bebekler arasında en sık görülen SP formudur. Prematüre bebeklerde ise spastik diplejiden sonra görülen en sık formdur (46,47). Etiyolojisi genel olarak pre ve perinataldır (%70-90), %30'unun ise sebebi bilinmemektedir.

Genellikle ilk 3 ay içerisinde tanılmak ve bazı durumlardan şüphelenmek çok olası değildir. Daha sonraki süreçte ise kullanımda asimetritler, asimetrik tonik boyun refleksindeki asimetri, bir elin sürekli kavrama pozisyonunda durması gibi belirtiler hemipleji şüphesi için yeterlidir. Kas zayıflığı, vücut asimetrisi gibi durumlar ilerleyen zamanlarda görülür (48).

Hemiplejik SP'li çocuklar, nesnelere uzanma, kavrama-bırakma obje manipulasyonu gibi fonksiyonel aktiviteler sırasında zorlanmaya yol açan çeşitli üst ekstremit motor ve duyu bozuklukları yaşarlar. Çocuklar etkilenen üst ekstremitayı görmezden gelebilirler, pasif, tuhaf ve işlevsiz bir pozisyonda sürekli tutarlar. Genelde etkilenen taraf omuz adduksiyon ve internal rotasyonda, dirsek fleksiyon ve pronasyonda, el bileği ve parmaklar fleksiyonda ve baş parmak avuç içindedir. Bazı çocukların etkilenen elin üzerinde oturdukları gözlenmiştir. Çocukların etkilenen ekstremiteye karşı olumsuz bir tavır göstermeleri, şikayet ettikleri ve onu bir 'şey' olarak adlandırmaları mümkündür. Kullanmayı reddetme ve oyuncaklarda eşdeğer

ekstremiteyi çıkarma gibi durumlar gözlemlenebilir. Hemiplejik çocukların etkilenen ekstremiteyi günlük yaşam içerisinde fonksiyonel olarak kullanmadığı ve iki elle yapılan aktivitelerde de göz ardı ettiği gözlemlenmiştir (49).

Spastik hemiplejisi olan çocuklar çok yüksek oranda bağımsız yürürler, çoğunlukla Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemine göre genellikle Seviye I ve II de yer alırlar. Parmak vuruşu ile başlayan, kalça ve dizde fleksiyon ya da dizde rekürvasyon ile devam eden pelvisin retraksiyonu ve elevasyonun eşlik ettiği, kontralateral tarafta diz fleksiyonunun artışı ve ipsilateral kolun tipik duruşu ile karakterize bir yürüyüşleri vardır. Sağlıklı çocuklara göre daha uzun bir yürüyüş döngüsüne, daha yavaş bir yürüme hızına ve daha uzun bir destek aşamasına sahiptirler. Motor koordinasyonları yürüme esnasında daha zayıftır. Tüm bu sebeplerden dolayı daha kısa adımlarla ve yüksek adım frekansı ile belirgin salınımlı ve zayıf stabilizasyona sahip bir yürüyüş postürüne sahiptirler (50).

Tek taraflı SP'li çocuklar ağırlıklarını etkilenmemiş tarafa doğru aktarma ve kaydırma eğilimindedirler. Ayakta duruşta daha belirgin olan bu asimetric vücut ağırlığı dağılımı lateral omurga eğriliği, skolyoz için yüksek risk teşkil eder (51).

Diskinetik SP

Diskinezi istemsiz, koordinasyonsuz, anormal, tekrarlayan ve kontrol edilemeyen kas hareketlerini ifade eder. Diskinetik SP bozulan kas tonusu regülasyonu, hareket kontrolünün kaybı ve iki koordinasyon bozukluğu modelini içeren anormal hareketlerle karakterizedir; distoni ve koreatetoz.

Distoni, istemsiz ve sürekli veya aralıklı kas kasılmalarına bağlı olarak ortaya çıkan, bükülme, tekrarlayan hareketler ve anormal duruşlara neden olan bir nöromusküler bozukluktur. Kore, hızlı, istemsiz ve sarsıntılı hareketleri temsil ederken, atetoz ise daha yavaş, sürekli değişen ve kıvranan veya bükülen hareketleri ifade eder. Diskinetik SP, tüm vakaların yaklaşık yüzde 15'ini oluşturur ve spastik SP'den sonra en sık görülen ikinci tiptir.

Diskinetik SP term ve terme yakın doğan bebeklerde, perinatal hipoksi-iskemi, neonatal hiperbilirubemi, kafa içi kanama, enfeksiyonlar ve hiperbilirubineminin neden olduğu kernikterus gibi nedenlerle ortaya çıkabilir (52,53). Tipik olarak bazal

ganglionlar ve talamus etkilenir, bazı vakalarda kortikal ve subkortikal ayrıca beyaz madde bölgelerinde lezyonlar da rapor edilmiştir

Diskinetik SP baskın olan işaretlere göre distonik ve koreatetoid olarak sınıflandırılır. Hastaların çoğunda distoni daha baskındır. Distoni ve koreatetozun ortaya çıkışı ve şiddeti yönünden değerlendirme yapılacak olursa, distoni ekstremitelerin daha çok distal bölümünde belirgin olur, koreatetoz ise ekstremitelere daha eşit dağılır. Her ikisi de aktiviteyle ve duygu durum değişiklikleriyle beraber artış gösterir.

Yüksek düzeyde distoni ve koreoatetoz, özellikle boyun ve ağız bölgelerinde belirgin olarak ortaya çıkar; bu klinik özellik, diskinetik serebral palsiye sahip bireylerde iletişim sorunlarını anlamamıza katkı sağlar. Ayrıca, göz bölgesinde belirgin distoni ve koreoatetozun varlığı, bu hasta grubunda göz hareketleriyle ilgili zorlukların, hareketlilik, iletişim, okuma, yazma, öğrenme ve günlük yaşam becerileri üzerinde önemli bir etki oluşturabileceğini göstermektedir (54).

Çocuklarda ciddi derecede motor engellilik vardır ve çoğunlukla fonksiyonel sınıflandırma sistemlerine göre yüksek seviyelerde bulunurlar (52,53). Diskinetik SP'ye sahip olan 578 çocukla yapılan bir çalışmada çocukların yüzde 16'sının yardımsız, yüzde 24'ünün yardımcı yürüdüğü ve yüzde 59'unun tekerlekli sandalyeye bağlı olduğu rapor edilmiştir.

Çocuklarda sık olarak ciddi öğrenme güçlüğü, epilepsi, ciddi işitme bozukluğu ve ciddi görme bozukluğu bildirilmiştir. Eşlik eden bozukluklar motor etkilenimin şiddeti ile doğru orantılı olarak artmaktadır. Tüm bu durumlar diskinetik SP'yi en şiddetli SP formlarından biri haline getirir (55).

Ataksik SP

Ataksik SP denge, koordinasyon ve ince motor hareketlerin kontrolünün kaybıyla karakterize edilir. Tüm SP vakalarının yaklaşık yüzde 5 gibi küçük bir oranını oluşturur. Ataksik SP için ağırlıklı olarak genetik veya prenatal etiyolojiye işaret edilmektedir. Serebellumda hipoplazi veya malformasyonlar gösterirler ve bu durum hareketin olması gereken kuvvet, ritim ve doğrulukla gerçekleştirilmesini sağlayan düzenli kas koordinasyonlarının kaybı ile birlikte genellikle yaşamın ilk 2 yılında olmak üzere hipotoniye sebep olur.

Ataksik SP'li çocuklarda koordinasyon zayıflığı, denge bozukluğu, bozulmuş el-göz koordinasyonu ile birlikte ince motor problemleri, dismetri, esansiyel tremorlar ve anormal hareket performansı vardır. Eklemlerde kontraktür benzeri sorunlar geliştirmezler. Bilişsel gecikmeler sık görülmez. Bu çocukların gövde kontrolü zayıftır, geniş bir destek tabanı ile ayakta dururlar ve ataksik yürüyüş gösterirler. Sık sık etkilenen tarafa doğru yön değiştirdikleri gözlenmiştir. Yürüme esnasında salınımları fazladır ve düşmeyi önlemek için geriye doğru adım attıkları gözlenmiştir. Ataksik SP'li çocuklarda agonist antagonist kaslar arasındaki dengesizlik, zayıf denge ve koruyucu reaksiyonlar nedeniyle postüral kontrol bozulur. Karın ve sırt kaslarının zayıflığı nedeniyle core stabilite zayıftır. Tüm bunlar fonksiyonel aktivitelerde bozulmaya yol açar (56,57,58).

Karışık tip SP

Karışık tip SP'de hafif spastisite, distoni, atetoid hareketler birlikte görülebilir. Ataksi bu gruptaki çocuklarda motor fonksiyon bozukluğunun bir parçası olabilir. Ataksi ve spastisite sıklıkla birlikte ortaya çıkar. Hasta baskın klinik gösterge doğrultusunda sınıflandırılır. Tüm SP'li vakaların yaklaşık yüzde 10 kadarı bu sınıf içerisinde (36,37).

2.4.2. Fonksiyonel Sınıflandırmalar

Araştırmacılar klinisyenlerden de destek alarak sınıflandırma sistemlerine yeni bir boyut getirerek fonksiyonel kapasiteyi baz alan SP'ye özel fonksiyonel sınıflandırma sistemleri geliştirdiler. Bu sistemler basit bir sıralı derecelendirme sistemi kullanarak, araştırmacılar ve klinisyenler arasında ortak bir dil kullanımını sağlayarak fonksiyonu ve mevcut durumu tanımlar ancak potansiyel iyileşmeleri ve altta yatan etiyolojiyi değerlendirmezler.

Günümüzde kullanılan SP için geliştirilmiş fonksiyonel sınıflandırma sistemleri;

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

SP'de kullanılan en köklü en bilinen fonksiyonel sınıflandırma sistemidir. İlk olarak 1997'de Palisano ve ark. tarafından tanımlanmıştır (59). SP'li bir bireyin kaba motor fonksiyonunu tanımlamak için oluşturulmuş, basit ve sıralı beş seviyeli bir derecelendirme sistemidir.

KMFSS temelde oturma, yer değiştirme ve hareketliliği baz alarak çocuğun kendi kendine başlattığı hareketlere dayanır. Seviyeler arasındaki farklar günlük yaşamda anlamlı olmalıdır. Seviyeler arasındaki farklar çocuğun yaşadığı fonksiyonel kısıtlamalara; yürüteç, koltuk değneği veya baston gibi elle tutulan yardımcı cihazlar ya da tekerlekli mobilite cihaz ve araçlarının kullanım ve ihtiyacına göre değişmektedir. KMFSS hareketin kalitesine odaklanmaz. 0-2 yaş, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş olmak üzere farklı yaş grupları için geliştirilmiş olup 2007 yılında 12-18 yaşlarını da kapsayacak şekilde yeniden tanımlandı (60). Çalışmanın Türkçe çevirisini Kerem Günel ve diğ. (61), Türkçe çevirisinin geçerlik ve güvenirlik çalışmalarını ise El ve diğ. yapmıştır (62).

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sisteminde seviyelerin genel hatları aşağıdaki gibidir:

KMFSS seviye I'deki bir çocuk kısıtlama olmaksızın yürür.

KMFSS seviye II'deki çocuklar kısıtlamalarla yürür.

KMFSS seviye III'deki çocuklar elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

KMFSS seviye IV'deki bir çocuğun kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

KMFSS seviye V'deki bir çocuk elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır (63).

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS)

SP'li çocukların günlük yaşamdaki faaliyetleri esnasında nesnelere tutmak için ellerini nasıl kullandıklarını sınıflandırmak için oluşturulmuş, beş seviyeli, sıralı bir sistemdir. Her eli ayrı değerlendirmek için değil genel tutma kavramına becerilerini sınıflandırır. I. Seviye kolaylıkla ve başarıyla tutup kullanmayı ifade ederken V. Seviye basit faaliyetleri bile gerçekleştirmek için ileri derecede kısıtlı beceriye sahip olarak

tanımlanır (64). 4 yaşından küçük çocukları değerlendirmek için mini versiyonu geliştirilmiştir (65). Türkçe çevirisini ve geçerlik güvenirlik çalışmaları Akpınar ve ark. tarafından yapılmıştır (66).

İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (İFSS)

İFSS'nin amacı SP'li bireylerde günlük iletişim performansını I-V arasında sınıflandırır. Tüm iletişim yöntemlerini dahil eder bu nedenle ses çıkaramayan bireyler için de kapsayıcıdır (67). Türkçe çevirisi Mutlu ve ark. tarafından yapılmıştır (68).

Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (YİBSS)

YİBSS SP'li çocukların günlük yaşamda nasıl yedikleri ve içtiklerini, çeşitli ayrımlar kullanarak sınıflandırmaktır. Beş farklı derecede sınıflandırma yapar. Seviye I güvenli olarak yeyip içmeyi tanımlarken seviye V güvenli bir şekilde yiyemez-içemez ve beslenmenin sağlanması için tüple beslenme düşünülebilir olarak ayrılmıştır (69). Türkçe çevirisi ve geçerlik güvenirliği Kerem Günel ve ark. tarafından yapılmıştır (70).

Görsel Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (GFSS)

GFSS, SP'li çocukların görsel yeteneklerini günlük yaşamda nasıl kullandıklarını sınıflandırmak için oluşturulmuş bir sistemdir. Beş seviyeli sıralı bir sistemdir. Seviye I görme ile ilgili aktivitelerde görsel fonksiyonu kolay ve başarılı bir şekilde kullanır olarak sınıflandırılırken, seviye V düzenlenmiş ortamlarda bile görsel işlevi kullanamaz olarak tanımlanmıştır (71, 72).

Viking Konuşma Skalası (VKS)

VKS, SP'li çocukların konuşma üretimlerini sınıflandırmak için oluşturulmuş bir sistemdir. Skorlaması I-IV arasındadır. Seviye I konuşma motor bozukluk tarafından etkilenmemiştir olarak tanımlanırken seviye IV anlaşılır bir konuşma yoktur olarak sınıflandırılmıştır (73). Türkçe çevirisi ve geçerlik güvenirlik çalışmalarını Seyhan Bıyık ve ark. yapmıştır (74).

2.5. Eşlik Eden Sorunlar

SP öncelikle motor bozukluğu içermesine ve bundan dolayı temelde bir hareket bozukluğu olmasına rağmen bu çocukların günlük hayatlarını, yaşam kalitelerini ve beklentilerini etkileyebilecek birçok sorun eşlik eder. SP ilerlemeyen bir durum olmasına rağmen SP'ye bağlı olarak görülen sekonder problemler, çocuğun yaşı ile beraber fiziksel ve psikolojik olgunlaşmayla birlikte belirgin hale gelebilir. Bu belirtilerin tanınması, belirlenmesi ve uygun şekilde yönetilmesi çocuğun ve ailenin sağlığı, fonksiyonelliği ve yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahip olabilir. Bu sorunlar birbirini etkileyebilme ve arttırabilme potansiyelini taşırlar (75).

Epilepsi

Epilepsi SP'li bireylerde yaygın olarak görülmektedir. Görülme oranı SP tipine, zeka geriliğinin olup olmadığına ve nöbet tipine göre değişiklik göstermekle beraber %25 ile %45 arasında değişmektedir. Mental retardasyonu olan bireylerde bu oran %70'e çıkabilmektedir (75). Kuadriplejik ve travma sonrası gelişen hemiplejik SP'li bireylerde daha sık görülürken, diplejik ve ataksik bireylerde daha nadir görülür. Engelin şiddeti arttıkça epilepsi riski de artmaktadır. Farklı SP gruplarında farklı nöbet tipleri görülmekle beraber genelde nöbetler yaşamın ilk 2 yılında ortaya çıkmaktadır. Antiepileptik ilaçlar nöbet kontrolünde etkilidir ve standart uygulama olarak kabul edilir ancak antiepileptik ilaç kullanımının 2 yıl nöbet geçirilmediği takdirde kesilmesine yönelik literatür desteği bulunmaktadır. Nöbet yönetiminde ketojenik diyet kullanımına yönelik destekler sınırlıdır (45,75).

Kognitif problemler

SP'li bireylerin yaklaşık olarak yüzde 50'sinde kognitif problemler görülmektedir. Spastik kuadriplejik bireylerde daha şiddetli olarak görülme eğiliminde olmasında rağmen spastik kuadriplejik bireyler de normal zekaya ve bilişsel işleyişe sahip olabilir. SP'li çocukları değerlendirmek için standart zeka ölçümlerinin kullanılması zaten var olan motor, görsel, işitsel ve konuşma bozukluklarından dolayı beraberinde bazı zorlukları getirmektedir. Bu tür sorunların varlığı testlerdeki performansı etkileyebileceğinden göz önünde bulundurulmalıdır (45,75).

Görme

SP'li bireylerde çeşitli derecelerde görme sorunları bulunabilmektedir. Görülme sıklıkları değişen şiddetlerde olmakla beraber farklı çalışmalarda %10 ile %90 arasında bulunmuştur.

Kırılma hataları, nistagmus, şaşılık, göz tembelliği ve serebral görme bozukluğu (CVI) gibi oküler anormallikler görme sorunları arasında yer alır. Ayrıca değişen oranlarda görsel-algısal bozukluk da görülebilmektedir (45,75,76). SP'li çocuklar yıllık olarak pediatrik göz doktorları tarafından muayene edilmelidir.

İşitme

SP'li çocukların %30 ile %40'ında işitme problemleri ortaya çıkar. İşitme kaybının özellikle konjenital enfeksiyonlar, düşük doğum ağırlığı, kernikterus ve ciddi hipoksik iskemik yaralanması olan SP'li çocuklarda yaygın olduğu bilinmektedir (45).

Dil ve Konuşma Problemleri

SP'li bireylerin yaklaşık olarak %60'ında konuşma problemleri görülmekte ve 5 yaşında sözel olmayan iletişim kullanan çocukların sayısı %24'tür. Kaba motor fonksiyon seviyesinin artması konuşma problemlerinin görülme oranının da artmasına işaret eder. Spastik kuadripleji, hipotoni ve diskinezi durumları en yüksek konuşma bozukluklarının görüldüğü tiplerdir. İşitme bozuklukları ve kognitif problemler de konuşma problemlerinin yaşanmasında önemli rol oynayabilir (77).

Gastrointestinal Problemler

SP'li çocuklarda gastrointestinal sorunlar yaygın olarak görülmekte, ebeveynler ve bakıcılar için zorluklar yaratabilmektedir. En sık karşılaşılan zorluklar arasında katı ve sıvılara karşı disfaji, kusma, yemek yeme süresinin uzunluğu ve kabızlığı yer alır. Sullivan ve ark. SP'li 271 çocuğun %89'unda disfaji, %28'inde uzamış beslenme süresi, %22'sinde sık kusma ve %26'sında kabızlık görüldüğünü bulmuşlardır. (78).

Uyku Problemleri

SP'li çocuklar normal gelişim gösteren çocuklara göre daha fazla uyku problemi gösterme eğilimindedirler. Bu sorunlar arasında gündüz yorgunluğu, uykuya dalmakta zorluk ve sabah erken uyanma sayılabilir. Bu sorunların yaygın olma sebepleri arasında yaşadıkları fiziksel rahatsızlıklar, ağrı, gastrointestinal problemler, aldıkları ilaçlara bağlı olarak gelişen yan etkiler, uyku sırasında pozisyon değiştirememesi gibi faktörler sayılabilir. Yüreyemeyen çocuklar yürüyebilen çocuklara göre daha fazla etkilenirler (79).

Ağrı

SP'li bireylerde kronik ağrı prevalansı tipik gelişim gösteren bireylere göre daha yüksektir. %32 ile %77 arasında değişmektedir. Ağrı prevalansı kaba motor bozukluğun şiddeti, yaş ve cinsiyetle (kadında daha çok) beraber değişir. Daha çok bel, kalça ve bacaklarda ağrı yaşarlar. Olası ağrı kaynakları arasında nöromusküler etkenler, kalça çıkığı ve skolyoz, gastrointestinal sebepler, diş sorunları, sıyrıklar ve ürolojik sorunlar sayılabilir. SP' de ağrıyı değerlendirmek; değişen entelektüel yetenek, iletişim ve ifade yetersizlikleri nedeniyle zorluklar barındırabilmektedir (80).

Solunum

SP'li çocuklarda birincil solunum bozuklukları sıklıkla görülür. Bunlar arasında tekrarlayan pnömoni, bronşektazi, atelektazi, obstruktif akciğer hastalıkları sayılabilir. Bu durumların sık görülmesinin nedenleri tam olarak anlaşılamamakla beraber; tükürük veya besin aspirasyonuna yol açan disfaji, yutmaya ilişkin koruyucu reflekslerin azalması veya yokluğu, özellikle solunumla ilgili kas gücü ve koordinasyonunun bozulması gibi risk faktörleri tanımlanmıştır. SP'de eşlik eden problemlerin varlığı da solunum yolu hastalıklarına yol açabilmektedir. Örneğin gastroözofageal reflü aspirasyon pnömonisine yol açabilir, skolyoz anatomik olarak akciğer kapasitesinin azalmasına yol açarak solunum hastalıklarına sebep olabilir (75,81).

Salya Kontrol Problemi

Salya kontrol problemi SP'li çocukların yüzde 10-57'sini ilgilendiren bir problemdir. Nedenleri arasında ağız ve dudak kaslarının düşük tonusu, postüral problemler ve disfaji gibi sorunlar yer alır. Genelde fazla tükürük üretiminden ziyade tükürük kontrolünün yetersiz olması sorun olmaktadır. Cilt tahrişlerine, ağız kokusuna, ağız içi enfeksiyonlara, diş çürümelerine, hijyen sorunlarına ve dehidrasyona neden olabilir (75,82).

İkincil Oluşan Kas İskelet Sistemi Problemleri

SP'de azalmış kontrol kontrolle birlikte çeşitli kas iskelet sistemi problemleri görülmektedir. Kas güçsüzlükleri, kas agonist-antagonist dengesinin bozulması, eklem hareket açıklıklarında azalmalar çeşitli kontraktür ve deformitelere sebep olabilmektedir. En sık görülen problemler arasında spastisite, postür ve hareketlilik sorunları, yumuşak doku kontraktürleri, sublüksasyonlar, kalça eklemine ilerleyici displazisi ve skolyoz gibi durumlar görülmektedir (75,83). Kalça displazisi SP'li çocukların 3'te 1'inden fazlasını etkilemektedir. SP'li çocuklarda tedavi edilmeyen kalça bozuklukları ciddi ağrıya, yürüme, oturma ve hijyen sorunlarına yol açabilir (84).

Davranış Problemleri

SP'li çocuklarda davranış problemleri görülme oranları tipik gelişen akranlarına göre daha yüksektir. Her 4 SP'li çocuktan 1'inde davranış problemleri gözlemlenmektedir. Bu problemler arasında aşırı duygusal tepkiler, hiperaktivite, akran sorunları, obsesif-kompulsif davranışlar ve genel davranış bozuklukları olarak sıralanabilir (85).

Duyu Bozuklukları

SP'de motor bozuklukların yanı sıra duyu bozuklukları da görülebilmektedir. Bu bozuklukların reseptörlerden ya da kas iskelet sisteminden gelen duyu bilgilerin iletimi ve işlenmesinde rol oynayan somatosensöriyel sistemden kaynaklanabileceği düşünülmektedir. SP'li çocuklarda dokunmaya karşı gelişen taktil hassasiyet,

propriocepsiyon duyusunun kaybı, hareket etmeye karşı gelişen vestibüler problemler yaşanan duyu bozuklukları arasında sayılabilir (86).

Tablo 2.2. Eşlik Eden Sorunların SP Tiplerine Göre Dağılımı ve Görülme Oranları (87).

	HP	DP	KP	DİS	AT	SP
Dil ve Konuşma boz.		+	+	+	+	%71
Zeka Problemi			+	+		%62
Görme Bozukluğu		+	+			%62
Uyku Bozukluğu			+	+		%50
Duyu Bozukluğu	+		+			%40
Epilepsi	+		+			%39
Kalça Dislokasyonu	+	+	+			%35
İşitme Bozukluğu			+	+		%30
Kronik Ağrı	+	+	+	+	+	%28
Davranış Bozukluğu	+		+			%25
Solunum Problemleri			+			%25
Skolyoz	+		+			%20

HP:hemiplejik tip, DP:diplejik tip, KP:kuadriplejik tip, DİS:diskinetik tip, AT:ataksik tip, SP:bütün tip SP'lerin genelini ifade eder.

2.6. Serebral Palsi'de Aile Merkezli Hizmet

Aile, bireyler arasında kan bağı ve yasal bağlar gibi çeşitli ilişkilerle birbirine bağlı olan bireylerin oluşturduğu bir sosyal birim olarak tanımlanmasına karşın en geniş anlamıyla birlikte yaşayan ve birbirine duygusal, sosyal ve ekonomik destek sağlayan bireyler olarak ifade edilebilir (10).

SP'li bir bireyin ailesi çeşitli zorluklarla karşılaşabilir. Bu zorluklar arasında; tıbbi tedavi ve terapilere erişim, özel eğitim ihtiyaçları, fiziksel bakım, duygusal destek ve sosyal hayata katılımın zorlaşması sayılabilir. Aileler SP'li çocuklarına destek olmada önemli bir rol oynarlar ve bu süreçte birlikte çalışarak çeşitli sorunları aşmaya çalışırlar. Aile üyeleri, SP'li bireyin gereksinimlerine duyarlı olmalı, rehabilitasyon uzmanları ile iş birliği yapmalı ve genel olarak destekleyici bir ortam sağlamalıdır (6).

Ebeveynler SP'li çocukların hayatlarında önemli bir rol oynarlar ve rehabilitasyon merkezlerinde sunulan hizmetler konusunda bilgi sahibi olmaları önemlidir. Ailelerin, rehabilitasyon sürecinin her boyutuna aktif katılımlarının sağlanması rehabilitasyonun başarısını artıran en önemli unsur olarak kabul edilmektedir (88).

Ebeveynlerin, son yıllarda artık kendilerini ve SP'li çocuklarını ilgilendiren konularda karar alma süreçlerine katılmak ve bunları yönetmek yönünde artan beklentileri vardır. Rehabilitasyon uzmanlarının ebeveynlerin ne yapmaları gerektiğini dikte ettikleri geleneksel otoriter süreçler geri planda kalmaktadır. Hizmet sağlayıcıların, özellikle uzun süren rehabilitasyon süreçlerinde ebeveynlerin katılımı ve kontrolüne ilişkin bu beklentiye yanıt vermeleri önemlidir. Bu beklentinin karşılanması 'aile merkezli hizmet' kavramıyla sağlanmaktadır (89).

20. yüzyılın başlarında ebeveynler, özel gereksinime sahip çocuklarının bakım ve yetiştirme konularında yetersiz olarak görülürken 1940'lı yıllardan başlayarak özel gereksinimli çocukların aileleri ile çalışma yaklaşımıyla bu algı değişmeye başlamıştır. Odak noktası özel ihtiyaçları olan çocukların kaderini kontrol eden profesyonellerden, profesyonellerle iş birliği içinde süreci kontrol eden ebeveynlere doğru kaymıştır. Çeşitli kurum ve kuruluşların bu konuyla ilgili yaptığı çalışmalar ebeveynlerin çocuklarının yetenekleri ve yaşamları konusunda eşsiz bir kaynak olduğunun fark edilmesine yol açtı. Amerika Birleşik Devletleri'nde 1975 ve 1986 yıllarında çıkarılan kanunlar ile aile üyelerinin, çocuklarına yönelik hedefler ve hizmetlerle ilgili karar alma sürecine aktif bir şekilde dahil olmaları ve tüm ailenin hizmetlerin alıcısı olması şart koşulmuştur (90).

Tanım

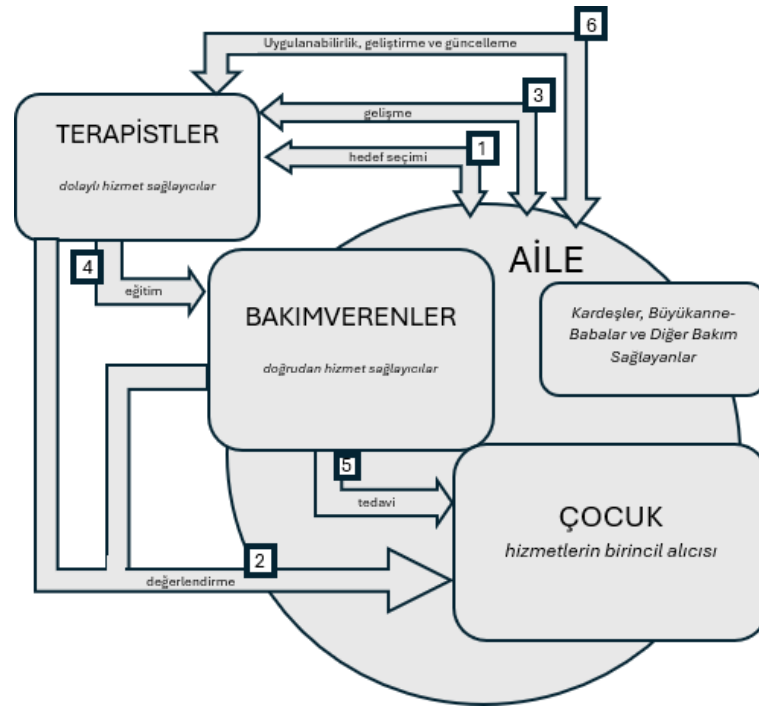
Aile merkezli hizmet, özel ihtiyaçları olan çocuklar ve aileleri için hizmetlerde kullanılan bir dizi değer, tutum ve yaklaşımdan oluşur. Aile merkezli hizmet, her ailenin benzersiz olduğunu; ailenin çocuğun hayatında sürekli bir faktör olduğunu; ve ailenin çocuğun yetenekleri ve ihtiyaçları konusunda uzman olduğunu kabul eder. Aile, hizmet verenlerle birlikte çalışarak çocuğun aldığı hizmetler ve destekler hakkında bilinçli kararlar verir (89).

Aile merkezli hizmetin ilk temel önermesi ailenin çocuğun yetenekleri ve ihtiyaçları konusunda uzman olduğudur. Hizmet sağlayıcılar için bu yaklaşım, SP'li çocuğun ve ailenin ihtiyaçlarını açıkça tanımlayarak ve çocuk ile ailenin güçlü yönlerine odaklanarak, ebeveynleri karar alma sürecine aktif olarak katılmaya teşvik etmeyi ifade eder. Hizmet sağlayıcılar hastalık ve tedavilerle ilgili teknik bilgiye sahipken; ebeveynler çocukları, aileleri ve kendi güçlü yönleri, ihtiyaçları ve değerleri konusunda uzmanlık sunar. Hizmetler, her ailenin bilgiyi anlama ve benimseme yeteneğine saygı gösteren bir tarzda hem hizmet yerine hem de her bir aileye erişilebilir bir şekilde sunulmalıdır. Açık bir şekilde, danışmanlık her çocuğun durumu için ortak bir anlayışa dayanmalıdır (89).

Aile merkezli hizmetin ikinci temel önermesi ise her ailenin farklı ve benzersiz olduğudur. Bu önerme hizmetlerin her aile ve üyeleri için bireyselleştirilmesini savunmaktadır. Bu çerçeve, özellikle çok etnik gruptan oluşan topluluklardaki ebeveynlerin değerlerini ve kültürlerini anlama ve kabul etme ihtiyacını vurgular. Her durumda iletişim, çalışılan ailelerin bireysel anlayışları ve ihtiyaçlarına uygun bir şekilde uyarlanmalıdır. Aileleri "tipik" kalıplar içine koymak yerine, onların zor durumlarını kendi terimleriyle anlamaya çalışmalı ve tavsiyeleri onların dilinde sunmalıyız. Bu yaklaşım ebeveynlerin ifadelerini dikkatle dinleme ve çocuklarıyla ilgili gözlemlerine güvenme becerisini gerektirir (89).

Aile merkezli hizmetin üçüncü temel önermesi ise ailenin çocuğun hayatındaki değişmez unsur olduğudur. Bu çerçevede, hizmetlerin sağlanmasında ailenin sürekli bir varlık olarak kabul edilmesi ve çocuğun gelişimi, sağlığı ve refahıyla yakından ilişkilendirilmesi önemlidir. Ailenin çocuğun yaşamındaki bu değişmez etkileşimi anlamak ve değerlendirmek, hizmet sağlayıcılarının bireyselleştirilmiş ve etkili destek sunmalarına yardımcı olabilir. Özel sağlık veya gelişim sorunları olan çocuklara yönelik hizmetlerin aile merkezli olması gerekiyorsa, tüm aile üyelerinin ihtiyaçları ve katılımı teşvik edilmeli ve desteklenmelidir (89,90).

Bu tür bir yaklaşım, ailenin sorumluluklarını takdir eder, geniş ailenin karar alma sürecine olan katkılarını kabul eder ve profesyonellerin bakış açılarını, ailenin bütünlüğüne saygı gösteren bir şekilde yönlendirir (91).



Şekil 2.2. Aile Merkezli Hizmette Bir Sunum Modeli (90).

Aile Merkezli Hizmette Önemli Kavramlar

Aile merkezli hizmete geçiş için yeterli desteğin sağlanması gerekmektedir. Bu desteğin sağlanabilmesi için önemli noktalar bulunmaktadır. Bunlar iş birliği, iletişim, eğitim, aile desteği ihtiyaçları, aile bağlamının dikkate alınması, ailenin güçlü yönleri, kültürel değerler, özel politika ve prosedürler olarak sıralanabilir (91).

İş birliği; rehabilitasyon süreçlerinde tek otorite olma rollerinden feragat etmelidirler. Çocukların fiziksel değerlendirmesinde ve özellikle karar alma süreçlerinde, ailelerle iş birliği yapan hizmet sağlayıcıları veya değerlendiriciler, ailelerin görüşlerini ve endişelerini açığa çıkarma yöntemlerini geliştirmekte aktif bir rol oynamalıdır (92).

İletişim; rehabilitasyon hizmetlerinin sunumunda etkili bir hasta-fizyoterapist ilişkisi kurulmak isteniyorsa iletişimin tamamlayıcı rolü önemsenmelidir. Etkili bir iletişim, ailelerin dünya görüşlerini, ihtiyaçlarını ve önceliklerini anlamalarına imkan verir ve hizmet sağlayıcıların bilgi, tavsiye ve önerilerini; ailelerin özgün koşullarına, kaynaklarına, günlük endişelerine ve rutinlerine göre adapte etme olanağı sağlar (93).

Eğitim; aile merkezli hizmetin sağlanabilmesi için ailelere hastalık ve diğer konular hakkında eğitim verilmesinin gerekli olduğu görülmüştür. Bu eğitimin

ebeveyn ve terapistin birbirini desteklediği karşılıklı bilgi alışveriş sürecinden oluşmasının daha faydalı olacağı belirtilmiştir. En iyi eğitimin sağlanabilmesi için, tüm bilgiler ailenin anlayabileceği dil seviyesinde yazılı olarak sağlanabilir. Yine eğitim sürecinin takip metotlarıyla süregelen bir şekilde sağlanması önemlidir (91).

Aile desteği ihtiyaçları; hastalığın hasta ve aile üzerindeki etkilerini belirlemek bu destek ihtiyaçlarının saptanması konusunda önemlidir. Bu destekler çocuğun gelişimsel potansiyeline ve kapasitesine, ihtiyaçlarına dayalı olarak hasta ve ailenin sosyal bağlamını dikkate alarak belirlenmeli ve sunulmalıdır. Bu konular arasında ruhsal iyilik, evde bakım, finansal destek, ulaşım, halk sağlığı, barınma, mesleki hizmetler, eğitim, sosyal hizmetler ve duygusal destek yer almaktadır (89).

Aile bağlamının dikkate alınması; fizyoterapistlerin ailenin ihtiyaçlarını, değerlerini ve önceliklerini anlamalarını ve bu bilgileri hizmet sunumunda merkezi bir rol oynayan unsurlar olarak kullanmalarını içerir. Bireyselleştirilmiş hizmet, aile katılımının sağlanması, güçlü yönleri vurgulama ve kültürel duyarlılık aile bağlamının dikkate alınması gereken önemli noktalarıdır (93).

Ailenin güçlü yönlerinin dikkate alınması; SP’li bireye sahip aileler tanımlanma, geliştirme ve kullanılma yönünden benzersiz güçlere sahiptir. Dayanıklılık, başa çıkma stratejileri, rehabilitasyon noktasında yeterlilik, beceri ve motivasyon diğer güçlü yönler arasında sayılabilir. Bu güçlü noktaların ortaya çıkarılması konusunda fizyoterapistlerin aile merkezli hizmetin diğer öğeleri arasında yer alan iletişim ve iş birliği noktalarını iyi kavramaları gerekmektedir (93).

Kültürel değerler; kişisel değerler, tercihler ve fikirlerin yanı sıra kültürel değerlerin dikkate alınması aile merkezli hizmetin sağlanmasında önemli bir noktadır. Ailelerin sosyal, dini ve kültürel geçmişleri rehabilitasyon sürecini etkileyebilir. Fizyoterapistler, ailelerin kültürel bağlamına saygı göstermeli ve farklı kültürlerin normlarına, inançlarına ve değerlerine duyarlı olmalıdır. Bu, hizmetlerin kültürel olarak uygun bir şekilde tasarlanmasını ve sunulmasını içerir (89).

Aile merkezli hizmeti desteklemek için özel politikalar ve prosedürler; şeffaf olarak makro ve mikro düzeyde politikaların geliştirilmesi önemlidir. Makro düzey; hükümet politikaları ve kurumları içerirken mikro düzey; rehabilitasyon ekip üyeleri, özel eğitim merkezleri, okullar gibi toplumsal hizmet sistemlerini ve bireylerini içerir.

Fiziksel çevrenin önemi hasta ve ailesinin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde düzenlenmesi noktasında ortaya çıkmaktadır (89,93).

Türkiye'de henüz ne Sağlık Bakanlığı ne de devlet ve özel hastaneler aile merkezli uygulamalara ilişkin sağlık politikaları veya kurumsal düzenlemeler geliştirilmemiştir (94).

Aile Merkezli Hizmetin Sonuçları

Aile merkezli hizmetin temel amacı tüm aile üyelerinin yaşam kalitesini arttırmaktır. Çocuğun anlamlı fonksiyonel aktivitelere katılması ve toplumsal katılımının sağlanması da pediatrik fizyoterapi ve rehabilitasyonun temel amacıdır. Sonuç olarak aile merkezli hizmetin etkilerini geniş bir sonuç yelpazesinde görebilmek önemlidir. Multidisipliner ve interdisipliner yaklaşımlar ışığında her disiplinin kendine özgü bir yaklaşım alanı olsa da çocuğun gelişimini bir bütün olarak ele almak önemlidir. Aile merkezli hizmetin sonuçları çocuğun fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel gelişimini içermeli ancak bunların ötesine de geçebilmelidir. Bir bütün olarak ailenin ele alınması, fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti sağlayıcıları, hizmet organizasyonları ve toplumla ilgili sonuçlar da aile merkezli hizmetin faydalarını gösterme açısından önemlidir (95).

Aile merkezli hizmetin çocuklara yönelik faydalarına ilişkin bilgiler sınırlıdır. Genellikle çocuğun gelişimsel kazanımı, fonksiyonel becerilerin gelişimi ve psikososyal uyumu çerçevesinde faydalar görülmüştür. Aile merkezli hizmet kapsamında; ailelerin, çocuklarının rehabilitasyon sürecini yönetme sorumluluğunu alma, hizmet sağlayıcılarla iş birliği içerisinde bilinçli kararlar alma gibi konularda daha aktif katılım gösterme konusunda teşvik edilmesinin çocuklarının fonksiyonel becerilerinin gelişmesini, belirlenen hedeflere ulaşmasını ve motor kazanımlarını arttırdığı görülmüştür. Aile merkezli hizmetle beraber çocuklara verilen eğitimlerin hastalıkları hakkında daha iyi bilgiye sahip olmalarını sağladığı, yeterlilik algılarının arttırdığını ve daha iyi davranışsal uyum göstermelerini sağladığı görülmüştür. Bu noktada çocukların bilgi ve psikososyal ihtiyaçlarına odaklanmak, onları bilgi ve beceri ediminde eşit ortak olarak dahil etmek önemlidir. Gelişmiş akran ilişkileri, sosyal katılım, dinlenme ve boş zaman kalitesi, olumlu bir benlik imajı geliştirmesine

yardımcı olup olmaması ve engelliliğinin etkilerini yönetmeye yönelik yollar geliştirmesine yardımcı olması da değerlendirilmelidir (95,96).

Aile merkezli hizmetin sonuçları arasında ailenin önemi büyüktür. En yaygın sonuç ebeveynlerin özellikle annelerin psikolojik durumunun daha iyi olmasıdır. Ebeveyn bilgi ve katılımındaki yeterlilik, özyeterlik ve kontrol duygusundaki değişiklikler de rapor edilmiştir. Aile merkezli hizmetin sonuçları daha iyi psikolojik sağlık, azalan kaygı ve artan refah düzeyleriyle ilişkilidir. Aile merkezli hizmetin sağlanması bilgi, ortaklık, destek ve anlayış ihtiyaçlarının karşılanmasında; bireysel ve aile refahını artırmada önemli bir rol oynar. Bu hizmetin sağlanması ebeveynlerin stres ve sıkıntılarını azaltarak yaşam doyumlarını arttırabilir. Sorumluluk paylaşımı, iş birliği, yetenek ve yeterlilikleri teşvik etme, aile ihtiyaçlarına duyarlılık, karar verme sürecini destekleme ve bilgi paylaşımı gibi ilkeler bu olumlu etkileşimlerin temelini oluşturur. Bu çerçevede sağlanan destek ve hizmetler ebeveynlerin yaşam memnuniyetini arttırarak genel aile refahını iyileştirebilir (94,97)

Aile merkezli hizmetin hizmet sistemi için sonuçları incelenecek olursa memnuniyet noktasının önemi ortaya çıkmıştır. Ailelerin sağlanan hizmeti aile merkezli olarak algılamalarının daha yüksek memnuniyet düzeyiyle alakalı olduğu ortaya çıkmıştır. Aileler, aile merkezli bir yaklaşım kullanan hizmet sağlayıcıyla daha olumlu ilişki kurduklarını ve süreçten daha memnun kaldıklarını bildirmiştir. Bu düzeyler profesyonellerin işbirlikçi davranışları, destek, anlayış ve bilgi paylaşımıyla daha yakından ilişkilidir. Yine aynı şekilde kendilerine verilen bilginin şekline ve hizmet sağlayıcıların kişisel nitelikleriyle ilişkilidir. Aile merkezli hizmetin sonucunda aileler karar alma sürecine daha fazla dahil olduklarını hissetmiş, görüşlerinin anlaşıldığını ve koordineli hizmet aldıklarını hissetmişlerdir (95,96).

Aile Merkezli Hizmette Uygulanması Gereken Temel İlkeler

Aile merkezli hizmet için olumsuz bir sonuç ortaya koyan hiçbir çalışma bulunmadığını belirtmek hem aileler hem de hizmet sağlayıcılar tarafından oldukça değerli bulunduğunu vurgulamak açısından önemlidir. Bu nedenle, tüm hizmet sağlayıcıların, çocuk ve aile ile olan etkileşim düzeyi veya oynadıkları rol ne olursa olsun, aile merkezli hizmetin temel prensiplerine dikkat etmeleri önemlidir. Bu kapsamda, kendi inançlarını, özellikle kendi yeteneklerine ilişkin olan inançlarını

anlamaları gerekmektedir (95). Bu çerçevede aile merkezli hizmeti benimsemek isteyen fizyoterapistlerin uygulaması gereken bazı temel ilkeler bulunmaktadır:

Her bir çocuğun ve ailenin sözünü dinlemek ve saygı göstermek: Irksal, etnik, kültürel ve sosyoekonomik geçmişe bakılmaksızın hastaların ve ailelerin deneyimlerini kabul etmek ve bu unsurları, sağlık hizmetlerinin planlanması ve sunulması süreçlerine hasta ve aile tercihlerini gözeterek entegre etmek.

Kurumsal politika, prosedürler ve hizmet sağlayıcı uygulamalarında esneklik sağlayarak, hizmetlerin her çocuk ve ailenin özel ihtiyaçlarına, inançlarına ve kültürel değerlerine uygun hale getirilmesine imkan tanımak; aynı zamanda çocuk ve ailenin rehabilitasyon yaklaşımları konusunda seçim yapmayı kolaylaştırmak.

Hasta ve ailelerle tam, dürüst ve tarafsız bilgilerin sürekli olarak, onların bakım ve karar alma süreçlerine etkili bir şekilde katılabilmelerini destekleyecek ve onaylayıcı bulacakları biçimlerde paylaşılması. Sağlık bilgileri, çocuklara ve ailelere, toplumun kültürel ve dilsel çeşitliliği gözetilerek sunulmalı ve sağlık okuryazarlığı ön planda tutulmalıdır.

Rehabilitasyon sürecinin her aşamasında çocuğa ve aileye resmi ve gayri resmi destek sağlanmak. Bu tür destekler sağlık sigortası, etik ve yasal yönergelerin uygulanmasıyla sağlanır. Gayri resmi destek noktasında akranlar arası destek ortamını oluşturma önemlidir.

Sağlık hizmetlerinin her aşamasında hastalar ve aileleriyle iş birliği yapmak. Mesleki gelişim, eğitim planlaması, politika oluşturma ve program geliştirme, uygulama ve değerlendirme aşamaları dahildir.

Çocukların ve ailelerin güçlü yönlerini bireysel olarak tanımak ve bu güçlü yönleri geliştirmek, kendi potansiyellerini keşfetmeye, güven oluşturmaya ve rehabilitasyon süreçleriyle ilgili seçimlere ve kararlara katılmaya teşvik etmek (96).

Aile Merkezli Hizmet İle İlgili Yanlış Bilinenler

Aile merkezli hizmet pediatrik fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sunumunda giderek yaygınlaşan bir yoldur. Daha fazla hizmet sağlayıcının aile merkezli yaklaşımlar hakkında konuşması tartışması, araştırmalar yapması konu ile ilgili bilgilerimizin artmasına sebep olmuştur ancak bu durum beraberinde bazı yanlış inançları da getirmektedir. En yaygın olanları ise aile merkezli hizmetin geçici bir

moda olduđu, hizmetlerin zaten aile merkezli olduđu ve aile merkezli hizmetin sağlanması için çözülemeyecek kadar büyük sorunların olduđudur (3,93).

Aile merkezli hizmet ile ilgili fikirler uzun zamandır tartışılıyor. Aileler tarafından inanılmış ve desteklenmiş bir programdır. Etkinliđi ise araştırma kanıtlarıyla desteklenmektedir. Pediatrik rehabilitasyon hizmetleri genel olarak aile merkezli olarak algılansa da etkin bir şekilde aile merkezliliđin sağlanması için ailelerden gelen bilgilere göre düzenli olarak gözden geçirilmesi ve güncellenmesi gerekmektedir. Aile merkezli programların uygulanması için sınırlı süre ve finansman gibi bazı zorluklar belirlenmiştir ancak bu tür sorunların çözümü imkansız değildir. Aile merkezli hizmetin etkin bir şekilde uygulanabilmesi için organizasyon desteđi ve ekip üyelerinin yaratıcı çabaları gerekmektedir (97).

Aile merkezli hizmetin ailelerin her zaman istediklerini alması anlamına geldiđi, ailelerin karar vermekten ve onlardan istemedikleri kadar sorumluluk almaları gerekeceđi ile ilgili yanlış inanışlar bulunmaktadır (98).

Aile merkezli yaklaşımlarda, ailenin hedef ve isteklerinin tanınması ve mümkünse bu taleplerin ele alınması önemlidir. Hizmetlerle ilgili nihai kararı aile verir. Hizmet sağlayıcılar, verilecek kararın kendilerine ait olmasa bile, ailenin kararına saygı gösterme ve kabul etme sorumluluđuna sahiptir. Ancak, hizmet sağlayıcılar, güvenli olmayan veya etik olmayan durumları kabul etmek zorunda değillerdir. Aileler ve hizmet sağlayıcılar, her bireyin ihtiyaçlarına, kaynaklarına ve kısıtlamalarına uygun olarak birlikte iş birliđi yaparak kabul edilebilir çözümler bulmaya çaba sarf ederler. Aile merkezli hizmette, aileler kendi katılım düzeylerini belirleme özgürlüğüne sahiptir. Aileler, katılımlarını istedikleri zaman artırma veya azaltma yeteneđine sahiptirler. Ayrıca, ailelere, üzerlerine düşenden daha fazlasını üstlenme konusunda baskı yapılmaz. Her aile, kendilerine sunulan hizmetlere ne kadar katılım göstermek istiyorlarsa, bu konuda destek ve teşvik almalıdır (94,98).

Aile Merkezli Hizmet Önerileri

SP’li çocuđa sahip aileler günümüzde çok çeşitli yapılarla ortaya çıkar. Yapıları ne olursa olsun aileler klinik dikkatimizin odak noktası olmalıdırlar. ‘Bir çocuđu büyütme için bir köy gerekir’ ifadesini doğru olarak kabul edecek olursak bir çocuđun sağlık ve gelişimle ilgili zorluklarının ailenin tamamını etkilediđini de aynı derecede

dođru olarak kabul etmemiz gerekir. Bu durum, çocuđun sorunlarının sadece bireyin sorunu olarak deđil, aynı zamanda tüm aileyi etkileyen bir durum olarak ele alınması gerektiđi anlamına gelir. İlk ifadeden yola çıkacak olursak SP'li bireyin sađlıklı gelişimi için toplumun, ailenin ve çevrenin kolektif bir çaba içerisinde olması gerekir (98).

Sir William Osler 'iyi hekim hastalığı tedavi eder; büyük hekim, hastalığı olan hastayı tedavi eder' demiştir. Pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan fizyoterapistler için bu söz 'iyi bir uzman çocuđun durumunu tedavi eder; büyük bir uzman ise bu duruma sahip çocuđun ailesini tedavi eder' şeklinde yeniden yorumlanabilir (3,98).

Aile merkezli hizmet sađlamaya çalışan bir fizyoterapist çocuklarını endişeleriyle birlikte getiren ebeveynlerle tanışır. Çođu genç ebeveynin yaşayan kendi ebeveynleri olduğunu ve bu insanların torunları ve çocukları için iki kez durumdan etkilendiklerini göz önünde bulundurmak; büyükanne ve büyükbabaların rollerini ve etkilerini deđerlendirmeye almak aile merkezli olmanın farklı bir yoludur (99).

Peter Rosenbaum, 'ebeveynliđin sürekli deđişen çocuđun önderlik ettiđi bir dans olduğunu' savunur. Aileler ile ilişkide bu metafor geçerlidir. Ebeveynler, zaman ve deneyimle gelişir ve deđişir; bu süreçte daha fazla bilgi edinir ve çocuklarının deđişen yetenekleri ve ihtiyaçlarını fark ederler. Karşılıklı güven, saygı ve itimat temelinde kurulan ilişkilerle, fizyoterapist-aile desteđi sađlanabilir, çocuklar ve aileleri için belirlenen hedeflere ulaşmada ortak bir başarıya katkıda bulunulabilir (98).

Aile merkezli hizmet sađlamaya çalışan bir fizyoterapist aile ile tanıştıktan sonra 'çocuđunuz ile ilgili neyle övünmek istiyorsunuz? Bana çocuđunuzdan bahsedin' gibi açık uçlu sorularla iletişim kurmaya çalışırsa ebeveynlere kendi hikayelerini kendi sözleriyle anlatma olanađı sađlamış olacaktır (98).

Bireylerin olumsuz bir bakış açısı sergiledikleri ailelerle gerçekleştirilen görüşmeler, ebeveynler için yıkıcı olabilir ve sıklıkla yanlış bilgilendirmeyle sonuçlanabilir. Bu tür öngörüler, kişilerin iyi niyetle, insanları olumsuz durumlara hazırlamanın uygun olduđu inancından kaynaklanmış olabilir. Aile merkezli hizmet sađlamaya çalışan fizyoterapist ilk olarak, tahminlerin nadiren istenilen kadar dođru olduğunu; ikinci olarak, çocukların sürekli deđiştiđini ve geliştiiđini, bu nedenle olayların gelişimiyle ilgili erken çabalardan kaçınılmasını çünkü senaryonun sürekli deđişeceđini; ve üçüncü olarak, ebeveynlere çocukların bu kasvetli tahminlere nadiren

"kulak verdiklerini" ve genellikle başlangıçta öngörülenin çok ötesinde başarı elde ettiklerini ifade etmelidir (94,97).

Aile merkezli hizmetin nasıl sağlanması gerektiği noktasında ailelerle yapılan görüşmelerde onların istekleri, beklentileri ve önerileri saptanmıştır. Anneler özellikle müdahaleyi seçme sürecine katılmanın önemini fark ettiler. Aile merkezli bir uygulamanın temel bileşenleri annelere göre; karar vermede yardımcı olmak, ailenin ihtiyaçlarının göz önünde bulundurulması, aile-çocuk etkileşiminin sağlanmasına destek olmak, eğlenceli alan ve motivasyonun sağlanması, temel ihtiyaçlara saygı, seyirci olarak değil aktif katılımın gerçekleşmesi, terapist-aile-çocuk takımının oluşturulması ve etkinleştirilmesi ve ev uygulamaları olmalıydı (99).

Aileler erken yaşta müdahaleye dahil olmanın hakları olduğunu belirtmişlerdir. Katılımın sağlanmasının önemli noktaları arasında ise: birincil olarak aileler çocukları konusunda uzmandır ilkesinin kabul edilmesi, terapist tarafından aile eğitimi verilmesi, aile-terapist etkileşiminin optimal düzeyde olması, terapist tarafından ailelerin takibi, stratejilerin ve planların oluşturulması, aile güveninin kazanılması, aktif katılımcı olarak aile ve son olarak ebeveyn olarak rollerinden memnuniyet duymalarının öneminden bahsetmişlerdir (91).

Aile merkezli müdahalede engelleri kaldırmak ve kolaylaştırıcılar oluşturmak için neler yapılabileceği ailelere sorulduğunda, çocuklarının hayatlarının birer seyircisi olarak görüldüklerini hissettiklerinde yaşadıkları acı ve kaygıyı dile getirmişlerdir. Aile merkezli hizmetin sağlanması için engeller arasında ailenin sadece seyirci olarak katılımı, sadece terapideki hedeflerin gündemde olması ailelerin düşüncelerinin dikkate alınmaması, sağlanan hizmetin klinik ortamla sınırlı kalması ve empati eksikliği hissettikleri fizyoterapistler olarak sayılmıştır. Destekleyici noktalar olarak ise takım çalışması, ailenin hedeflerinin dikkate alınması, müdahale süreci boyunca motivasyonun sağlanması ve evde öğrenim olarak sayılmıştır (94,98).

Hastane ortamında aile merkezli hizmet sağlanmaya çalışıldığında, profesyonellerin ailelere danışmanlık, bireysel ya da grup müdahalesi sunabilmesine rağmen ailenin sürece katılımı daha az olmaktadır. Tedavi gören çocuk sayısından dolayı süre kısıtlı olmakta ve aileler yeterli ve doğru ilgiyi alamadıklarını hissedebilmektedirler. Fizyoterapistlerin hastanelere kıyasla özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çocuklar ve ebeveynlerle daha fazla zaman

geçirebilmeleri ve ailelerle daha kolay etkileşim ve ortaklık kurabilmeleri aile merkezli hizmetin sağlanmasında çok önemlidir (94).

Ülkemizde aile merkezli hizmet politikası bulunmamasına rağmen aile merkezli hizmetin bazı uygulamaları görülmektedir. Fizyoterapistlerin ailelerle kurdukları ilişkilerde saygılı ve destekleyici dil kullanmaları, çocuğun fonksiyonel durumuyla ilgili olarak koçluk yaklaşımları, klinik ortamlarda belirli periyotlarda değerlendirme yapmaları ve bu değerlendirme sonuçlarını aile üyelerinin tamamıyla paylaşmaları, aynı zamanda ailenin sağlanan hizmetlerin öncelikli alıcısı olmalarının sağlanması gibi noktalar aile merkezli hizmetin ülkemizde görülen bazı uygulamaları olarak savunulabilir. Bu genel bilgiler doğrultusunda, farklı klinik tip ve motor fonksiyon seviyesindeki SP'li çocukların aileleri üzerinden ülkemizde aldıkları FTR hizmetleri araştırılacak, ailelerin memnuniyetleri belirlenecek ve özellikle fizyoterapistler tarafından ailelere yönelik hizmetler ve etkileyen faktörler kurulan hipotezlerle incelenecektir.

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. Bireyler

Bu araştırma, SP’li çocukların almış oldukları fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerindeki aile merkezli özelliklerin ve bu konudaki ebeveyn algılarının hangi faktörlerden etkilendiğini, SP’li çocukların yaşlarına ve fonksiyonel seviyelerine göre aralarındaki farkların etkisini araştırmak amacıyla, Hacettepe Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Temel Fizyoterapi Ana Bilim Dalı, Serebral Palsi ve Pediatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ünitesi ile Milli Eğitim Bakanlığı Çankaya Rehberlik ve Araştırma Merkezinde, Eylül 2023 ve Nisan 2024 tarihleri aralığında gerçekleştirildi.

Çalışmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Araştırma Etik Kurulundan gerekli izin ve onay (Bkz. EK-1) alındı (kayıt no: SBA 23/068).

Örneklem büyüklüğünün belirlenmesinde, önsel (priori) güç analizi yöntemi ve G* Power programı (versiyon 3.1.9 Universität Düsseldorf, Düsseldorf, Almanya) kullanılmıştır. ‘Bakım Süreçleri Ölçümü’ anketinin puanlarına etki eden faktörleri inceleyen, orta etki büyüklüğüne sahip ($f^2=0.20$), prediktör değişken sayısının 5 olduğu bir araştırma düzeninin örneklem büyüklüğü, %95 güç ve 0.05 α hata katsayısı ile 100 olarak hesaplanmıştır. Bu kapsamda Çankaya RAM’a başvuran 162 ebeveynle görüşüldü. Bu ebeveynler ve çocuklarından 128’i çalışmaya katılmayı kabul etti. Bu ebeveynlerden 6’sı görüşmeleri yarıda bıraktı. 12 ebeveynin engelli başka bir çocuklarının bulunduğu anlaşıldığı sonucunda çalışmaya dahil edilmedi. Yapılan incelemeler sonucunda 10 ebeveynin görüşme formlarında eksik bulunduğu anlaşıldığı sonucunda çalışma dışında bırakıldılar. Tüm bunlar sonucunda 100 SP’li çocuk ve ebeveyni ile çalışma tamamlanabildi. Çalışmanın olgu akış diyagramı Şekil 3.1’de gösterilmiştir.

Çalışmaya dahil edilecek çocukların ve ebeveynlerin sosyo-kültürel homojenite içerisinde olmasına dikkat edildi.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri;

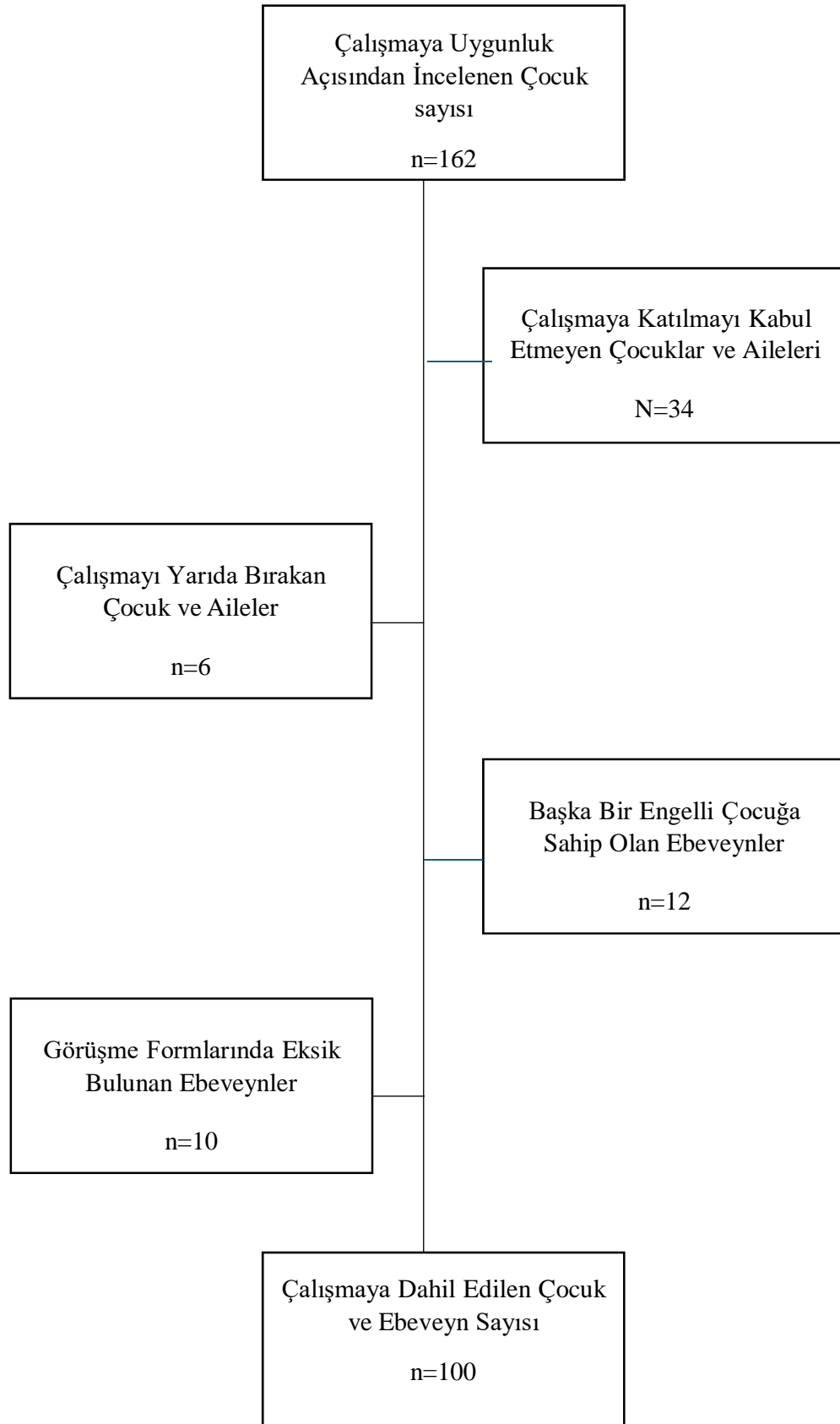
- 2-18 yaş arasında, SP tanısı almış çocuğa sahip olmak,
- En az 1 yıldır bir fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti almış olmak,

- Ailenin çalışma için onay vermesi ve çocuğunun çalışma kapsamında arařtırmacı fizyoterapist tarafından deęerlendirilmesini ve bilgilerinin alınmasını onaylaması

Çalıřmaya dahil etmeme kriterleri;

- Bařka bir engelli çocuęu bulunması
- 65 yařından büyük ebeveynler
- Çalıřmaya katılmaya gönüllü olmayan çocuk ve ebeveynler
- Türkçe bilmeyen ebeveyn ve bireyler
- Okuma-yazma bilmemek

Çocukların ebeveynlerine ve/veya çocuklara çalışma öncesinde çalışmanın hedefi, çalışma sürecinde kullanılacak deęerlendirme teknikleri, elde edilecek veriler ve sonuçların sağlayacaęı faydalar konusunda detaylı açıklamalar sunuldu. Çocuklardan ve/veya ebeveynlerden, çalışmaya istekli olarak katıldıklarını beyan ettikleri onay formu (Bkz. EK-2) alındı.



Şekil 3.1. Çalışmanın Olgu Akış Diyagramı

3.2. Yöntem

Çalışma kapsamına dahil edilen SP tanısı almış çocukların SP tipi ve kaba motor fonksiyon seviyesi belirlendi. Tüm katılımcı çocukların kimlik bilgileri (çocuğun ismi, ebeveyninin ismi, doğum yeri) kaydedilmeksizin ayrıntılı demografik bilgileri alındı. Uygulanan değerlendirme testlerindeki demografik bilgilerin bulunduğu bölümlerdeki bilgiler gizli tutuldu ve yerine ilgili çocuğa ait kodlar kaydedildi (1. Katılımcı, 2. Katılımcı gibi).

Çocukların ve ailelerin demografik bilgileri Çankaya RAM'da kayıtlı bulunan dosyaları ve görüşmeler sırasında alınan bilgiler doğrultusunda kaydedildi. Aşağıda kayıt alınan demografik bilgilerin listesi bulunmaktadır;

- Cinsiyet
- Yaş
- SP tipi
- Ebeveyn yaşı
- Ebeveyn eğitim düzeyi
- SP'li çocuğun kaba motor fonksiyonel seviyesi

3.2.1. Değerlendirme Yöntemleri

Ebeveynlerin, fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin aile merkezli özelliklerine ilişkin algılarını değerlendirmek için Bakım Süreçlerinin Ölçümü (BSÖ) anketi uygulandı. Bu algıları etkileyen faktörleri incelemek için çocukların fonksiyonel seviyeleri, yaşları, SP tipleri; ebeveynlerin yaşları, eğitim durumları, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve SP'li çocuğundan etkilenimi ölçüldü. Çocukların fonksiyonel seviyeleri Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) kullanılarak belirlendi. Ebeveynlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek için Nottingham Sağlık Profili anketi (NSP), SP'li çocuğundan etkilenim düzeyini ölçmek için Aile Etki Ölçeği (AEÖ) uygulandı.

3.2.2. Motor Fonksiyonel Seviyenin Belirlenmesi

Çalışmaya dahil edilen 2-18 yaş aralığındaki SP'li çocukların fonksiyonel sınıflandırmasını yapabilmek için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sisteminin

(KMFSS) genişletilmiş, Türkçe versiyonu kullanıldı. Bu sistem SP’de kullanılan en yaygın fonksiyonel sınıflandırma sistemidir. İlk versiyonu 1997’de Palisano ve ark. tarafından tanımlanmıştır (59). Serebral Palsili bir bireyin kaba motor becerilerini değerlendirmek ve sınıflandırmak için geliştirilmiş, temel ve sıralı beş seviyeli bir sistemdir. Sağlık profesyonelleri ve araştırmacılar arasında ortak bir dil geliştirerek; tedavi ve rehabilitasyon yönetimini daha kolay anlaşılır seviyeye getirmek amaçlanmıştır. Çocuğun kendi kendine başlattığı hareketlere dayanarak; oturma, yer değiştirme ve hareketliliği baz alır. Odak noktası tüm koşullar en iyi düzeyde iken gözlemlenen seviyeden ziyade; normal koşullar altında, çocuğun günlük yaşamında gösterdiği performansa dayalı olarak sınıflandırmadır (59).

Farklı seviyeler arasındaki ayrımlar, çocuğun karşılaştığı fonksiyonel kısıtlamalara, yürüteç, koltuk değneği veya baston gibi elle tutulan destekleyici araçların veya tekerlekli mobilite cihazlarının kullanımına ve gereksinimine bağlı olarak değişiklik gösterir. KMFSS hareketin kalitesi ve iyileşme hakkındaki ilerleyişi içermeksizin mevcut performansı sınıflandırır. Bu sistemin oluşturulmasında kısıtlamalardan çok yeteneklerin vurgulanmasına dikkat edilmiştir (59).

1997’de geliştirilen ilk versiyon 0-2, 2-4, 4-6 ve 6-12 yaş gruplarını içerirken 2007’de yapılan bir çalışmayla 12-18 yaş grubunu da içerecek şekilde genişletilmiş versiyonu yayınlanmıştır (60). Çalışmanın Türkçe çevirisini Kerem Günel ve diğ. (61), Türkçe çevirisinin geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarını ise El ve diğ. yapmıştır (62).

KMFSS seviye I’deki bir çocuk kısıtlama olmaksızın iç ve dış ortamlarda yürüyebilir. Merdiven inip çıkabilir, koşabilir ve zıplayabilir.

KMFSS seviye II’deki çocuklar yürüyebilir ve ellerini bir korkuluktan tutarak merdiven çıkabilirler. Ancak, uzun mesafelerde yürüme ve dengeleme, düzensiz zeminlerde, kalabalık bölgelerde veya dar alanlarda zorluk yaşayabilirler.

KMFSS seviye III’deki çocuklar genellikle elle tutulmuş bir mobilite cihazıyla kapalı alanda rahatlıkla yürüyebilir, ancak açık alanda, toplum içerisinde ve uzun mesafelerde tekerlekli sandalye kullanabilir.

KMFSS seviye IV’deki bir çocuğun kendi kendine hareket yeteneği sınırlıdır. Genellikle destekli oturma yeteneğine sahiptir, manuel tekerlekli sandalye veya akülü sandalye kullanır.

KMFSS seviye V'deki bir çocuk baş ve gövde kontrolünü sağlamak konusunda ciddi yetersizliğe sahiptir. Kendi kendine hareketi sadece basit kontrole sahip akülü tekerlekli sandalye ile sağlayabilirler (63).

3.2.3. Ebeveyn Algılarının Değerlendirilmesi

Çalışmaya alınan SP'li çocukların ebeveynlerinden Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) anketini doldurması istendi. BSÖ'nin amacı, ebeveynlerin ve çocuklarının rehabilitasyon merkezlerinden aldıkları hizmetlere ilişkin algılarını değerlendirmektir.

Bakım Süreçleri Ölçümü, Sağlık hizmeti sunucularının aile merkezli davranışlarını değerlendirmek için bir araçtır; analitik olarak belirlenmiş beş faktör içerir: Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Verme, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım. 20 maddelik bir versiyon ve 56 maddelik bir versiyon mevcuttur. Her ikisinin de güvenilir ve geçerli olduğu bulunmuştur (100). Bu çalışmada 20 maddelik BSÖ-20 versiyonu kullanılmıştır.

Anket içerisindeki sorulara uygun olan cevap 1'den (kesinlikle katılmıyorum) 7'ye (kesinlikle katılıyorum) kadar olan bir numara ile işaretlenecektir. Sıfır değeri (0) kişinin kendisiyle ilgili olmayan durumu ifade edecektir. Anket sonuçları analitik olarak belirlenmiş beş faktör olan Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Verme, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım alt başlıklarında incelenmiştir.

Serebral Palsili bir çocuğa sahip ebeveynler, kendilerine hizmet sağlayan rehabilitasyon merkezleriyle sürekli bir bağlantıya sahiptir. Ailelere sunulan hizmetlerin aile merkezli özelliklerinin değerlendirmesi, bu konudaki ebeveyn algılarının ölçülmesi ve süreç içerisinde değişen fikirlerin ortaya koyulması önemlidir. Bu konuda uygulanacak olan Bakım Süreçleri Ölçümü anketi hem fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin değerlendirilmesini hem de ailelerin hizmetlerden duydukları memnuniyeti aile merkezli hizmet başlığı ile ilişkilendirmeyi ve değerlendirmeyi mümkün kılacaktır.

Fizyoterapi ve rehabilitasyon sürecinde verilen hizmetlerin alıcıların bakış açısından değerlendirilmesi, rehabilitasyonun gerçekte nasıl sunulduğu ve alındığı konusunun anlaşılmasına katkıda bulunacaktır. Ebeveyn algılarını değerlendirmek

program değerlendirme çalışmalarında, hizmet sağlayıcıların belirli davranışlarına ilişkin ayrıntılı bilgi sağlayacaktır. Hizmet sunumunun değerlendirilmesi, süreci sonuca bağlayabilen ve hizmet sağlayıcıları ile yöneticileri ebeveynlerin gereksinimlerini en etkin şekilde karşılayacak klinik ve araştırma verilerini sunacaktır (101). BSÖ anketinin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel ve diğ. tarafından yapılmıştır (102).

3.2.4. Aile Etkileniminin Değerlendirilmesi

SP'nin aile için önemli sonuçları vardır. SP yönetimi ve rehabilitasyonu zor ve stresli bir süreçtir, başa çıkmayı ve uyum sağlamayı gerektirir (103). Ailenin finansal durumu, eğitim düzeyi, çocuğun yaşı, aile üyelerinin sayısı gibi etkenler, çocuğun engelliliğinden kaynaklanan aile yükü üzerinde etkili olabilir. Aile etki ölçeği bu faktörleri değerlendirmek için geliştirilmiş bir ölçektir (104). Bu çalışma ile Hastalığın negatif etkileri; maddi yük, sosyal yaşamda kısıtlamalar, diğer kişilerle azalan etkileşim, diğer aile üyeleri için azalan zaman ve artan sıkıntı veya stres olarak kavramsallaştırılır (105).

Çalışmaya alınan SP'li çocukların ebeveynlerinden AEÖ anketini doldurmaları istendi. AEÖ doldurulması yaklaşık 10 dakika süren 27 maddelik bir ölçektir. AEÖ toplamda 33 maddeden oluşmaktadır. Ailenin etkinlenmişlik düzeyi 5 başlıkta ölçülmektedir. Bu başlıklar: 1) Ekonomik yük, hastalığın ailenin ekonomik durumunu ne ölçüde değiştirdiği, 2) sosyal etki, yakın aile dışındaki diğer insanlarla olan etkileşimin kalitesi ve miktarı, 3) ailesel etki, aile birimi içindeki etkileşimin kalitesi, 4) kişisel zorluk, başlıca bakıcının yaşadığı subjektif yük, 5) Başa çıkma, ailenin çocuğun hastalığı veya engelliğiyle başa çıkmak için kullandığı stratejiler olarak sıralanır. Ölçek 1'den 4'e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Anketten alınan düşük puan ailenin etkilenim düzeyinin yüksekliğini gösterir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Prof. Dr. Nilgün Bek ve diğ. tarafından yapılmıştır (106).

3.2.5. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

NSP, sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için geliştirilmiş bir ölçektir (107). Çalışmaya alınan SP'li çocukların ebeveynlerinden, sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçmek amacıyla NSP anketini doldurmaları istendi. NSP, yaşam

kalitesini deęerlendirmek için kullanılan bir ölçektir. Bu profil, bireylerin fiziksel, duygusal ve sosyal saęlık durumlarını ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Anket 7 alt bölüm ve toplam 45 maddeden oluşmaktadır. Alt bölümler; aęrı (8 madde), duygusal reaksiyonlar (9 madde), uyku (5 madde), sosyal izolasyon (5 madde), fiziksel aktivite (8 madde), enerji (3 madde), bölüm 2 (7 madde) den oluşmaktadır. Sorulara verilen cevaplar evet/hayır şeklindedir. Katılımcının verdiği her hayır cevabı 0 puan verdiği her evet cevabı için ise farklı puanlar almaktadır. Anketten alınabilecek maksimum puan 607'dir. Alınan yüksek skorlar yaşam kalitesinin düşükluęünü, alınan düşük skorlar ise yaşam kalitesinin yükseklięini göstermektedir (108). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Prof. Dr. Ayşe Adile Küçükdeveci ve dię. tarafından yapılmıştır (109).

Verilerin Analizi

Verilerin analizi *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 26.0 Statistics Paket Programı* aracılıęı ile analiz edilmiştir. Araştırmaya katılan katılımcıların sosyo-demografik özellikleri sayı ve yüzde, ölçek ve faktör puanları ortalama ve standart sapma şeklinde verilmiştir. Sayısal deęişkenlerde normal dağılım çarpıklık ve basıklık deęerleri hesaplanarak bulunmuştur. Tüm ölçek ve alt faktörleri çarpıklık ve basıklık deęerlerinin normal dağılım sınırları içinde olduęu görülmüştür. Verilerin normal dağılım kurallarına uyduęuna karar verilmiştir. Alınan referans deęer $\pm 1,96$ arasındadır (110).

4. BULGULAR

4.1. Serebral Palsili Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine Ait Bulgular

Çalışmaya 100 ebeveyn ile çocuğu katılmıştır. Serebral palsili çocukların ve ebeveynlerinin tanımlayıcı özelliklerine ait bulgular Tablo 4.1’de gösterilmiştir.

Tablo 4.1. Serebral Palsili Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine Ait Bulgular.

<i>Tanımlayıcı özellikler</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Ebeveyn	Anne	56	56
	Baba	44	44
Ebeveyn yaşı	26-39 yaş	37	37
	40-49 yaş	41	41
	50 yaş ve üzeri	23	23
Ebeveyn eğitim düzeyi	İlkokul	21	21
	Lise	33	33
	Lisans	33	33
	Lisansüstü	13	13
Çocuk yaşı	0-6 yaş	24	24
	7-12 yaş	34	34
	13-18 yaş	42	42
Çocuk cinsiyeti	Kız	43	43
	Erkek	57	57
Serebral Palsi tipi	Spastik hemiplejik	28	28
	Spastik diplejik	19	19
	Spastik kuadriplejik	33	33
	Ataksik	6	6
	Diskinetik	7	7
	Miks	7	7
Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)	Seviye I	23	23
	Seviye II	22	22
	Seviye III	25	25
	Seviye IV	17	17
	Seviye V	13	13
Toplam		100	100

Çocukların yaş ortalamaları $11,58 \pm 4,37$ yıl olarak bulunurken, ebeveynlerin yaş ortalamaları $43,40 \pm 8,33$ yıl olarak bulunmuştur. Ebeveynlerin yaş dağılımına bakıldığında, %37'sinin 26-39 yaş aralığında, %41'inin 40-49 yaş aralığında ve %23'ünün 50 yaş ve üzeri olduğu belirlenmiştir. Çocukların yaş dağılımına bakıldığında, %24'ünün 0-6 yaş aralığında, %34'ünün 7-12 yaş aralığında ve %42'sinin 13-18 yaş aralığında olduğu görülmektedir.

Çocukların cinsiyet dağılımına göre, %43'ünün kız ve %57'sinin erkek olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin cinsiyet dağılımı incelendiğinde, katılımcıların %56'sının anne ve %44'ünün baba olduğu görülmektedir.

Ebeveynlerin eğitim düzeyine göre dağılıma bakıldığında, %21'inin ilkokul, %33'ünün lise, %33'ünün lisans ve %13'ünün lisansüstü eğitim aldığı görülmektedir.

Serebral Palsi tiplerine göre, %28'inin spastik hemipleji, %19'unun spastik dipleji, %33'ünün spastik kuadrupleji, %6'sının ataksik, %7'sinin diskinetik ve %7'sinin ise miks tip olduğu gözlemlenmiştir.

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ile ilgili olarak, %23'ünün Seviye I, %22'sinin Seviye II, %25'inin Seviye III, %17'sinin Seviye IV ve %13'ünün Seviye V olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.2. SP'li Bireylere Eşlik Eden Bozukluklara İlişkin Bulgular.

	VAR	YOK
Bilişsel Problem	55	45
Davranış Problemi	26	74
Epilepsi	27	73
Uyku	13	87
Kalça Eklemi Problemi	21	79
Görme Problemi	42	58
İşitme Problemi	5	95

SP'li bireylere ait eşlik eden problemler istatistikleri Tablo 4.2'de gösterilmiştir. SP'li çocuklarda en çok eşlik eden problem olarak %55 görülme oranı ile bilişsel sorunlar bulunurken en az görülen problem olarak %5 görülme oranı ile

işitme sorunları bulunmuştur. SP'li çocukların %42'sinde görme problemleri, %27'sinde epilepsi sorunu, %26'sında davranış problemleri, %21'inde kalça eklemi sorunları ve %13'ünde uyku problemleri yaşandığı tespit edilmiştir.

4.2. Ebeveynlere Uygulanan Ölçeklere Ait Betimleyici İstatistikî Bulgular

Ebeveynlere uygulanan Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) ve alt faktörlerine ait betimleyici istatistikî bulgular Tablo 4.3'te gösterilmiştir.

Tablo 4.3. Ebeveynlere Uygulanan Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Betimleyici İstatistikî Bulgular.

Ölçek ve alt faktörleri	<i>Ort.</i>	<i>S.S.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>
Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	5,23	1,38	1,24	7,00
Etkinleştirme ve Ortaklık	5,61	1,40	1,00	7,00
Genel Bilgi Sağlama	4,93	1,52	1,00	7,00
Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	4,89	1,88	1,00	7,00
Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	5,29	1,60	1,00	7,00
Saygılı ve Destekleyici Bakım	5,39	1,18	2,00	7,00

Ort.: Ortalama, S.S.: Standart Sapma, Min.: Minimum, Maks.: Maksimum

Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) genel, Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım ve Saygılı ve Destekleyici Bakım alt faktörleri puan ortalamaları sırasıyla; 5,23; 5,61; 4,93; 4,89; 5,29 ve 5,39'dur. Ebeveynlerin ortalama puanları 1,00-3,49 arası düşük, 3,50-4,89 arası orta ve 4,90-7,00 arası yüksek memnuniyeti ifade etmektedir. Bu sonuçlara göre; ebeveynlerin ve çocuklarının rehabilitasyon merkezlerinden aldıkları hizmetleri aile merkezli olarak algıladıkları ifade edilebilir.

Hizmet sunumundaki zayıflıkları tespit etmek için, yanıt verenlerin en az %33'ünden 1 ile 4 arasında ("hiç katılmıyorum" ile "kısmen katılıyorum") değişen puanlar alan maddeleri kontrol edildi.

Tablo 4.4. İyileştirilmesi gereken alanlar olarak tanımlanan öğeler (ebeveynlerin %33'ünden fazlası tarafından ≤ 4 puan aldı).

Soru	Alt boyut alanı	% 1-4
Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde çocuğunuzun terapide ne yaptığı hakkında size yazılı bilgi sağlar?	Çocuk hakkında spesifik bilgi verme	38,80%
Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde size sadece bilgi vermektense bakım ile ilgili ortam sunar ?	Saygılı ve Destekleyici Bakım	34,40%
Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde size çocuğunuzun gösterdiği ilerleme hakkında yazılı bilgi sağlar?	Çocuk hakkında spesifik bilgi verme	39,00%
Geçen yıl, hizmet aldığınız kurum ne ölçüde kitapçık, kit, video vb gibi farklı formlarda size ulaşılabilir bilgi sunar?	Genel Bilgi Sağlama	46,60%
Geçen yıl, hizmet aldığınız kurum ne ölçüde nasıl bilgi edineceğiniz ya da diğer ailelerle nasıl temas kuracağınızla ilgili tavsiyede bulunur? (örn: kurumun ebeveynler için kaynak kütüphanesi)	Genel Bilgi Sağlama	40,00%

Hizmet sunumundaki güçlü yönleri tespit etmek için, yanıt verenlerin en az %40'ından 7 puan (Çok büyük ölçüde katılıyorum) puan alan maddeleri kontrol edildi.

Tablo 4.5. Hizmet sunumundaki güçlü yönler olarak tanımlanan öğeler (ebeveynlerin %40 ve fazlası tarafından 7 puan aldı).

Soru	Alt boyut alanı	% - (7)
Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde bilgi alacağınız zaman istediğiniz bilgiyi seçmenize izin verir?	Etkinleştirme ve Ortaklık	40,0%
Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde konuşmak için yeterli zaman ayırır, böylece kendinizi telaşlı hissetmezsiniz?	Saygılı ve Destekleyici Bakım	42,2%
Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde size tipik engelli çocuk ebeveyni olarak değil, bir birey olarak davranır?	Saygılı ve Destekleyici Bakım	50,0%
Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde size değerlendirme sonuçlarını anlatır?	Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	43,0%

Ebeveynlere uygulanan Aile Etki Ölçeği (AEÖ) ve alt faktörlerine ait betimleyici istatistik bulgular Tablo 4.6'da gösterilmiştir.

Tablo 4.6.Ebeveynlere Uygulanan Aile Etki Ölçeği (AEÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Betimleyici İstatistiki Bulgular.

Ölçek ve alt faktörleri	Ort.	S.S.	Min.	Maks.
Aile Etki Ölçeği (AEÖ)	2,77	0,49	1,59	3,74
Maddi Yük	2,87	0,90	1,00	4,00
Ailesel ve Toplumsal Etki	2,62	0,56	1,40	4,00
Kişisel Zorlanma	2,72	0,58	1,30	3,80
Başa Çıkma	3,30	0,55	1,25	4,00

Ort.: Ortalama, S.S.: Standart Sapma, Min.: Minimum, Maks.: Maksimum

Aile Etki Ölçeği (AEÖ) genel, Maddi Yük, Ailesel ve Toplumsal Etki, Kişisel Zorlanma ve Başa Çıkma alt faktörleri puan ortalamaları sırasıyla; 2,77; 2,87; 2,62; 2,72 ve 3,30'dur. Ebeveynlerin ortalama puanları 1,00-1,99 arası düşük, 2,00-2,79 arası orta ve 2,80-4,00 arası yüksek düzeyde katılımı ifade etmektedir. Bu sonuçlara göre; aile etki ölçeği genel, ailesel ve toplumsal etki, kişisel zorlanma puanları orta düzey, maddi yük ve başa çıkma puanlarının ise yüksek düzeyde olduğu görülmüştür.

Ebeveynlere uygulanan Nottingham Sağlık Profili (NSP) ve alt faktörlerine ait betimleyici istatistiki bulgular Tablo 4.7'de gösterilmiştir.

Tablo 4.7. Ebeveynlere Uygulanan Nottingham Sağlık Profili (NSP) ve Alt Faktörlerine Ait Betimleyici İstatistiki Bulgular.

Ölçek ve alt faktörleri	Ort.	S.S.	Min.	Maks.
Nottingham Sağlık Profili (NSP)	27,31	21,95	0,00	86,74
Ağrı	27,11	30,79	0,00	100,00
Duygusal Reaksiyonlar	26,52	26,96	0,00	100,00
Uyku	29,67	30,61	0,00	100,00
Sosyal İzolasyon	17,53	26,85	0,00	100,00
Fiziksel Aktivite	15,70	16,47	0,00	67,16
Enerji	47,32	39,97	0,00	100,00
Problem Yaşama	1,62	2,20	0,00	7,00

Ort.: Ortalama, S.S.: Standart Sapma, Min.: Minimum, Maks.: Maksimum

Nottingham Sağlık Profili (NSP) genel, Ağrı, Duygusal Reaksiyonlar, Uyku, Sosyal İzolasyon, Fiziksel Aktivite, Enerji alt faktörleri ile Problem yaşama puan ortalamaları sırasıyla; 27,31; 27,11; 26,52; 29,67; 17,53; 15,70; 47,32 ve 1,62'dir.

Katılımcılara uygulanan Sosyal Görünüş Kaygısı Ölçeği (SGKÖ) ortalama puanı 2,68'dir. Ebeveynlerin sağlık profilleri puanlarından en düşük fiziksel aktivite problemleri olduğu, en yüksek problemlerinin ise enerji olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin problem yaşama ortalama puanları 0,00-3,49 arası düşük, 3,50-4,89 arası orta ve 4,90-7,00 arası yüksek düzeyde katılımı ifade etmektedir. Bu sonuçlara göre; ebeveynlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin yüksek olduğu ifade edilebilir.

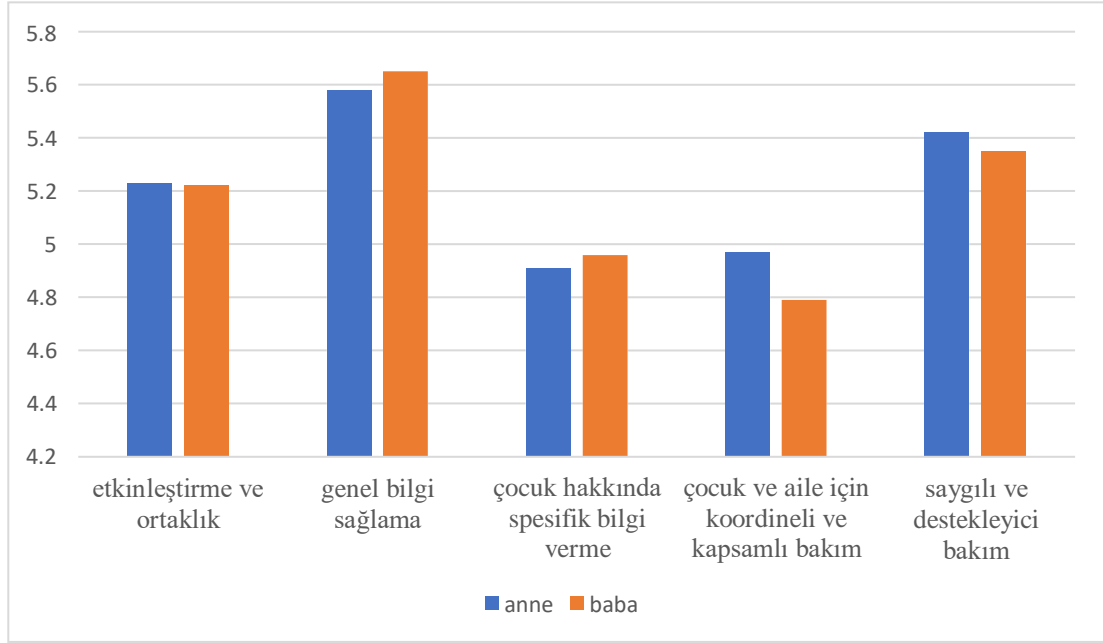
4.3. Serebral Palsili Çocukların ve Ebeveynlerinin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması

Serebral Palsili çocukların ebeveynlerine göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve alt faktörlerine ait puanların karşılaştırılması Tablo 4.8 ve Şekil 4.1'de gösterilmiştir.

Tablo 4.8. Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Göre Bakım Süreçleri Ölçümüne (BSÖ) Ait Puanların Karşılaştırılması.

Ölçekler	Ebeveyn	n	Ort.	S.S	t	p
Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	Anne	56	5,23	1,40	0,05	0,959
	Baba	44	5,22	1,38	0,05	
Etkinleştirme ve Ortaklık	Anne	56	5,58	1,51	-0,24	0,810
	Baba	44	5,65	1,26	-0,25	
Genel Bilgi Sağlama	Anne	56	4,91	1,49	-0,16	0,876
	Baba	44	4,96	1,59	-0,16	
Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	Anne	56	4,97	1,90	0,45	0,656
	Baba	44	4,79	1,88	0,45	
Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	Anne	56	5,29	1,59	0,00	0,999
	Baba	44	5,29	1,63	0,00	
Saygılı ve Destekleyici Bakım	Anne	56	5,42	1,10	0,27	0,790
	Baba	44	5,35	1,29	0,26	

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, Independent Sample T Testi



Şekil 4.1. BSÖ alt boyutlarının anne ve babalara göre değişimi.

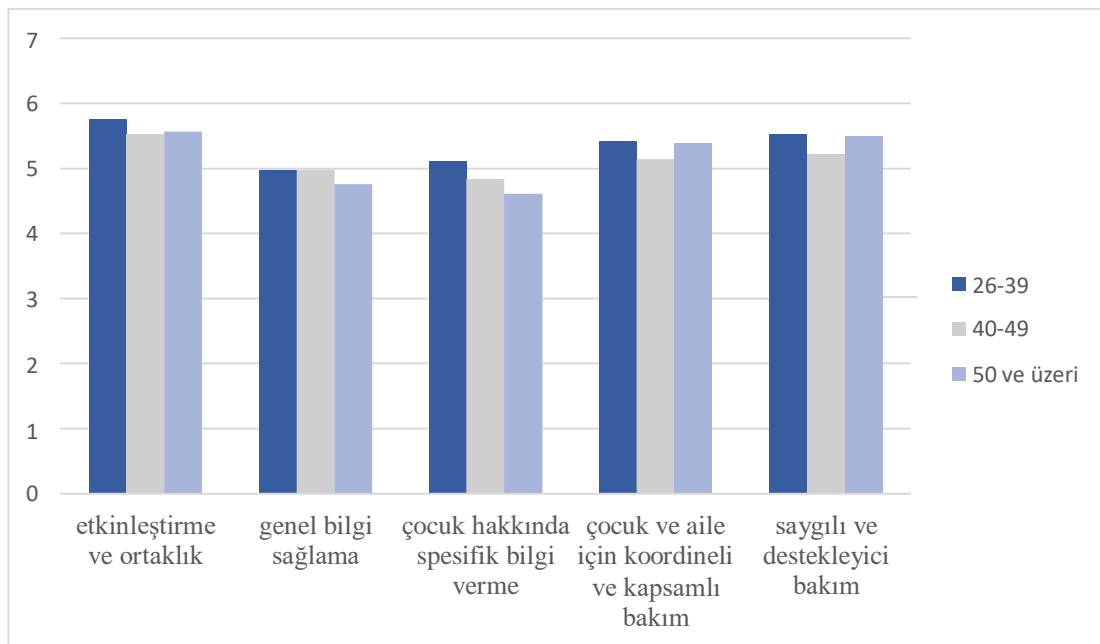
Ebeveynlere göre Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) genel, Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım alt boyutlarına ait puanlar arasında anlamlı bir farklılık görülmemiştir ($p>0,05$).

Serebral palsili çocukların ebeveynlerinin yaşlarına göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve alt faktörlerine ait puanların karşılaştırılması Tablo 4.9 ve Şekil 4.2'de gösterilmiştir.

Tablo 4.9. Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Yaşlarına Göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması.

Ölçekler	Ebeveyn yaşı	n	Ort.	S.S	F	p
Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	26-39 yaş	37	5,35	1,24	0,21	0,81
	40-49 yaş	41	5,15	1,47		
	50 yaş ve üzeri	23	5,17	1,50		
Etkinleştirme ve Ortaklık	26-39 yaş	37	5,75	1,34	0,25	0,783
	40-49 yaş	41	5,52	1,46		
	50 yaş ve üzeri	23	5,57	1,45		
Genel Bilgi Sağlama	26-39 yaş	37	4,97	1,29	0,15	0,866
	40-49 yaş	41	4,98	1,62		
	50 yaş ve üzeri	23	4,76	1,76		
Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	26-39 yaş	37	5,11	1,77	0,44	0,646
	40-49 yaş	41	4,84	1,88		
	50 yaş ve üzeri	23	4,61	2,10		
Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	26-39 yaş	37	5,42	1,52	0,32	0,731
	40-49 yaş	41	5,14	1,65		
	50 yaş ve üzeri	23	5,38	1,69		
Saygılı ve Destekleyici Bakım	26-39 yaş	37	5,52	1,05	0,65	0,524
	40-49 yaş	41	5,22	1,19		
	50 yaş ve üzeri	23	5,50	1,37		

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, F: One Way ANOVA.



Şekil 4.2. Ebeveyn yaşlarına göre BSÖ alt boyutlarının karşılaştırmalı grafiği.

Ebeveynlerin yaşlarına göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) genel, Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici

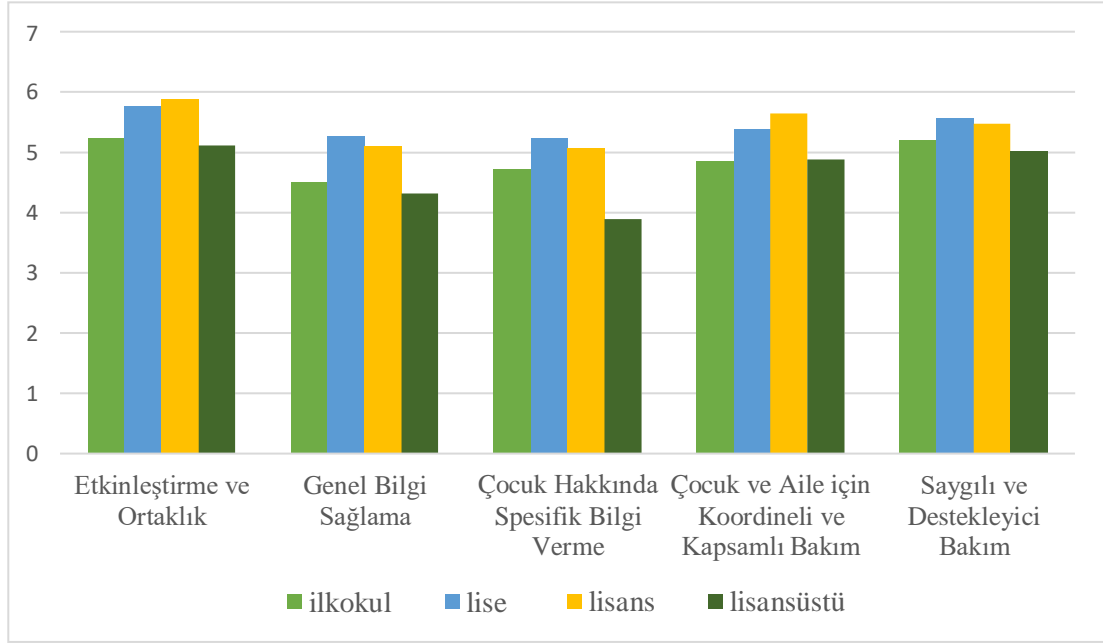
Bakım alt boyutlarına ait puanlar arasında anlamlı bir farklılık görülmemiştir ($p>0,05$).

Serebral palsili çocukların ebeveynlerinin eğitim durumlarına göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve alt faktörlerine ait puanların karşılaştırılması Tablo 4.10 ve Şekil 4.3'de gösterilmiştir.

Tablo 4.10. Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Eğitim Durumlarına Göre Bakım Süreçleri Ölçümüne (BSÖ) Ait Puanların Karşılaştırılması.

Ölçekler	Ebeveyn eğitim durumu	n	Ort.	S.S	F	p
Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	İlkokul	21	4,91	1,37	1,55	0,208
	Lise	33	5,44	1,39		
	Lisans	33	5,44	1,38		
	Lisansüstü	13	4,64	1,30		
Etkinleştirme ve Ortaklık	İlkokul	21	5,24	1,58	1,44	0,236
	Lise	33	5,77	1,26		
	Lisans	33	5,88	1,48		
	Lisansüstü	13	5,11	1,16		
Genel Bilgi Sağlama	İlkokul	21	4,51	1,27	1,76	0,162
	Lise	33	5,27	1,54		
	Lisans	33	5,10	1,53		
	Lisansüstü	13	4,32	1,68		
Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	İlkokul	21	4,72	1,66	1,63	0,189
	Lise	33	5,23	1,92		
	Lisans	23	5,07	1,91		
	Lisansüstü	13	3,89	1,87		
Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	İlkokul	21	4,85	1,81	1,25	0,297
	Lise	33	5,38	1,65		
	Lisans	33	5,64	1,46		
	Lisansüstü	13	4,88	1,42		
Saygılı ve Destekleyici Bakım	İlkokul	21	5,21	1,27	0,80	0,497
	Lise	33	5,56	1,21		
	Lisans	33	5,47	1,15		
	Lisansüstü	13	5,02	1,02		

* $p<0,05$, ** $p<0,01$, F: One Way ANOVA, Fark: Post Hoc Testleri



Şekil 4.3. BSÖ Alt Boyutlarının Ebeveyn Eğitim Durumlarına Göre Değişimi.

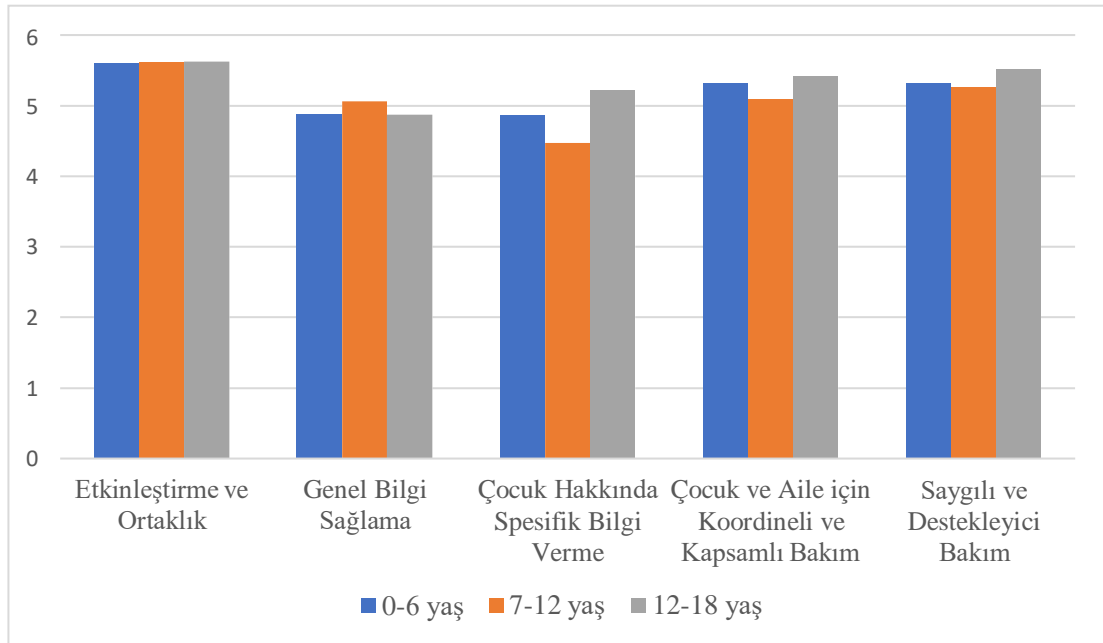
Ebeveynlerin eğitim durumlarına göre Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) genel, Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım alt boyutlarına ait puanlar arasında anlamlı bir farklılık görülmemiştir ($p > 0,05$).

Serebral palsili çocukların yaşlarına göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve alt faktörlerine ait puanların karşılaştırılması Tablo 4.11 ve Şekil 4.4'de gösterilmiştir.

Tablo 4.11. Serebral Palsili Çocukların Yaşlarına Göre Bakım Süreçleri Ölçümüne (BSÖ) Ait Puanların Karşılaştırılması.

Ölçekler	Çocuk yaşı	n	Ort.	S.S	F	p
Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	0-6 yaş	24	5,19	1,72	0,23	0,792
	7-12 yaş	34	5,10	1,29		
	13-18 yaş	42	5,33	1,30		
Etkinleştirme ve Ortaklık	0-6 yaş	24	5,60	1,78	0,00	0,998
	7-12 yaş	34	5,61	1,19		
	13-18 yaş	42	5,62	1,38		
Genel Bilgi Sağlama	0-6 yaş	24	4,88	1,84	0,14	0,867
	7-12 yaş	34	5,06	1,39		
	13-18 yaş	42	4,87	1,49		
Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	0-6 yaş	24	4,86	2,14	1,35	0,264
	7-12 yaş	34	4,47	1,88		
	13-18 yaş	41	5,21	1,74		
Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	0-6 yaş	24	5,32	1,91	0,31	0,732
	7-12 yaş	34	5,10	1,65		
	13-18 yaş	42	5,41	1,43		
Saygılı ve Destekleyici Bakım	0-6 yaş	24	5,31	1,45	0,39	0,681
	7-12 yaş	34	5,27	1,10		
	13-18 yaş	42	5,51	1,11		

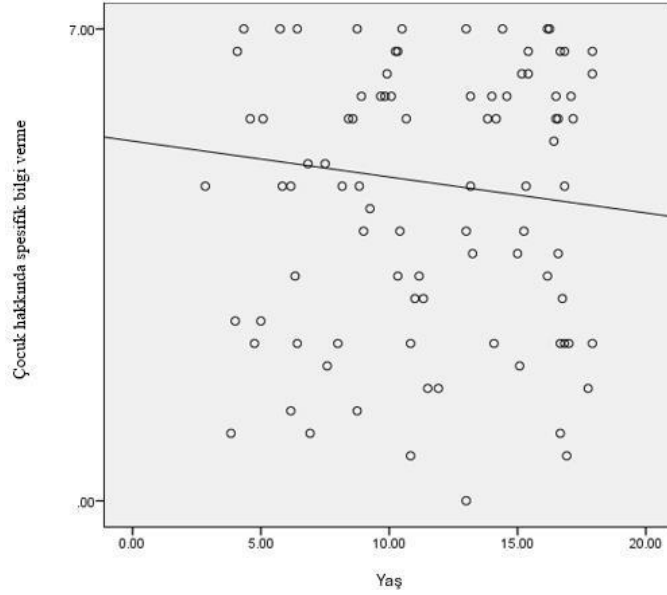
* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, F: One Way ANOVA.



Şekil 4.4. BSÖ Alt Boyutlarının Çocukların Yaşına Göre Değişim Grafiği.

Serebral palsili çocukların yaşlarına göre Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) genel, Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi

Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım alt boyutlarına ait puanlar arasında anlamlı bir farklılık görülmemiştir ($p>0,05$).



Şekil 4.5. Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme Alt Boyutunun Çocuk Yaşına Göre Değişiminin Saçılım Grafiğinde Gösterimi.

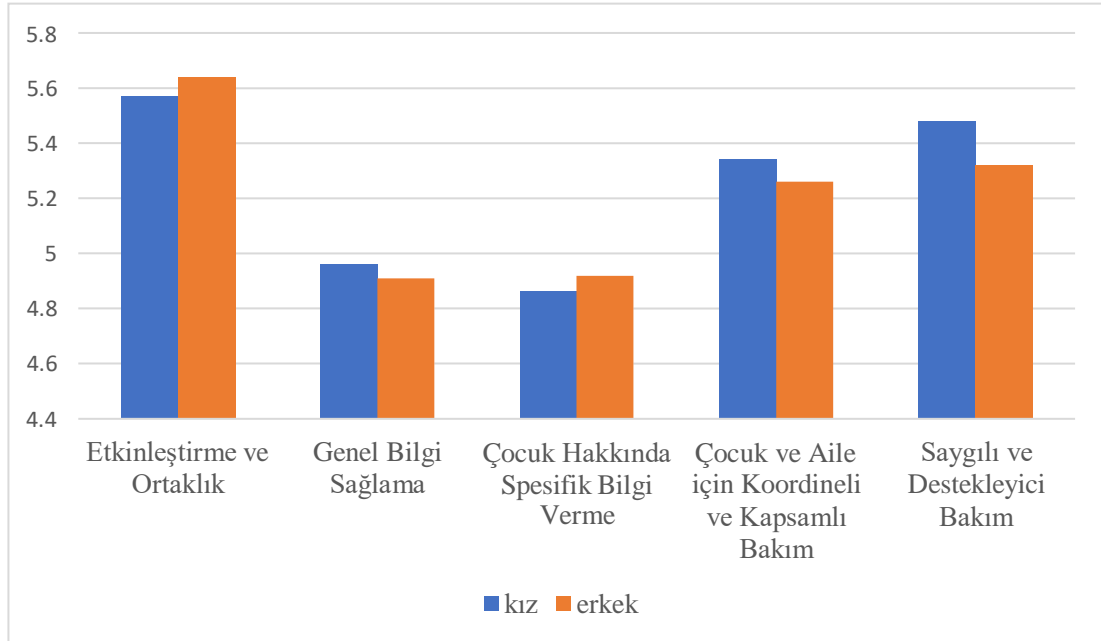
Serebral palsili çocukların yaşlarına göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) alt boyutlarından Çocuk hakkında spesifik bilgi verme alt boyutu detaylı olarak incelendiğinde, istatistiksel olarak anlamlı bulunamasa da, çocuğun yaşının artmasıyla puanların düşme eğilimi gösterdiği tespit edilmiştir. Bu durum saçılım grafiği ile Şekil 4.5'de gösterilmiştir.

Serebral palsili çocukların cinsiyetlerine göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve alt faktörlerine ait puanların karşılaştırılması Tablo 4.12 ve Şekil 4.6'da gösterilmiştir.

Tablo 4.12. Serebral Palsili Çocukların Cinsiyetlerine Göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması.

Ölçekler	Çocuk cinsiyeti	n	Ort.	S.S	t	p
Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	Kız	43	5,24	1,35	0,08	0,933
	Erkek	57	5,22	1,42		
Etkinleştirme ve Ortaklık	Kız	43	5,57	1,44	-0,25	0,806
	Erkek	57	5,64	1,39		
Genel Bilgi Sağlama	Kız	43	4,96	1,48	0,16	0,877
	Erkek	57	4,91	1,57		
Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	Kız	43	4,86	1,97	-0,13	0,900
	Erkek	57	4,92	1,83		
Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	Kız	43	5,34	1,45	0,22	0,829
	Erkek	57	5,26	1,71		
Saygılı ve Destekleyici Bakım	Kız	43	5,48	1,11	0,64	0,527
	Erkek	57	5,32	1,23		

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, Independent Sample T Testi



Şekil 4.6. BSÖ Alt Boyutlarının Çocuk Cinsiyetine Göre Değişiminin Sütun Grafiğinde Gösterimi.

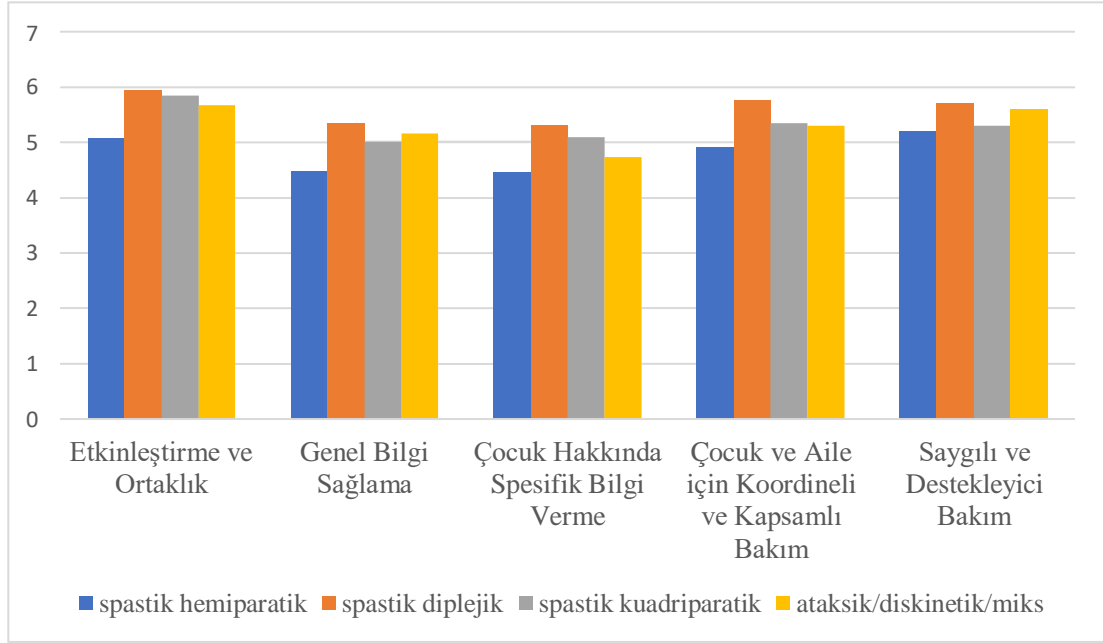
Serebral palsili çocukların cinsiyetlerine göre Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) genel, Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım alt boyutlarına ait puanlar arasında anlamlı bir farklılık görülmemiştir ($p > 0,05$).

Serebral palsili çocukların serebral palsi tiplerine göre ebeveynlerin Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve alt faktörlerine ait puanların karşılaştırılması Tablo 4.13 ve Şekil 4.7’de gösterilmiştir.

Tablo 4.13. Serebral Palsili Çocukların Serebral Palsi Tiplerine Göre Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması.

Ölçekler	Serebral palsi tipi	n	Ort.	S.S	F	p
Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	Spastik hemiplejik ^a	28	4,82	1,59	1,39	0,250
	Spastik diplejik ^b	19	5,62	1,40		
	Spastik kuadriplejik ^c	33	5,32	1,17		
	Ataksik/Diskinetik/Miks ^d	20	5,29	1,31		
Etkinleştirme ve Ortaklık	Spastik hemiplejik ^a	28	5,08	1,73	2,10	0,106
	Spastik diplejik ^b	19	5,95	1,46		
	Spastik kuadriplejik ^c	33	5,85	1,05		
	Ataksik/Diskinetik/Miks ^d	20	5,67	0,98		
Genel Bilgi Sağlama	Spastik hemiplejik ^a	28	4,47	1,55	1,44	0,238
	Spastik diplejik ^b	19	5,35	1,59		
	Spastik kuadriplejik ^c	33	5,01	1,44		
	Ataksik/Diskinetik/Miks ^d	20	5,16	1,51		
Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	Spastik hemiplejik ^a	28	4,46	2,15	0,92	0,435
	Spastik diplejik ^b	18	5,30	1,84		
	Spastik kuadriplejik ^c	33	5,09	1,62		
	Ataksik/Diskinetik/Miks ^d	20	4,73	1,95		
Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	Spastik hemiplejik ^a	28	4,91	1,89	1,06	0,371
	Spastik diplejik ^b	19	5,75	1,45		
	Spastik kuadriplejik ^c	33	5,35	1,42		
	Ataksik/Diskinetik/Miks ^d	20	5,30	1,51		
Saygılı ve Destekleyici Bakım	Spastik hemiplejik ^a	28	5,20	1,26	0,90	0,444
	Spastik diplejik ^b	19	5,71	1,12		
	Spastik kuadriplejik ^c	33	5,30	1,15		
	Ataksik/Diskinetik/Miks ^d	20	5,60	1,15		

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, F: One Way ANOVA, Fark: Post Hoc Testleri



Şekil 4.7. BSÖ Alt Boyutlarının SP Tiplerine Göre Değişiminin Sütun Grafiğinde Gösterimi.

Serebral palsili çocukların SP tiplerine göre Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) genel, Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım alt boyutlarına ait puanlar arasında anlamlı bir farklılık görülmemiştir ($p>0,05$).

Serebral palsili çocukların kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemine (KMFSS) göre ebeveynlerin Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve alt faktörlerine ait puanların karşılaştırılması Tablo 4.14'te gösterilmiştir.

Tablo 4.14. Serebral Palsili Çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemine (KMFSS) Göre Bakım Süreçleri Ölçümüne (BSÖ) ve Alt Faktörlerine Ait Puanların Karşılaştırılması.

<i>Ölçekler</i>	<i>Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS)</i>	<i>n</i>	<i>Ort.</i>	<i>S.S</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	Seviye I	23	5,04	1,50	0,27	0,896
	Seviye II	22	5,33	1,50		
	Seviye III	25	5,38	1,12		
	Seviye IV	17	4,97	1,69		
	Seviye V	13	5,22	1,42		
Etkinleştirme ve Ortaklık	Seviye I	23	5,30	1,72	0,43	0,787
	Seviye II	22	5,67	1,36		
	Seviye III	25	5,83	1,11		
	Seviye IV	17	5,57	2,10		
	Seviye V	13	5,68	0,98		
Genel Bilgi Sağlama	Seviye I	23	4,57	1,46	0,49	0,746
	Seviye II	22	5,17	1,58		
	Seviye III	25	5,04	1,51		
	Seviye IV	17	4,85	1,89		
	Seviye V	13	5,02	1,48		
Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	Seviye I	23	4,80	2,11	0,27	0,896
	Seviye II	21	5,02	2,06		
	Seviye III	25	4,99	1,49		
	Seviye IV	17	4,24	1,77		
	Seviye V	13	5,03	2,07		
Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	Seviye I	23	5,07	1,83	0,70	0,596
	Seviye II	22	5,37	1,58		
	Seviye III	25	5,69	1,22		
	Seviye IV	17	4,96	1,88		
	Seviye V	13	4,98	1,78		
Saygılı ve Destekleyici Bakım	Seviye I	23	5,45	1,11	0,05	0,996
	Seviye II	22	5,38	1,36		
	Seviye III	25	5,38	0,92		
	Seviye IV	17	5,23	1,45		
	Seviye V	13	5,40	1,41		

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *F*: One Way ANOVA, *Fark*: Post Hoc Testleri

Serebral palsili çocukların kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemine göre Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) genel, Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım alt boyutlarına ait puanlar arasında anlamlı bir farklılık görülmemiştir ($p>0,05$).

4.4. Çeşitli Tanımlayıcı Özellikler ve Ölçekler Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi

Ebeveyn yaşı, çocuk yaşı, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Aile Etki Ölçeği (AEÖ) ve Nottingham Sağlık Profili (NSP) arasındaki ilişkiler incelenmiş olup, Tablo 4.15'te gösterilmiştir.

Tablo 4.15. Çeşitli Tanımlayıcı Özellikler ve Ölçekler Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi.

Ölçekler ve alt faktörler	Kat sayısı	1. E.Yaş	2. Ç.Yaş	3.KMFSS	4.BSÖ	5.EO	6. GB	7.ÇHSB	8.ÇAKK	9.SDB
1.Ebeveyn yaşı	r	1,000	,476**	0,071	0,010	-0,025	-0,001	-0,015	0,048	0,043
	p		0,000	0,503	0,924	0,817	0,995	0,887	0,656	0,689
2.Çocuk yaşı	r	,476**	1,000	0,012	0,021	-0,016	-0,034	0,081	0,009	0,039
	p	0,000	0,908	0,908	0,846	0,881	0,750	0,449	0,936	0,714
3. Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS)	r	0,071	0,012	1,000	0,026	0,087	0,072	0,002	-0,009	-0,024
	p	0,503	0,908		0,806	0,417	0,500	0,988	0,934	0,820
4. Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ)	r	0,010	0,021	0,026	1,000	,927**	,898**	,892**	,936**	,914**
	p	0,924	0,846	0,806		0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
5. Etkinleştirme ve Ortaklık	r	-0,025	-0,016	0,087	,927**	1,000	,800**	,747**	,894**	,814**
	p	0,817	0,881	0,417	0,000		0,000	0,000	0,000	0,000
6. Genel Bilgi Sağlama	r	-0,001	-0,034	0,072	,898**	,800**	1,000	,744**	,790**	,766**
	p	0,995	0,750	0,500	0,000	0,000		0,000	0,000	0,000
7. Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme	r	-0,015	0,081	0,002	,892**	,747**	,744**	1,000	,745**	,775**
	p	0,887	0,449	0,988	0,000	0,000	0,000		0,000	0,000
8. Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım	r	0,048	0,009	-0,009	,936**	,894**	,790**	,745**	1,000	,864**
	p	0,656	0,936	0,934	0,000	0,000	0,000	0,000		0,000
9. Saygılı ve Destekleyici Bakım	r	0,043	0,039	-0,024	,914**	,814**	,766**	,775**	,864**	1,000
	p	0,689	0,714	0,820	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	
10. Aile Etki Ölçeği (AEÖ)	r	-0,058	-0,083	0,169	0,010	-0,004	-0,038	-0,051	0,100	0,036
	p	0,587	0,438	0,111	0,922	0,969	0,724	0,637	0,347	0,733
11. Maddi Yük	r	0,061	0,063	0,170	0,016	0,042	-0,042	-0,029	0,102	-0,018
	p	0,566	0,556	0,109	0,884	0,694	0,697	0,784	0,341	0,869
12. Ailesel ve Toplumsal Etki	r	-0,031	-0,072	0,132	0,068	0,056	0,016	-0,019	0,153	0,099
	p	0,769	0,500	0,216	0,524	0,598	0,879	0,861	0,150	0,351
13. Kişisel Zorlanma	r	-0,036	-0,046	0,207	-0,051	-0,052	-0,119	-0,086	0,037	-0,013
	p	0,736	0,669	0,051	0,636	0,624	0,262	0,426	0,730	0,906
14. Başa Çıkma	r	-0,222*	-0,108	-0,025	0,138	0,089	0,133	0,111	0,138	0,171
	p	0,035	0,310	0,815	0,194	0,402	0,211	0,299	0,194	0,107
15. Nottingham Sağlık Profili (NSP)	r	-0,146	-0,061	-0,011	-0,017	-0,068	0,019	0,002	-0,011	-0,023
	p	0,171	0,568	0,917	0,872	0,523	0,856	0,986	0,917	0,830
16. Ağrı	r	-0,136	-0,066	0,153	0,101	0,061	0,128	0,080	0,103	0,101
	p	0,200	0,539	0,150	0,346	0,570	0,229	0,454	0,333	0,343
17. Duygusal Reaksiyonlar	r	-0,234*	-0,106	-0,071	-0,013	-0,027	0,048	-0,079	0,015	-0,010
	p	0,026	0,321	0,507	0,904	0,797	0,651	0,462	0,891	0,927
18. Uyku	r	0,118	0,096	0,000	-0,035	-0,115	-0,018	0,016	-0,028	-0,019
	p	0,268	0,369	1,000	0,740	0,280	0,864	0,881	0,797	0,859
19. Sosyal İzolasyon	r	-0,158	-0,115	-0,087	-0,134	-0,171	-0,072	-0,158	-0,113	-0,077
	p	0,137	0,280	0,412	0,207	0,106	0,503	0,288	0,473	0,473
20. Fiziksel Aktivite	r	-0,094	-0,094	0,057	0,030	-0,007	0,060	0,054	0,024	-0,006
	p	0,380	0,376	0,591	0,777	0,948	0,572	0,614	0,822	0,954
21. Enerji	r	-0,163	-0,036	-0,071	-0,020	-0,047	-0,030	0,069	-0,039	-0,079
	p	0,125	0,734	0,504	0,848	0,661	0,779	0,518	0,717	0,461
22. Problem Yaşama	r	-0,141	-0,130	0,160	0,063	0,048	0,116	-0,044	0,117	0,083
	p	0,184	0,221	0,133	0,558	0,653	0,277	0,684	0,270	0,437

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, r : Korelasyon katsayısı

Ebeveynin yaşı ile başa çıkma ve duygusal reaksiyonlar arasında düşük düzeyde negatif ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Bu sonuçlara göre; ebeveynin yaşı arttıkça, başa çıkma ve duygusal reaksiyonlar puanları azalış gösterecektir.

Çocuğun yaşı ve Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS) ile diğer tüm parametreler arasında herhangi bir ilişki tespit edilememiştir ($p>0,05$).

Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ile kendi alt faktörleri olan Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım, Saygılı ve Destekleyici Bakım arasında yüksek düzeyde pozitif ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Ancak, Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ) ve kendi alt faktörleri ile diğer tüm parametreler arasında herhangi bir ilişki tespit edilememiştir ($p>0,05$).

Tablo 4.15. Çeşitli Tanımlayıcı Özellikler ve Ölçekler Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi(devam).

Ölçekler ve alt faktörler	Kat sayısı	10. AEÖ	11. MY	12. ATE	13. KZ	14. BÇ
10. Aile Etki Ölçeği (AEÖ)	r	1,000	,790**	,906**	,915**	,313**
	p		0,000	0,000	0,000	0,003
11. Maddi Yük	r	,790**	1,000	,668**	,697**	0,001
	p	0,000		0,000	0,000	0,992
12. Ailesel ve Toplumsal Etki	r	,906**	,668**	1,000	,840**	,226*
	p	0,000	0,000		0,000	0,032
13. Kişisel Zorlanma	r	,915**	,697**	,840**	1,000	0,187
	p	0,000	0,000	0,000		0,077
14. Başa Çıkma	r	,313**	0,001	,226*	0,187	1,000
	p	0,003	0,992	0,032	0,077	
15. Nottingham Sağlık Profili (NSP)	r	,380**	,216*	,376**	,374**	0,165
	p	0,000	0,041	0,000	0,000	0,120
16. Ağrı	r	,423**	,259*	,402**	,423**	,250*
	p	0,000	0,014	0,000	0,000	0,018
17. Duygusal Reaksiyonlar	r	,341**	0,167	,336**	,298**	0,090
	p	0,001	0,115	0,001	0,004	0,398
18. Uyku	r	,248*	0,185	,261*	,213*	0,094
	p	0,018	0,081	0,013	0,043	0,377
19. Sosyal İzolasyon	r	,328**	0,138	,324**	,359**	0,099
	p	0,002	0,193	0,002	0,001	0,353
20. Fiziksel Aktivite	r	,218*	0,040	,226*	,231*	0,173
	p	0,039	0,709	0,032	0,028	0,103
21. Enerji	r	0,194	0,149	0,191	0,206	0,081
	p	0,067	0,161	0,071	0,052	0,448
22. Problem Yaşama	r	,512**	,308**	,506**	,468**	0,132
	p	0,000	0,003	0,000	0,000	0,215

* $p<0,05$, ** $p<0,01$, r: Korelasyon katsayısı

Aile Etki Ölçeği (AEÖ) ile kendi alt faktörleri olan Maddi Yük, Ailesel ve Toplumsal Etki, Kişisel Zorlanma ve Başa Çıkma arasında düşük, orta ve yüksek düzeyde pozitif ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$).

Aile Etki Ölçeği (AEÖ), Ailesel ve Toplumsal Etki ve Kişisel Zorlanma ile Nottingham Sağlık Profili (NSP) genel, Ağrı, Duygusal Reaksiyonlar, Uyku, Sosyal İzolasyon, Fiziksel Aktivite ve Problem Yaşama puanları arasında düşük ve orta düzeyde pozitif ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Bu sonuçlara göre, Nottingham Sağlık Profili (NSP) genel, Ağrı, Duygusal Reaksiyonlar, Uyku, Sosyal İzolasyon, Fiziksel Aktivite ve Problem Yaşama puanları arttıkça; Aile etki ölçeği genel, ailesel ve toplumsal etki ve kişisel zorlanma puanlarının artacağını göstermektedir.

Maddi yük ile Nottingham Sağlık Profili (NSP) genel, Ağrı ve Problem Yaşama puanları arasında düşük ve orta düzeyde pozitif ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Bu sonuçlara göre, Nottingham Sağlık Profili (NSP) genel, Ağrı ve Problem Yaşama puanları arttıkça, maddi yük puanlarının artacağını göstermektedir.

Baş çıkama ile ağrı puanları arasında düşük düzeyde pozitif ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Bu sonuçlara göre, ağrı puanları arttıkça, ebeveynlerin baş çıkama puanlarının artacağını göstermektedir.

Maddi yük ile Nottingham Sağlık Profili (NSP) genel, Ağrı ve Problem Yaşama puanları arasında düşük ve orta düzeyde pozitif ilişki tespit edilmiştir ($p<0,05$). Bu sonuçlara göre, Nottingham Sağlık Profili (NSP) genel, Ağrı ve Problem Yaşama puanları arttıkça, maddi yük puanlarının artacağını göstermektedir.

Ebeveyn yaşı, çocuk yaşı, Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi (KMFSS), Bakım Süreçleri Ölçeği (BSÖ) ve Aile Etki Ölçeği (AEÖ) ve Nottingham Sağlık Profili (NSP) arasındaki ilişkilerin incelenmiş olup, Tablo 4.15'te gösterilmiştir.

Tablo 4.15. Çeşitli Tanımlayıcı Özellikler ve Ölçekler Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi (devam).

Ölçekler ve alt faktörler	Kat sayı	15. NSP	16. A	17. DR	18. U	19. Sİ	20. FA	21. E	22. PY
15. Nottingham Sağlık Profili (NSP)	p	1,000	,745**	,800**	,717**	,788**	,700**	,814**	,744**
	r		0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
16. Ağrı	p	,745**	1,000	,440**	,369**	,519**	,730**	,457**	,679**
	r		0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
17. Duyusal Reaksiyonlar	p	,800**	,440**	1,000	,473**	,793**	,435**	,550**	,636**
	r		0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
18. Uyku	p	,717**	,369**	,473**	1,000	,403**	,352**	,578**	,474**
	r		0,000	0,000	0,000	0,000	0,001	0,000	0,000
19. Sosyal İzolasyon	p	,788**	,519**	,793**	,403**	1,000	,467**	,488**	,640**
	r		0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
20. Fiziksel Aktivite	p	,700**	,730**	,435**	,352**	,467**	1,000	,456**	,571**
	r		0,000	0,000	0,001	0,000	0,000	0,000	0,000
21. Enerji	p	,814**	,457**	,550**	,578**	,488**	,456**	1,000	,472**
	r		0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
22. Problem Yaşama	p	,744**	,679**	,636**	,474**	,640**	,571**	,472**	1,000
	r		0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	p	1,000**	,745**	,800**	,717**	,788**	,700**	,814**	,744**

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, r: Korelasyon katsay

Ölçeklerin güvenilirlik katsayıları incelenmiş olup, Bakım Süreçleri Ölçümü (BSÖ), Etkinleştirme ve Ortaklık, Genel Bilgi Sağlama, Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme, Çocuk ve Aile için Koordineli ve Kapsamlı Bakım ve Saygılı ve Destekleyici Bakıma ait güvenilirlik katsayıları 0,964; 0,873; 0,883; 0,886; 0,889 ve 0,791'dir. Aile Etki Ölçeği (AEÖ), Maddi Yük, Ailesel ve Toplumsal Etki, Kişisel Zorlanma ve Başa Çıkma için sırasıyla; 0,873; 0,745; 0,774; 0,770 ve 0,600'dür. Katılımcıların cinsiyet gibi iki gruplu değişkenleri ile ölçek puanlarının karşılaştırılmasında *Independent Sample T testi* kullanılmıştır. Katılımcıların üç veya daha fazla gruplu değişkenleri ile ölçek puanlarının karşılaştırılmasında *One Way ANOVA* kullanılmıştır. Gruplar arasında farklılık görülen değerlerin hangi grup bileşeninden kaynaklandığını belirlemek içinde *Post Hoc Testleri* (LSD testi testi) kullanılmıştır. Ölçekler arasındaki ilişkinin incelenmesinde *Pearson Korelasyon Analizi* kullanılmıştır. Korelasyon katsayısı; 0.00-0.30 arası düşük, 0.30-0.70 arası orta ve 0.70-1.00 arası ise yüksek düzeyde bir ilişki olarak değerlendirilmiştir (109). Tüm çalışmada anlamlılık düzeyleri 0,05 ve 0,01 değerleri dikkate alınarak gerçekleştirilmiştir.

5. TARTIŞMA

Serebral Palsili çocuklara sahip ebeveynlerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden almış oldukları fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin bilgilerini araştırmak ve ebeveyn algılarının çeşitli boyutlarda farklılık göstereceği ve bazı faktörlerden etkilenebileceği varsayımıyla bu çalışma oluşturuldu. Ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algıları sağlıklı ilgili yaşam kalitesi, eğitim durumu, sahip oldukları çocuktan etkilenim düzeyi, çocuğun fonksiyonel seviyesi ve yaşı yönünden incelendi.

Çalışmamızda ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerini büyük oranda aile merkezli olarak algıladıkları ancak bazı konularda algılarının farklı olduğu gösterildi. Bu çalışmada ilk hipoteze yönelik elde edilen verilere göre ebeveyn algı farklılıkları istatistiksel olarak gösterildi. Etkinleştirme ve ortaklık alanı ebeveynler tarafından en yüksek olarak, çocuk hakkında spesifik bilgi verme alt boyutu ise en düşük olarak tespit edildi.

Etkinleştirme ve ortaklık: Çalışmamızda ebeveynler tarafından en yüksek olarak derecelendirilen alt boyut etkinleştirme ve ortaklık alt boyutu oldu. Bu durum ebeveynlerin fizyoterapistlerinden istedikleri ve seçtikleri bilgiyi alabildiklerini, farklı tedavi seçeneklerinin kendilerine açıklandığını ve karar alma süreçlerinde kendilerine fırsat sunulduğuna işaret edeceğini düşünmekteyiz. Özellikle bakım süreçleri ölçümünün ‘Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde bilgi alacağınız zaman istediğiniz bilgiyi seçmenize izin verir?’ sorusuna ebeveynlerin %40’ının ‘çok büyük ölçüde katılıyorum’ anlamına gelen 7 puanı vermesi dikkat çekicidir. Literatürdeki çalışmalara bakıldığında en yüksek puan alan alt boyutun genellikle saygılı ve destekleyici bakım (111-113) olduğu görülürken çalışmamızda etkinleştirme ve ortaklık alt boyutu birinci sırada yer almaktadır. Bu ebeveynlerin terapistleriyle kurdukları iletişimin iş birliği ve dayanışma çerçevesinde ilerlediğini, fikirlerinin değerli bulunduğunu, katkıda bulunma ve sorumluluk alma konusunda kendilerini yetkin hissettiklerini gösterir. Ebeveynlerin aile merkezli hizmet kapsamında sorumluluk alma istekleri göz önünde bulundurulursa bu sonuçların değerli olduğu düşünülebilir.

Saygılı ve destekleyici bakım: çalışmamızda ebeveynler tarafından en yüksek puanı alan ikinci alt boyut olarak saygılı ve destekleyici bakım olarak tespit edildi.

Ebeveynlerin kendilerini yetkin olarak hissettikleri, fizyoterapistleriyle konuşmak için yeterli vakti bulduklarını, fizyoterapistleriyle kurdukları iletişimde kendilerini eşit birey olarak hissettikleri söylenebilir. 2017 yılında yapılan bir meta analiz çalışmasında, dahil edilen 15 makalenin 13'ünde saygılı ve destekleyici bakımın en yüksek puanları alan alt boyut olduğu ortaya çıkmıştır (114). Çalışmamızda ise en yüksek puanları alan ikinci alt boyut olmasına rağmen ebeveynlerin %34.4'ü 'Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde size sadece bilgi vermektense bakım ile ilgili ortam sunar ?' sorusunu 1 ile 4 arasında değerlendirmiştir. Fizyoterapistlerin sadece temel bilgileri sağlayıp çocuğun günlük rutinleri ile ilgilenmesinden ziyade bakım ile ilgili ortam sunarak, çocuğun fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarını karşılayarak daha derin bir bağlılık içerisinde olması gerektiği, çocuğun ihtiyaçlarına uygun duyarlı bir ortam oluşturma gereksinimi ortaya çıkmıştır. Bu ebeveynlerin çocuklarına ilişkin güven ve sevgi dolu bir ortam ihtiyacını göstermiştir.

Çocuk ve aile için koordineli ve kapsamlı bakım: Bu alt ölçekte ebeveynler genel olarak memnuniyetlerini yüksek düzeyde belirtmişlerdir. Bu ölçek çocuğun bir bütün olarak ele alınmasını, fizyoterapi ve rehabilitasyon sürekliliğini, yapılan planlamalara diğer rehabilitasyon profesyonellerinin dahil edilmesini ve tutarlılığı işaret etmektedir. Çocuğun fonksiyonel yeteneklerini konuşmak, tartışmak ve hedefler belirlemenin ve aile üyelerinin bu hedefler doğrultusunda çalışmasının sağlanmasının gücüne işaret eder. Ancak, 'Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler arasından en az bir ekip üyesi ne ölçüde uzun bir dönem boyunca siz ve ailenizle çalışır?' sorusuna ebeveynlerin sadece %30'unun 'çok büyük ölçüde katılıyorum' anlamına gelen 7 puanı vermesi üzerinde düşünülmesi gereken bir konudur. Ülkemizde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin sayıca fazlalığı (2021 itibarıyla 2864) (115), fizyoterapistlerin düşük ücrette ve yoğun bir şekilde çalışması, iş yükünün fazla olmasının getirdiği elverişsiz çalışma koşulları (116), fizyoterapistlerin sıklıkla çalıştıkları kurumu değiştirmesi sonucunu beraberinde getirmiş ve bu da ölçek sonuçlarına yansımıştır.

Genel Bilgi Sağlama: Bu alt boyut çocuk hakkında spesifik bilgi sağlama ile birlikte en düşük puan alan boyut olmuştur. Alt boyut hizmet çeşitleri hakkında bilgi sağlama, fizyoterapistlerin SP hakkındaki neden, süreç ve geleceği ile ilgili bilgi düzeyi; kitapçık, broşür, interaktif veri ve bilgi kanallarının sağlanması ve diğer

ebeveynlerle temas kurulması konularını içermektedir. Literatürdeki çalışmaların birçoğunda en düşük puanı alan alt boyut olarak kayıtlara geçmiştir (117-120). Ebeveynlerin ‘Geçen yıl, hizmet aldığımız kurum ne ölçüde kitapçık, kit, video vb. gibi farklı formlarda size ulaşılabilir bilgi sunar?’ sorusuna %46,6 ve ‘Geçen yıl, hizmet aldığımız kurum ne ölçüde nasıl bilgi edineceğiniz ya da diğer ailelerle nasıl temas kuracağınızla ilgili tavsiyede bulunur? (Örneğin: kurumun ebeveynler için kaynak kütüphanesi)’ sorusuna %40 oranında 1 ile 4 arasında değişen puanlar vermesi üzerinde durulması gereken bir konudur. Ebeveynlerin bilgi ihtiyaçlarının geniş düzlemde olduğunu, çocuğun ve ebeveynin yaşamlarını birçok yönden ilgilendirebileceğini kavramak önemlidir (114). Genel bilgi kapsamında kamunun sağladığı hizmetlerin ve hakların neler olduğu, çocuklarının gelecekteki yaşamlarının refah içerisinde olması için planlamalar, topluluk kampları, spor, eğlence, sosyal ve boş zaman etkinliklerinin nerede ve nasıl ulaşılacağı konusunda ebeveynlerin bilgi ihtiyaçları mevcuttur (121). Görüşmelerde sıkça dile getirilen ve Rosenbaum ve ark. yaptıkları çalışmada ortaya çıkan ‘SP’li çocuğum için erişilebilir yüzme derslerini nerde bulabilirim, SP’li çocukların dış bakımı konusunda uzmanlaşmış biri var mı, çocuğumu voleybol kursuna göndermek istiyorum ama engelli çocuklarla çalışan bir platform var mı?) gibi sorular ortaya çıkmıştır (122). Ebeveynlerin diğer ebeveynlerle iletişim kurma isteği de bu konuda yapılabilecek olan çalışmalar için dikkate alınmalıdır. Ailenin bilgi ihtiyaçlarının, kültürel inançlara yaş gruplarına aile kaynaklarına göre değişeceğini gözle alarak bu bilgileri sağlamak fizyoterapistler için önemlidir (123).

Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Verme: Bu alt boyut en düşük puanları alan bölüm olarak öne çıkmıştır. Ebeveynler orta düzeyde memnun olduklarını bildirmişlerdir. Bu durum Cunningham ve Rosenbaum’un 2013 yılında yapmış oldukları MPOC-20 çalışmalarına genel bakışla örtüşmektedir (122). ‘Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde çocuğunuzun terapide ne yaptığı hakkında size yazılı bilgi sağlar?’ ve ‘Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde size çocuğunuzun gösterdiği ilerleme hakkında yazılı bilgi sağlar?’ sorularına ebeveynlerin %38,8 ve %39 oranında 1 ile 4 arasında puan vermesi, ebeveynlerin çocuklarının rehabilitasyon süreçleri ile ilgili yazılı bilgi alma ihtiyaçlarını ve değerlendirme bulgularının paylaşılması gerekliliğini vurgular. Ülkemizde Özel Eğitim ve

Rehabilitasyon Merkezlerinin uygulamış olduğu yıl sonu değerlendirme formlarının yazılı olarak ebeveynlerle paylaşılmamasının bu sonuçlara etki ettiğini varsayabiliriz yine de çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon seanslarında ne yaptığı, nasıl gelişim gösterdiği ve değerlendirme sonuçlarını ebeveynlerle paylaşma konusunun geliştirilmesi gereken bir konu olduğu gerçeği değişmemiştir. Alt boyuta verilen düşük puanların yanı sıra ‘Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde size değerlendirme sonuçlarını anlatır?’ sorusuna ebeveynlerin %43’ü ‘çok büyük ölçüde katılıyorum’ anlamına gelen 7 puanı vermiştir. Buradaki sorular arasında yazılı olarak paylaşma ve sözel paylaşım arasındaki ayrımı yapmak önemlidir. MEB Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliğinde geçen ‘Bireysel ve grup eğitimin süresi 60 dakikadır. Bu sürenin 40 dakikası ders uygulaması, 10 dakikası dinlenme, sınıf ortamını hazırlama ve 10 dakikası da bireyin ailesini bilgilendirme süresi olarak uygulanır. Eğitimin içeriğine ilişkin yazılı bilgiler eğitimin pekiştirilmesi amacıyla aileye ulaştırılır’ (124) ibaresinin sözel bilgilendirme olarak uygulandığı yorumunda bulunulabilir.

Bakım Süreçleri Ölçeğini Etkileyen Faktörlerin Araştırılması

Çalışmamızda bir diğer hipotezimiz SP’li çocuğa sahip ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algılarının çocuğun fonksiyonel seviyesinden etkilenmesi yönündeydi. Yapmış olduğumuz istatistiksel inceleme sonucunda çocuğun kaba motor fonksiyon seviyesinin ebeveynlerin algılarını etkilemediğini bulduk. Bu Shevell ve ark. (2019) ve Alharbi ve ark. (2023) yapmış oldukları çalışmayla uyumludur (113,125). 2001 yılında O’Neil ve ark. yapmış oldukları çalışmada KMFSS sistemini kullanmamalarına rağmen çocukların motor yeteneklerine göre MPOC puanlarının değişip değişmediğini incelemişler ancak aralarında bir ilişki bulamamışlardır. Bu sonucun da çalışmamızla uyumlu olduğundan söz edilebilir (126). Bu sonuçların yanı sıra Stefánsdóttir ve ark. 2016 yılında yapmış oldukları çalışmada daha bağımsız hareket edebilen çocukların ebeveynlerinin hizmetleri daha aile merkezli olarak algıladıklarını bildirmişlerdir. Çalışmamızda fonksiyonel seviyeler arasında fark bulunmasına rağmen ebeveyn algılarının değişmemesini fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin çocuklara eşit ve tüm fonksiyonel seviyeleri kapsayıcı şekilde uygulandığı şeklinde yorumlanabilir. Diğer yandan farklı fonksiyonel seviyelere sahip SP’li çocukların ebeveynlerinin fizyoterapi

ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin beklentilerinin benzer olduđu çıkarımı yapılabilir.

Çalışmamızda bir diđer hipotezimiz SP’li çocuđa sahip ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algılarının çocuđun yaşımdan etkileneceđi yönündeydi. Bulgularımız ebeveynlerin algıları ile çocuđun yaşı arasında herhangi bir ilişki tespit edememiştir. Bu Arnadottir ve ark. (2012) ve Schreiber ve ark. (2011) yapmış oldukları çalışmalarla uyumludur (111,127). Literatüre bakıldığında yapılan çalışmalarda alt boyutların genellikle çocuđun yaşı ile ilgisini ortaya koymuşlardır (116,117,118). Bu çalışmalara göre çocuđun yaşı arttıkça ebeveynlerin hizmetleri aile merkezli olarak algılama puanları düşmektedir. Çalışmamızda çocuk hakkında spesifik bilgi verme alt boyutu incelendiğinde ebeveynlerin çocuklarının yaşı arttıkça bu alt boyutla ilgili puanları düşme eğilimi gösterse de istatikselsel olarak anlamlı bulunamamıştır. Bu verilerin literatürdeki çalışmalarla uyumlu olduđu değerlendirilebilir. Ülkemizde yaş grupları deđişmesine rağmen kamu tarafından ayrılan kaynak ayırımında herhangi bir deđişiklik olmamasına rağmen, verilen hizmetlerin standartlıđı da göz önüne alındığında bu düşüşün ebeveynlerin daha küçük çocuklarıyla ilgili bilgi ihtiyaçlarının daha geniş düzlemde yer alması ayrıca klinik deneyime dayalı olarak fizyoterapistlerin küçük yaş grubunda olan SP’li çocuklarla ilgili olarak bakım, rehabilitasyon ve koordinasyon anlamında daha özverili olmaları sebepleri yatıyor değerlendirilmesinde bulunulabilir. Küçük yaş grupları aynı zamanda ebeveynlerin doğal süreçte tedaviye daha fazla dahil olduđu ve dolayısıyla terapistleri daha iyi tanıyan ve belki de daha fazla bilgi alan gruplardır (128). Okul çađı ile beraber, çocuk için eğitim ihtiyaçlarının günlük rutinin daha büyük bir parçasını ve ana odak noktasını oluşturmaya başladıktan sonra fizyoterapistlerle temasın azalması da bir diđer açıklayıcı unsur olabilir.

Çalışmada bir diđer hipotezimiz SP’li çocuđa sahip ebeveynlerin engelli çocuklarından etkilenim düzeyinin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algılarını etkilemesi yönünde olmasına rağmen aile etki ölçeđi puanlarının, bakım süreçleri puanlarını etkilemediđi ortaya çıkmıştır. İki ölçek arasında bir ilişki bulunmaması, SP’li çocuđa yönelik hizmetlerden memnuniyet ile ebeveyn etkilenimi arasında doğrudan bir bağlantı olmadığını ortaya çıkarır. SP’li çocukların bakım süreçleri ile ilgili ebeveyn deđerlendirmeleri ve ebeveynlerin çocuklarından etkilenim

düzeyi arasında bir bağlantı kurulamamış olması, bu sürecin sadece somut ve gözlemlenebilir yönleri üzerinde değil, aynı zamanda ebeveynlerin kişisel stres düzeyleri, kendi duygusal durumları, manevi ihtiyaçları, aile dinamikleri ve kültürel öğelerin de daha geniş bir yelpazede etkili olduğunu gösterebilir. Çıkan sonuçlar ebeveynlerin SP'li çocuklarıyla olan ilişkilerinin karmaşıklığını ve çeşitliliğini göz önünde bulundurarak ebeveynlerin etkilenim düzeyi ve fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algılarının birbirinden bağımsız olarak değerlendirilmesi gerektiğini vurgulamıştır. Literatür incelendiğinde ailenin etkilenim düzeyi ve sunulan hizmetlere ilişkin algıları arasındaki bağlantıyı araştıran herhangi bir araştırmaya denk gelinmemiştir. Ayrıca, bu çalışma ile ebeveynlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algılarını etkileyeceği yönündeydi ancak yapılan analizler sonucunda ebeveynlerin algılarının sahip oldukları sağlıkla ilgili yaşam kalitesi puanlarından etkilenmediğini ortaya koyuldu. Ebeveynlik herkes için farklı ve benzersiz bir yolculuktur ve aile içi deneyimler büyük ölçüde değişebilir. Fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algıların sağlıkla ilgili yaşam kalitesinden etkilenmemesi ebeveynlik deneyiminin karmaşıklığını yansıtıyor olabilir. Yine bu algıların sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinden etkilenmemiş olması SP'li çocuklarına karşı güçlü ve sevgi dolu bir bağlılığı ve çocukları için verdikleri özveri, kararlılığın kendi sağlık ve yaşam kalitelerinden ayrı bir noktada konumlandığını işaret ediyor olabilir. Mah ve ark.'nın 2006 yılında yapmış oldukları bir araştırmada sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için SF-36 ölçeğini kullanmışlar ve BSÖ alt boyutlarıyla istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki tespit etmişlerdir (129). Çalışmamızda herhangi bir ilişki tespit edilememiş olması ile ilgili olarak ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin durumları daha somut ve objektif bir biçimde ele aldıklarını daha mantıksal bir çerçevede değerlendirme yaptıklarını söylemek mümkün olabilir.

Bu çalışmada incelenen diğer bir faktör, SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim durumunun, fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algılarını etkileyeceğiydi. Yapılan incelemeler sonucunda ebeveynlerin algılarının eğitim durumlarına göre değişmediği ortaya çıkmıştır. Bu sonuç Wilkins ve ark. (2010) yapmış olduğu çalışmayla uyumludur (118). Alharbi ve ark. (2023) yılında yapmış oldukları çalışmada sonuçların babaların eğitim düzeyine göre hizmetlerle ilgili

algularının değişmediğini ancak annelerin eğitim düzeyinin lisans ve üzeri olması durumunda ‘Çocuk Hakkında Spesifik Bilgi Sağlama’ alt boyutuna daha yüksek puanlar verdiklerini ortaya koymuşlardır (126). Sršen ve ark. 2014 yılında yapmış oldukları çalışmada ise babanın eğitim düzeyinin yüksek olmasının ‘genel bilgi sağlama’ alanının önemli bir yordayıcısı olduğu sonucunu bulmuşlardır (130). Çalışmamızda eğitim düzeyi ile ebeveyn alguları arasında ilişki olmamasının iki sebebi olabileceğini düşünüyoruz. Türkiye’de eğitim düzeyi ile beraber ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin beklenti, istek ve arzuları değişmiyor ve bu hizmetlerle ilgili olarak insani yönler daha ağır basıyor olabilir. Yine Türkiye’de eğitim sisteminde basamaklar ilerledikçe SP ile ilgili bilgi verilme düzeyinin değişmediği varsayımında bulunulabilir. Sonuç olarak eğitilmiş olmak bilinçli beklentiye değiştirmede çıkarımında bulunulabilir.

2010 yılında Camden ve ark. yapmış olduğu çalışmaya göre daha düşük eğitim düzeyine sahip ailelerin genel bilgi sağlama, çocuk hakkında spesifik bilgi verme ve kapsamlı koordineli bakım alt boyutlarında daha yüksek puan verdikleri ortaya çıkmıştır (131). Çalışmamızda ise lisansüstü eğitim düzeyine sahip ebeveynlerin tüm alt boyutlarda verdikleri puanların en düşük aritmetik ortalamaya sahip olmaları bu sonuçla benzer paralelliktedir ancak istatistiksel olarak anlamlı sonuç bulunamamıştır.

Literatürde bakım süreçlerine ilişkin yapılan çalışmaların çoğunda çocukların annelerinin babalardan daha çok katılımcı olarak yer aldığı görülmüştür (111). Çalışmamızda anne ve baba oranlarının birbirine yakın olarak görülmesi babaların da çocuklarının bakım süreçlerine ilişkin durumlarda etkin rol oynadıklarını, aktif bir şekilde sorumluluk aldıklarına bir kanıt oluşturabilir. Çocuklarının bakım süreçleriyle ilgili olarak karar alma süreçlerinin her iki ebeveyn arasında da paylaşıldığına ve eşit derecede önemli olduğuna işaret eder. Türk toplum yapısında geleneksel olarak annelerin çocuklarının rehabilitasyon süreçleriyle ilgili durumlarda daha fazla katılım gösterdiğine ilişkin bir yargı bulunmasına rağmen çalışmamıza katılan ebeveynlerin demografik verileri buna ters bir kanıt oluşturur. Bu durum ebeveynlik ve çocuk bakımı konusundaki sorumlulukların paylaşılmaya başlanmış olacağına dair bir gösterge olabilir. İstatistiksel analizler sonucunda katılımcıların anne ya da baba olmasına göre puanların anlamlı bir şekilde farklılık göstermemesi ise anne ve babaların çocuk ile beraber hizmetlerin ortak alıcısı olduğuna dair bir göstergedir.

Ebeveynlerin yaşları ile fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algıları arasında herhangi bir ilişki bulunamamıştır. Molinaro ve ark.'larının (2017) yapmış oldukları çalışmada ise daha yaşlı ebeveynlerin yanıtları daha düşük puanlarla ilişkilendirilmiştir (112). Yaş gruplarına göre anlamlı herhangi bir değişikliğin olmamasını ebeveyn deneyimlerinin bakım süreçlerine ilişkin algıları etkilemediği şeklinde yorumlayabiliriz. Yine aynı şekilde yaş grupları farklı olsa da fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin durumlar benzer şekilde deneyimleniyor şeklinde çıkarım yapılabilir. Genç ve yaşlı ebeveynlerin SP'li çocuklarıyla ilgili endişe, beklenti ve deneyimlerinin de benzer olması yaşın puanlara olan etkisini kısıtlamıştır. Yaşı büyük olan ebeveynlerin çocuklarının da yaşlarının büyük olacağı varsayımıyla, SP'nin doğası gereği çocuklarının gelişim potansiyellerine ilişkin beklentilerinin azalmış olması hizmet sunumlarına ilişkin beklentilerini sınırlamış olabilir. Ebeveynlerin çok uzun yıllar boyu fizik tedavi ve rehabilitasyon süreçlerinin bir parçası olarak yer almaları, ülkemizde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan rehabilitasyon yöntemlerinin çeşitliliğinin sınırlı olması, süreçlerin mükerrer bir şekilde devam etmesi, artık aldıkları hizmetlerin rutine oturmuş olması gibi faktörler de yine kendilerine verilen hizmet ile ilgili beklentilerini belli bir seviyeye sınırlandırmış ve ebeveynlerin yaşının etkisini kısıtlamıştır.

Ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon süreçlerine ilişkin algıları kız ya da erkek çocuğu sahibi olmalarına göre herhangi bir değişiklik göstermemiştir. Bu bulgumuz Molinaro ve ark. (2017) ve Wilkins ve ark. (2010) yaptıkları çalışmalarla uyumludur (112,118). Çocuğun cinsiyetinin ebeveynlerin hizmetlere ilişkin algılarını ve çocuklarına olan yaklaşımlarını belirlemede belirleyici bir faktör olmadığı bulunmuştur. Ebeveynlerin beklentilerinin cinsiyete dayalı farklılıklara bağlı olmadığı söylenebilir. Bu göstergeler ebeveynlerin çocuklarının bireysel ihtiyaçlarını ve kişiliklerini önemsediklerini ve onlara eşit derecede saygı duyduklarını vurgular. Yine hizmet sunumunun cinsiyetten bağımsız olarak gerçekleştiğini ve hizmet sağlayıcıların toplumsal cinsiyet rollerinden bağımsız olarak çocuklara eşit destek ve fırsatları sunduğunu belirtmeliyiz. Ebeveynlerin aile içi dinamiklerinde çocuklarına karşı eşit sevgi ve saygı duyduklarını ortaya çıkmıştır yorumunda bulunulabilir. Sršen ve ark. 2014 yılında yapmış oldukları çalışmada tüm BSÖ ölçeklerinde erkek çocuk ebeveynlerinde daha yüksek puanlar tespit etmişlerdir ancak istatistiksel olarak anlamlı

fark sadece genel bilgi sağlama alanında bulunmuştur (130). Aynı şekilde Alharbi ve ark. (2023) yılında yaptıkları çalışmada erkek çocuk ebeveynlerinin genel bilgi sağlama alt boyutunda kız çocuk ebeveynlerine göre daha yüksek puan verdiklerini belirlemişlerdir (125). Biri Slovenya biri Suudi Arabistan'da gerçekleşen bu iki çalışmadaki bulgulardaki değişikliğin kültürel farklılıklardan ve bu kültürel farklılıkların toplumsal cinsiyet rollerine ilişkin yansımından kaynaklandığını düşünüldü.

Ebeveynlerin sahip oldukları SP'li çocukların SP alt tipi ile ilişkili olarak fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algılarının nasıl değiştiği incelendi. Spastik hemiplejik SP'li çocukların ebeveynlerin verdikleri puanların diğer SP alt tiplerine göre daha düşük olma eğiliminde olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı bir sonuç bulunamamıştır. Shevell ve ark. 2019 yılında yaptıkları çalışmada da çalışmamıza benzer şekilde herhangi bir ilişki tespit edememişlerdir (113). Bu ebeveynlere ve SP'li çocuklara sağlanan fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde tüm çocukları kapsayıcı şekilde sağlandığının ve Türkiye'de fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti sunumunda aile merkezli özelliklerin geniş perspektifte sunulduğunun işaretidir. Yine ebeveynlerinin çocuklarına ilişkin SP alt boyutunun, hizmetlere ilişki beklentilerinin etkilemediğini ve benzer paralellikte olduğu çıkarımında bulunulabilir. SP alt tipine göre cevapların anlamlı şekilde değişmemesi ebeveynlerin çocuklarının bireysel ihtiyaçlarını tanıdığını ve bu ihtiyaçlara aynı hassasiyetle yaklaştıklarını, çocuklarının kişisel ve dolayısıyla benzersiz ihtiyaçlarını anlama ve karşılama noktasında hizmet sağlayıcılarla sıkı bir iş birliği içerisinde yer aldığını göstermektedir. Ebeveynlerin SP ile ilgili alt tiplerine ilişkin bilgilerinin ve farkındalıklarının ne düzeyde olduğunun sorgulanması da bu sonuçların değerlendirilmesinde önemli bir nokta olabilir.

Çalışmamızda ebeveynlerin bakım süreçlerine ilişkin algılarının engelli çocuklarından etkilenimi ve sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinden nasıl etkilendiğini ölçekler arasında ilişki ile analiz etmeye çalıştık ve ebeveynlerin bakım süreçlerine ilişkin algılarının etkilenim düzeyleri ve yaşam kalitelerinden etkilenmediğini ortaya koyduk ancak ailenin aile etkilenim düzeyi arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğü ortaya çıkmıştır. Aileler üzerinde maddi yükün artması ebeveynin ağrı ve problem yaşama ihtimallerini artırmaktadır. Yine aynı şekilde ailesel, toplumsal etkinin yüksek olması

ve kişisel zorlanma yaşayan ebeveynlerin sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri düşmektedir. Ailelerin süreç boyunca olası problemlerden etkilenseler dahi bakım süreçlerine olan algılarının değişmemesi, çocuklarıyla ilgili olan durumlara kişisel problemlerini yansıtmadıklarını, çocukları ile ilgili olan durumları izole bir şekilde değerlendirdikleri sonucunu beraberinde getirir.

Ülkemizde özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitsel değerlendirme ve tanılamaları, her il ve birçok ilçede bulunan 277 rehberlik ve araştırma merkezinde yürütülmektedir. 1955 yılından beri hizmet veren bu merkezlerde bedensel yetersizliği bulunan bireylerin eğitsel değerlendirme ve tanısının yapılması uzun süre özel eğitim öğretmenleri tarafından sağlanmıştır. 2021 yılının aralık ayında, bedensel yetersizliği bulunan bireylerin eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde disiplinler arası iş birliğinin sağlanması amacıyla bu kurumlarda fizyoterapistler görev almaya başlamışlardır.

Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde görev yapan fizyoterapistler, bedensel yetersizliği olan bireyleri; fizyoterapi ve rehabilitasyon açısından değerlendirerek, bireyin ihtiyaçlarına yönelik destek eğitim rapor dönemi boyunca yapılacak eğitim, gelişimsel destek ve fizyoterapi ve rehabilitasyon faaliyetleri ile ilgili daha doğru bir değerlendirme ve müdahale yapılmasını sağlarlar.

Bu noktada fizyoterapistler bedensel yetersizliği olan bireyler için destek eğitim programına uygunluğunu değerlendirme eğer uygun ise bu programın hangi modüllerinden fayda göreceğini belirleme, devam eden destek eğitim sürecindeki ilerlemeyi gözlemleme gibi görevleri bulunmaktadır. Yine aynı şekilde devam eden rehabilitasyon sürecine farklı bir gözle bakma açısından RAM fizyoterapistleri önem taşımaktadır. Bütün bunlara ek olarak çocukları vücut yapı ve fonksiyonları açısından değerlendirmenin yanında aktivite, katılım, çevresel ve kişisel faktörleri de göz önünde bulundurarak bütüncül değerlendirme kapsamında bireyin sosyal entegrasyonu açısından gerekli önerileri de sunmaktadırlar. Bireyin sahip olduğu diğer hakları hakkında bilgilendirme yapmaktadırlar. Devam ettiği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezindeki fizyoterapisti ile iletişim halinde bulunarak uygun eğitim planını hazırlarlar. Ayrıca bireyin devam eden sağlık sorunları hakkında gerekli uzmanlara yönlendirmelerin yapılması konusunda da etkin rol almaktadırlar.

Bu çalışma özel eğitim ve rehberlik merkezlerinde verilen fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin ebeveyn algılarını ve görüşlerini ortaya koyan aynı zamanda Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde bu konu ile ilgili yapılan ilk çalışma olması sebebiyle önem taşımaktadır. Ailelerin hastaneden aldıkları sağlık kurulu raporundan sonra uzun ve yorucu bir sürece başlayacakları, kendileri için bilinmezliklerle dolu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gitmeden önce uğradıkları kurum olması sebebiyle Rehberlik ve Araştırma Merkezleri önem taşımaktadır. Bu noktada ailelerin sorularla dolu olan zihinleri, çocuklarının durumuyla ilgili endişeleri, çocuklarının ve kendilerinin geleceği ile ilgili kaygılarıyla yüzleşen ve ailelere doğru değerlendirmeyi, yönlendirmeyi ve danışmanlığı yapması gereken fizyoterapistlerin kilit rolü bu çalışmanın yapıldığı süreç içerisinde ortaya çıkmıştır. Özellikle ailelerin bilgi ihtiyaçlarının karşılanması konusunda bir çocuk ve aile için belirlenen 1 saatlik randevu süresinin yetersizliği net bir şekilde hissedilmiştir. Birden fazla alanda yetersizliğe sahip çocukların değerlendirmesinde farklı profesyonellerle iş birliği içerisinde çalışmanın gerekliliği bir kez daha ortaya konmuştur.

Bu araştırma kapsamında ailelerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yaşadıkları sorunlar, ölçeklerde yer alan sorularla beraber gündeme gelmiştir. Bu konuda özellikle yaşanan memnuniyetsizliklerin, yaşadıkları aksaklıkların, hissettikleri eksik yönlerin resmi bir kuruma iletilme, bu konuda muhatap bulabilme sorunları belirlemiştir.

Aileler bilgi alacakları kaynaklara erişim konusunda sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu konuda düzenlenebilecek kapsamlı “Aile Eğitim Programları”nın önemli olduğunu ve bu soruna çözüm olabileceği düşünülmüştür. Ailelerin gündeme getirdiği tüm bu durumların aile merkezli hizmet politikasının eksikliğinden kaynaklandığını ve bu konuda ülke çapında geçerli olan, resmi kurumlar tarafından desteklenen aile merkezli hizmet politikasının oluşturulmasının ailelerin birçok konuda kendilerini daha iyi hissetmelerini, SP’li çocukların rehabilitasyon süreçlerinin daha doğru bir şekilde planlanacağını ve bu çalışmaların daha yetkin aile-çocuk-fizyoterapist üçgenini tamamlayacağı düşünüldü.

Limitasyonlar: Bu çalışmanın limitasyonu olarak SP’ye eşlik eden problemlerin varlığının ebeveynlerin algılarını nasıl etkilediğinin araştırılmaması

söylenbilir. SP'li bireylerin özel eğitim ve rehabilitasyondan aldıkları hizmetlerin sürelerinin bu algıları nasıl etkilediğini göz önüne almamız bir diğer limitasyonumuzdur. Süre yetersizliği kaynaklı sadece tek ebeveyne soruları yöneltmemiz, anne ve baba görüşlerini kıyaslama açısından limitasyon olarak karşımıza çıkmaktadır.

İleri çalışmalar: BSÖ puanları ile ilgili olarak çeşitli faktörlerin incelemesini yapmamıza rağmen, SP'ye eşlik eden bulguların sorgulanması ileri çalışmalar için önemlidir.

Ebeveynlerin aldıkları hizmet süresinin değişkenliğinin incelenmesi bakım süreçlerine ilişkin algıları ölçmek noktasında değerli olabilir.

Ebeveynlerin aldıkları fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ek olarak devam ettikleri terapilerini, hizmetleri aile merkezli olarak algılama konusundaki etkisinin sorgulanması fark oluşturabilir.

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemine ek Olarak El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, Görsel Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, İletişim Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, Viking Konuşma Skalası ve Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sisteminin sonuçları nasıl etkileyeceği ileri araştırmalar için fikir olabilir.

Çalışmanın kapsamı genişletilerek önce Ankara ilinde bulunan RAM'larda yapılması, daha sonraki süreçte tüm Türkiye geneli araştırma yapılması ileri araştırmalar için ve sonuçların genellenebilmesi adına gereklidir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamızın amacı doğrultusunda SP'li çocuğa sahip ebeveynlerin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden almış oldukları fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algıları ölçüldü ve bu algıların çeşitli faktörlere bağlı olarak değişip değişmediği ihtimali değerlendirildi.

Çalışmanın sonuçları olarak;

1. Ebeveynlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin algılarının çeşitli alt boyutlarda değişiklik gösterdiği bulunmuştur.
2. Ebeveynlerin hizmetleri büyük oranda aile merkezli olarak algıladıkları bulunmuştur.
3. Ebeveynler genel olarak fizyoterapistlerle koordineli olarak iş birliği içerisinde karşılıklı saygı ve hoşgörü çerçevesinde çalışmaktadırlar, ancak çocuklarıyla ilgili olarak genel ve özel alanlarda bilgi ihtiyaçları bulunmaktadır.
4. Ebeveynlerin hizmetlere ilişkin algıları çocuğun klinik ve demografik verilerine göre değişmemiştir.
5. Ebeveynlerin hizmetlere ilişkin algıları kendi özelliklerine göre değişmemiştir.

Çalışmamızda elde ettiğimiz bulgulara göre araştırmacılara, hizmet sağlayıcılara ve ailelere aşağıdaki öneriler verilmiştir:

1. Fizyoterapistler çalıştıkları SP'li çocuk ile ilgili olarak daha spesifik bilgiler sağlamalı, değerlendirme sonuçlarını, seans içerisinde neler yaptıklarını, çocukla ilgili olarak kısa ve uzun dönem hedeflerini ailelerle daha çok paylaşmalıdırlar.
2. Fizyoterapistler ebeveynlere sağladıkları bilgilerin daha çok yazılı biçimde olmasına dikkat etmelidirler.
3. Fizyoterapistler çalıştıkları SP'li çocukla ilgili, ICF kapsamında sadece vücut yapı ve fonksiyonları ile ilgili değil çocuk ile ilgili uygun ortam sağlamak çerçevesinde aktivite ve katılım kategorilerinde de değerlendirmeler yapmalı, rehabilitasyon planlarını şekillendirmeli ve aileleri bu sürece ortak etmelidirler.
4. Fizyoterapi ve rehabilitasyon süreçlerinde ekip üyelerinin sürekliliğinin önemi ortaya çıkmıştır, sık fizyoterapist değişmesi gibi sorunlara karşı özel eğitim ve rehabilitasyon yöneticileri tarafından önlem alınmalıdır.

5. Fizyoterapistler SP hakkındaki neden, sonuç ve süreçlerle ilgili olarak bilgi yelpazelerini genişletmelidirler.
6. Ebeveynlere hizmet sağlayıcılar tarafından kitapçık, broşür, eğitici video gibi bilgi kaynakları sağlanmalıdır.
7. Ebeveynlerin diğer ebeveynlerle iletişim kurabileceği, deneyim süreçlerini paylaşabilecekleri, kamu tarafından sağlanan hizmetlerle ilgili olarak bilgi paylaşımı yapabilecekleri, farklı rehabilitasyon seçenekleri ile ilgili tartışabilecekleri, çocukları ile ilgili olan durumlarda, kendi duygusal ve başa çıkma stratejileri ile ilgili birbirlerine destek olabilecekleri çevrimiçi ya da yüz yüze platformların sağlanması gereklidir.
8. Hizmet sağlayıcılar tarafından, ebeveynlerin çocuklarının fizyoterapi ve rehabilitasyon ihtiyaçları dışında spor, eğlence, sosyal faaliyetlerle ilgili ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla bilgi ortamları sağlanmalıdır.
9. SP'li çocuğun değerlendirme sonuçlarını paylaşmak, fonksiyonel ilerlemesini gözlemek, ebeveynler ve çocukla birlikte ortak olarak belirlenen kısa ve uzun dönem hedeflerinin ulaşılma derecelerini kontrol etmek amacıyla ebeveynlere belirli periyotlarda yazılı rapor sunulmalıdır.
10. Fizyoterapistler SP'li çocuğu bir bütün olarak ele almalı, sadece fiziksel değil duygusal ihtiyaçlarına yönelik olarak çalışma yapmalıdır.
11. Fizyoterapistler SP'li bireyin rehabilitasyon süreçlerine diğer alanlardan uzmanları da dahil etmelidirler.
12. Ebeveynlere SP'li çocuğu ile ilgili olarak toplumda sağlanan hizmet çeşitleri ile ilgili bilgilere ulaşabilecekleri tek, genel ve kapsamlı bir bilgi kaynağı sağlanmalıdır.
13. Ebeveynlerin özellikle süreçlerin başında sorguladıkları, hangi hakları sahip oldukları ile ilgili sorulara yanıt bulabilecekleri bir internet sitesi oluşturulmalıdır.
14. Ebeveynlerin sahip oldukları SP'li çocuk ile ilgili olarak sosyal yaşamdaki yeri (müze, tiyatro, sportif faaliyetler vb.) ile ilgili çalışmalar hizmet sağlayıcılar tarafından organize edilmelidir.

15. Ebeveynlerin sahip oldukları SP'li çocuk ile ilgili olarak eğlence ihtiyaçlarına cevap verebilecek şekilde özel eğitim ve rehabilitasyon kurumları bünyesinde etkinlikler düzenlenmelidir.
16. Ebeveynlerin çocuklarının bakımıyla ve başa çıkmak zorunda oldukları SP odaklı süreçlerle ilgili eğitimler Rehberlik ve Araştırma Merkezleri tarafından organize edilmelidir.
17. Fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerinin her aşamasında hastalar ve aileleriyle iş birliği yapılmalıdır.
18. Mesleki gelişim, eğitim planlaması gibi unsurlar SP'li bireyler için yeniden gözden geçirilmelidir.
19. Aile merkezli hizmet ile ilgili olarak ülke genelinde uygulanabilecek, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerini de kapsayacak şekilde politika ortaya koyma ve program geliştirme, uygulama ve değerlendirme aşamaları oluşturulmalıdır.

7. KAYNAKLAR

1. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaun, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 571. <https://doi.org/10.1017/S001216220500112X>
2. Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, Resmi Gazete, 23011 (6/6/1997), Kanun No: 573
3. CanChild Centre for Childhood Disability Research, 'Family Centered Service', Erişim tarihi 5 Mayıs 2023 https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/749/original/FCS_Sheet_1.pdf
4. Rosenbaum P. (2021). Developmental Disability: Families and Functioning in Child and Adolescence. *Frontiers in rehabilitation sciences*, 2, 709984. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.709984>
5. Rosenbaum, P. (2021). Developmental Disability: Families and Functioning in Child and Adolescence. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.709984>
6. Shevell, M., Oskoui, M., Wood, E., Kirton, A., Van Rensburg, E., Buckley, D., Ng, P., & Majnemer, A. (2019). Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(1), 62–68. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14053>
7. Camden, C., Swaine, B., Tétreault, S., & Brodeur, M. M. (2010). Reorganizing pediatric rehabilitation services to improve accessibility: Do we sacrifice quality? *BMC Health Services Research*, 10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-227>
8. Molinaro, A., Fedrizzi, E., Calza, S., Pagliano, E., Jessica, G., Fazzi, E., & GIPCI Study Group (2017). Family-centred care for children and young people with cerebral palsy: results from an Italian multicenter observational study. *Child: care, health and development*, 43(4), 588–597. <https://doi.org/10.1111/cch.12449>
9. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403—9.) Hunt, S. M., McEWEN, J., & R McKENNA, M. S. (n.d.). Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists.
10. Kazak, A. E. (1992). The social context of coping with childhood chronic illness : Family systems and social support. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 262-279). New York : Guilford Press
11. Panteliadis, C. P., Hagel, C., Karch, D., & Heinemann, K. (2015). Cerebral Palsy: A Lifelong Challenge Asks for Early Intervention. *The open neurology journal*, 9, 45–52. <https://doi.org/10.2174/1874205X01509010045>

12. Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816–824. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
13. Panteliadis, C., (2015), ‘Serebral Palsi: Tarihsel bir bakış’, Serebral Palsi Multidisipliner Yaklaşım, yay. haz. M. K. Günel-B. Anlar, Pelikan Yayıncılık, Ankara
14. Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: Where are we now and where are we going? In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 34, Issue 6, pp. 547–551). <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x>
15. Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. In *Neuropsychiatric Disease and Treatment* (Vol. 16, pp. 1505–1518). Dove Medical Press Ltd. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>
16. Richards, C. L., & Malouin, F. (2013). Cerebral palsy: Definition, assessment and rehabilitation. In *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 111, pp. 183–195). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52891-9.00018-X>
17. Schiariti, V., Selb, M., Cieza, A., & O’Donnell, M. (2015). International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: A consensus meeting. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57(2), 149–158. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12551>
18.) McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., & Himmelmann, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 64(12), 1494–1506. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>
19. Villamor, E. (2022). Changing trends in cerebral palsy prevalence: an opportunity to consider etiological pathways. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 64, Issue 9, pp. 1054–1055). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15223>
20. Smithers-Sheedy, H. (2016). Declining prevalence of cerebral palsy in Europe: Good news? In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 58, Issue 1, p. 14). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12885>
21. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 55, Issue 6, pp. 509–519). <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>
22. Serdaroglu, A., Cansu, A., MD, S. Ö., & Tezcan, S. (2007). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(6), 413–416. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01288.x>

23. Subaşı, İ. Ö., Bingöl, İ., Yaşar, N. E., Dumlupinar, E., Ata, N., Ülgü, M. M., Birinci, Ş., Ayvalı, M. O., Erkuş, S., Söylemez, M. S., & Özdemir, G. (2023). Prevalence, Incidence, and Surgical Treatment Trends of Cerebral Palsy across Türkiye: A Nationwide Cohort Study. *Children (Basel, Switzerland)*, 10(7), 1182. <https://doi.org/10.3390/children10071182>
24. Panteliadis C.P., Hausler M, 'Etiyolojik Faktörler', çev. Ülkühan Kaya, 'Serebral Palsi: Multidisipliner Yaklaşım', ed. Mintaze K. Günel, Banu Anlar, 55-67, Ankara: Pelikan Yayıncılık, 2015
25. Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. In *Neuropsychiatric Disease and Treatment* (Vol. 16, pp. 1505–1518). Dove Medical Press Ltd. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>
26. Nelson K. B. (2008). Causative factors in cerebral palsy. *Clinical obstetrics and gynecology*, 51(4), 749–762. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e318187087c>
27. Rosenbaum P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ (Clinical research ed.)*, 326(7396), 970–974. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7396.970>
28. Lawson, R. D., & Badawi, N. (2003). Etiology of cerebral palsy. In *Hand Clinics* (Vol. 19, Issue 4, pp. 547–556). W.B. Saunders. [https://doi.org/10.1016/S0749-0712\(03\)00040-4](https://doi.org/10.1016/S0749-0712(03)00040-4)
29. Reddihough, D. S., & Collins, K. J. (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *The Australian journal of physiotherapy*, 49(1), 7–12. [https://doi.org/10.1016/s0004-9514\(14\)60183-5](https://doi.org/10.1016/s0004-9514(14)60183-5)
30. Palisano, R. J. (2021). Classification of functional abilities of children and adolescents with cerebral palsy. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 63, Issue 11, p. 1242). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14928>
31. Accardo, P. J., & Hoon, A. H. (2008). The Challenge of Cerebral Palsy Classification: The ELGAN Study. In *Journal of Pediatrics* (Vol. 153, Issue 4, pp. 451–452). <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.05.046>
32. The Definition and Classification of Cerebral Palsy. (2007). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 1–44. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x>
33. Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P. O. D. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 383(9924), 1240–1249. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61835-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61835-8)
34. Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816–824. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
35. Lance J. W. (1980). The control of muscle tone, reflexes, and movement: Robert Wartenberg Lecture. *Neurology*, 30(12), 1303–1313. <https://doi.org/10.1212/wnl.30.12.1303>

36. Papavasillou A., Panteliadis C.P. “Klinik Özellikler” Cemil Özal, Nilay Çömük Balcı. “Serebral Palsi: Multidisipliner Yaklaşım” 89-104. Ankara, Pelikan Yayıncılık, 2015.
37. Berker, N., Yalcin, S. The HELP Guide To Cerebral Palsy Second Edition. GHO Publications; 2010
38. Pandyan, A. D., Gregoric, M., Barnes, M. P., Wood, D., Van Wijck, F., Burridge, J., Hermens, H., & Johnson, G. R. (2005). Spasticity: Clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. *Disability and Rehabilitation*, 27(1–2), 2–6. <https://doi.org/10.1080/09638280400014576>
39. Te Velde, A., Morgan, C., Novak, I., Tantsis, E., & Badawi, N. (2019). Early diagnosis and classification of cerebral palsy: An historical perspective and barriers to an early diagnosis. *Journal of Clinical Medicine*, 8(10). <https://doi.org/10.3390/jcm8101599>
40. Rodda, J. M., Graham, H. K., Carson, L., Galea, M. P., Wolfe, R., & Graham, H. K. E. (2004). BAppSC (PT), Senior Physiotherapist L. Carson, BSc (Physio). *Research Physiotherapist J Bone Joint Surg [Br]*, 86, 251–259. <https://doi.org/10.1302/0301-620X.86B2>
41. Binder, H., & Eng, G. D. (1989). Rehabilitation management of children with spastic diplegic cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 70(6), 482–489. [https://doi.org/10.1016/0003-9993\(89\)90012-9](https://doi.org/10.1016/0003-9993(89)90012-9)
42. Rogoveanu, O. C., Tuşescu, N. C., Kamal, D., Alexandru, D. O., Kamal, C., Streba, L., & Trăistaru, M. R. (2016). Correlations between risk factors and functional evolution in patients with spastic quadriplegia. *Journal of medicine and life*, 9(2), 170–176.
43. Sankar, C., & Mundkur, N. (2005). Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian journal of pediatrics*, 72(10), 865–868. <https://doi.org/10.1007/BF02731117>
44. Paul, S., Nahar, A., Bhagawati, M., & Kunwar, A. J. (2022). A Review on Recent Advances of Cerebral Palsy. In *Oxidative Medicine and Cellular Longevity* (Vol. 2022). Hindawi Limited. <https://doi.org/10.1155/2022/2622310>
45. Wahyuni L. K. (2023). Multisystem compensations and consequences in spastic quadriplegic cerebral palsy children. *Frontiers in neurology*, 13, 1076316. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.1076316>
46. Feltham, M. G., Ledebt, A., Deconinck, F. J. A., & Savelsbergh, G. J. P. (2010). Assessment of neuromuscular activation of the upper limbs in children with spastic hemiparetic cerebral palsy during a dynamical task. *Journal of Electromyography and Kinesiology*, 20(3), 448–456. <https://doi.org/10.1016/j.jelekin.2009.07.001>
47. Kulak, W., & Sobaniec, W. (2004). Comparisons of right and left hemiparetic cerebral palsy. *Pediatric Neurology*, 31(2), 101–108. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2004.01.009>

48. Cioni, G., Sgandurra, G., Muzzini, S., Paolicelli, P. B., & Ferrari, A. (n.d.). Forms of Hemiplegia, 16 Definition and Prevalence.
49. Fontes, P. L. B., Cruz, T. K. F., Souto, D. O., Moura, R., & Haase, V. G. (2017). Body representation in children with hemiplegic cerebral palsy. *Child Neuropsychology*, 23(7), 838–863. <https://doi.org/10.1080/09297049.2016.1191629>
50. Shevell, M. I., Dagenais, L., & Hall, N. (2009). The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(11), 872–877. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03269.x>
51. Domagalska, M. E., Szopa, A. J., & Lembert, D. T. (2011). A descriptive analysis of abnormal postural patterns in children with hemiplegic cerebral palsy. *Medical science monitor : international medical journal of experimental and clinical research*, 17(2), CR110–CR116. <https://doi.org/10.12659/msm.881396>
52. Monbaliu, E., Himmelmann, K., Lin, J. P., Ortibus, E., Bonouvrié, L., Feys, H., Vermeulen, R. J., & Dan, B. (2017). Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. In *The Lancet Neurology* (Vol. 16, Issue 9, pp. 741–749). Lancet Publishing Group. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30252-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30252-1)
53. Monbaliu, E., De La Peña, M. G., Ortibus, E., Molenaers, G., Deklerck, J., & Feys, H. (2017). Functional outcomes in children and young people with dyskinetic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(6), 634–640. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13406>
54. Monbaliu, E., de Cock, P., Ortibus, E., Heyrman, L., Klingels, K., & Feys, H. (2016). Clinical patterns of dystonia and choreoathetosis in participants with dyskinetic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58(2), 138–144. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12846>
55. Himmelmann, K., McManus, V., Hagberg, G., Uvebrant, P., Krägeloh-Mann, I., & Cans, C. (2009). Dyskinetic cerebral palsy in Europe: Trends in prevalence and severity. *Archives of Disease in Childhood*, 94(12), 921–926. <https://doi.org/10.1136/adc.2008.144014>
56. Levy, J. P., Oskoui, M., Ng, P., Andersen, J., Buckley, D., Fehlings, D., Kirton, A., Koclas, L., Pigeon, N., Van Rensburg, E., Wood, E., & Shevell, M. (2020). Ataxic-hypotonic cerebral palsy in a cerebral palsy registry: Insights into a distinct subtype. *Neurology: Clinical Practice*, 10(2), 131–139. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000713>
57. Dan B. (2020). How useful is the diagnosis of ataxic cerebral palsy?. *Developmental medicine and child neurology*, 62(3), 264. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14453>
58. Elshafey, M. A., Abdrabo, M. S., & Elnaggar, R. K. (2022). Effects of a core stability exercise program on balance and coordination in children with cerebellar ataxic cerebral palsy. *Journal of musculoskeletal & neuronal interactions*, 22(2), 172–178.

59. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(4), 214–223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
60. Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 744–750. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
61. Kerem Gunel M, Mutlu A, Livanelioglu A, El Ö, Baydar M, Peker Ö, et al. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Şekli). *Ref Dev Med Child Neurol*. 1997;39:214–23.
62. El, Ö., Baydar, M., Berk, H., Peker, Ö., Koşşay, C., & Demiral, Y. (2012). Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 1030–1033. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.632466>
63. Paulson, A., & Vargus-Adams, J. (2017). Overview of four functional classification systems commonly used in cerebral palsy. In *Children* (Vol. 4, Issue 4). MDPI. <https://doi.org/10.3390/children4040030>
64. Eliasson, A.-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.-M., & Rosenbaum, P. (2007). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(7), 549–554. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01313.x>
65. Eliasson, A. C., Ullenhag, A., Wahlström, U., & Krumlinde-Sundholm, L. (2017). Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(1), 72–78. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13162>
66. Akpınar, P., Tezel, C. G., Eliasson, A. C., & İcagasioglu, A. (2010). Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(23), 1910–1916. <https://doi.org/10.3109/09638281003763796>
67. Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 704–710. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>
68. Mutlu A, Kaya Kara Ö, Kerem Günel M, Livanelioğlu A, Turkish Communication Function Classification System [internet], Erişim tarihi 07/05/2024, http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/Turkish_CFCS_2012_06_26.pdf

69. Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., & Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(3), 245–251. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12352>
70. Kerem Günel, M., Özal, C., Seyhan Biyik, K., Serel Arslan, S., Demir, N., & Karaduman, A. (2020). The turkish version of the eating and drinking ability classification system: intrarater reliability and the relationships with the other functional classification systems in children with cerebral palsy. *Turkish Journal of Physiotherapy and Rehabilitation*, 31(3), 218–224. <https://doi.org/10.21653/tjpr.493150>
71. Baranello, G., Signorini, S., Tinelli, F., Guzzetta, A., Pagliano, E., Rossi, A., Foscan, M., Tramacere, I., Romeo, D. M. M., Ricci, D., Zanin, R., Fazzi, E., Cioni, G., & Mercuri, E. (2020). Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 62(1), 104–110. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14270>
72. Visual Function Classification System Turkish Version [internet], Erişim tarihi 07/05/2024, https://www.pisasmilelab.it/files/ugd/142af2_f0d0c1f1b2c04498854068c8eb01e1f4.pdf
73. Pennington, L., Virella, D., Mjøen, T., da Graça Andrada, M., Murray, J., Colver, A., Himmelmann, K., Rackauskaite, G., Greitane, A., Prasauskiene, A., Andersen, G., & de la Cruz, J. (2013). Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3202–3210. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.035>
74. Seyhan-Biyik, K., Esen-Aydinli, F., Sel, S. A., Incebay, Ö., Özcebe, E., Kerem-Günel, M., Anlar, F. B., & Pennington, L. (2023). Psychometric properties of the Viking Speech Scale—Turkish version for children with cerebral palsy aged 4–18 years based on live and video-based observation. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 58(3), 687–703. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12810>
75. Pruitt, D. W., & Tsai, T. (2009). Common Medical Comorbidities Associated with Cerebral Palsy. In *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* (Vol. 20, Issue 3, pp. 453–467). <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2009.06.002>
76. Rauchenzauner, M., Schiller, K., Honold, M., Baldissera, I., Biedermann, R., Tschiederer, B., Albrecht, U., Arnold, C., & Rostasy, K. (2021). Visual Impairment and Functional Classification in Children with Cerebral Palsy. In *Neuropediatrics* (Vol. 52, Issue 5, pp. 383–389). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1722679>
77. Delacy, M. J., & Reid, S. M. (2016). Profile of associated impairments at age 5 years in Australia by cerebral palsy subtype and Gross Motor Function Classification System level for birth years 1996 to 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 58, 50–56. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13012>

78. Sullivan, P., Lambert, B., Rose, M., Ford-Adams, M., Johnson, A., & Griffiths, P. (2000). Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(10), 674–680. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00678.x>
79. Hulst, R. Y., Gorter, J. W., Voorman, J. M., Kolk, E., Van Der Vossen, S., Visser-Meily, J. M. A., Ketelaar, M., Pillen, S., & Verschuren, O. (2021). Sleep problems in children with cerebral palsy and their parents. *Developmental medicine and child neurology*, 63(11), 1344–1350. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14920>
80. Harvey, A. R., McKinnon, C. T., Smith, N., Ostojic, K., Paget, S. P., Smith, S., Shepherd, D. A., Lewis, J., & Morrow, A. (2022). Establishing consensus for the assessment of chronic pain in children and young people with cerebral palsy: a Delphi study. *Disability and Rehabilitation*, 44(23), 7161–7166. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1985632>
81. Blackmore, A. M., Bear, N., Blair, E., Gibson, N., Jalla, C., Langdon, K., Moshovis, L., Steer, K., & Wilson, A. C. (2016). Factors Associated with Respiratory Illness in Children and Young Adults with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatrics*, 168, 151-157.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.09.064>
82. Porte, M., Chaléat-Valayer, E., Patte, K., D’Anjou, M. C., Boulay, C., & Laffont, I. (2014). Relevance of intraglandular injections of Botulinum toxin for the treatment of sialorrhea in children with cerebral palsy: A review. In *European Journal of Paediatric Neurology* (Vol. 18, Issue 6, pp. 649–657). W.B. Saunders Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2014.05.007>
83. Johari, R., Maheshwari, S., Thomason, P., & Khot, A. (2016). Musculoskeletal Evaluation of Children with Cerebral Palsy. In *Indian Journal of Pediatrics* (Vol. 83, Issue 11, pp. 1280–1288). Springer India. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1999-5>
84. Huser, A., Mo, M., & Hosseinzadeh, P. (2018). Hip Surveillance in Children with Cerebral Palsy. In *Orthopedic Clinics of North America* (Vol. 49, Issue 2, pp. 181–190). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.ocl.2017.11.006>
85. Horwood, L., Li, P., Mok, E., Oskoui, M., Shevell, M., & Constantin, E. (2019). Behavioral difficulties, sleep problems, and nighttime pain in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 95. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103500>
86. Brun, C., Traverse, É., Granger, É., & Mercier, C. (2021). Somatosensory deficits and neural correlates in cerebral palsy: a scoping review. In *Developmental Medicine and Child Neurology* (Vol. 63, Issue 12, pp. 1382–1393). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14963>
87. Üneş, S. Kerem Günel M. (2019). İşlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması kapsamında serebral palsili çocukların alt ekstremitte ortez kullanımının değerlendirilmesi. Yüksek lisans tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

88. Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, Resmi Gazete, 23011 (6/6/1997), Kanun No: 573
89. Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. In *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* (Vol. 18, Issue 1, pp. 1–20). Informa Healthcare. https://doi.org/10.1080/J006v18n01_01
90. Rosenbaum P. (2021). Developmental Disability: Families and Functioning in Child and Adolescence. *Frontiers in rehabilitation sciences*, 2, 709984. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.709984>
91. Almasri, N. A., An, M., & Palisano, R. J. (2018). Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. In *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* (Vol. 38, Issue 4, pp. 427–443). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>
92. Kokorelias, K. M., Gignac, M. A. M., Naglie, G., & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
93. Moreau, K. A., & Cousins, J. B. (2014). A survey of program evaluation practices in family-centered pediatric rehabilitation settings. *Evaluation and Program Planning*, 43, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2013.10.002>
94. King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. In *Journal of Child Neurology* (Vol. 29, Issue 8, pp. 1046–1054). SAGE Publications Inc. <https://doi.org/10.1177/0883073814533009>
95. Zengin Akkus, P., Ilter Bahadur, E., Coskun, A., Koken, G., Karahan, S., & Ozmert, E. N. (2020). Family-centred service: Perspectives of paediatric residents from a non-Western country. *Child: Care, Health and Development*, 46(3), 275–282. <https://doi.org/10.1111/cch.12753>
96. King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. In *Seminars in Pediatric Neurology* (Vol. 11, Issue 1, pp. 78–86). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>
97. Eichner, J. M., Johnson, B. H., Betts, J. M., Chitkara, M. B., Jewell, J. A., Lye, P. S., Mirkinson, L. J., Brown, C., Heiss, K., Lostocco, L., Salerno, R. A., Percelay, J. M., Alexander, S. N., Abraham, M., Ahmann, E., Crocker, E., DiVenere, N., MacKean, G., Schwab, W. E., & Shelton, T. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. In *Pediatrics* (Vol. 129, Issue 2, pp. 394–404). American Academy of Pediatrics. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>
98. Rosenbaum, P. (2021). Developmental Disability: Families and Functioning in Child and Adolescence. In *Frontiers in Rehabilitation Sciences* (Vol. 2). Frontiers Media SA. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.709984>

99. Palomo-Carrión, R., Romay-Barrero, H., Pinero-Pinto, E., Romero-Galisteo, R. P., López-Muñoz, P., & Martínez-Galán, I. (2021). Early intervention in unilateral cerebral palsy: Let's listen to the families! what are their desires and perspectives? a preliminary family-researcher co-design study. *Children*, 8(9). <https://doi.org/10.3390/children8090750>
100. King, S. M., Rosenbaum, P. L., & King, G. A. (1996). Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(9), 757–772. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.1996.TB15110.X>
101. King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). 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*, 33(1), 35–57. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3301_3
102. Türker, D., Özal, C., Karahan, S., & Kerem Günel, M. (2023). Measure of processes of care (mpoc-56 and 20): turkish adaptation, reliability, and validity study. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 65(3), 512. <https://doi.org/10.24953/turkiped.2022.268>
103. Kazak, A. E. (1992). The social context of coping with childhood chronic illness : Family systems and social support. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 262-279). New York : Guilford Press
104. Stein, R. E., & Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Medical care*, 18(4), 465–472. <https://doi.org/10.1097/00005650-198004000-00010>
105. Kolk, A. M., Schipper, J. L., F P Hanewald, G. J., Casari, E. F., & Fantino, A. G. (1995). The Impact-on-Family Scale: A Test of Invariance Across Culture. In *Journal of Pediatric Psychology* (Vol. 25, Issue 5).
106. Bek, N., Engin, I. E., Erel, S., Yakut, Y., & Uygur, F. (2009). Turkish version of impact on family scale: A study of reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-4>
107. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social science & medicine* (1982), 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
108. Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *The Journal of the Royal College of General Practitioners* 1985, 35(273): 185-8.
109. Küçükdeveci AA, McKenna SP, Kutlay S, Gürsel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *International Journal of Rehabilitation Research* 2000, 23(1): 31-8.
110. Kalaycı, Ş. (2005). *SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatiksel Teknikler* (6. Baskı). Ankara: Asil Yayın Dağıtım.

111. Arnadottir, U., & Egilson, S. T. (2012). Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): The perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. In *Journal of Child Health Care* (Vol. 16, Issue 1, pp. 62–74). <https://doi.org/10.1177/1367493511423769>
112. Molinaro, A., Fedrizzi, E., Calza, S., Pagliano, E., Galli, J., Fazzi, E., Trabacca, A., Vespino, T., Gallino, F., Villani, A., Picciolini, O., Cozzaglio, M., Baranello, G., Zambonin, F., Daniela, F., Mandalari, P., Mirabile, L., Nacinovich, R., Broggi, F., ... Di Brina, C. (2017). Family-centred care for children and young people with cerebral palsy: results from an Italian multicenter observational study. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 588–597. <https://doi.org/10.1111/cch.12449>
113. Shevell, M., Oskoui, M., Wood, E., Kirton, A., Van Rensburg, E., Buckley, D., Ng, P., & Majnemer, A. (2019). Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(1), 62–68. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14053>
114. Almasri, N. A., An, M., & Palisano, R. J. (2018). Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. In *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* (Vol. 38, Issue 4, pp. 427–443). Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>
115. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı. (2022, Ocak). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü İstatistik Bülteni [PDF]. Erişim tarihi: 22 Nisan 2024, https://www.aile.gov.tr/media/98625/eyhgm_istatistik_bulteni_ocak_2022.pdf
116. S. Erturan *Et Al.* , "Investigation of Burnout Levels of Physiotherapists Working in Special Education and Rehabilitation Centers in Turkey," *Milli Eğitim Özel Eğitim Rehabilitasyon Dergisi* , vol.1, no.2, pp.1-30, 2021
117. Stefánsdóttir, S., & Thóra Egilson, S. (2016). Diverging perspectives on children's rehabilitation services: a mixed-methods study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(5), 374–382. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1105292>
118. Wilkins, A., Leonard, H., Jacoby, P., MacKinnon, E., Clohessy, P., Forouhgi, S., & Slack-Smith, L. (2010). Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in Western Australia. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 709–718. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01104.x>
119. Myrhaug, H. T., Jahnsen, R., & Østensjø, S. (2016). Family-centred practices in the provision of interventions and services in primary health care: A survey of parents of preschool children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 20(1), 109–119. <https://doi.org/10.1177/1367493514551312>
120. Dickens, K., Matthews, L. R., & Thompson, J. (2011). Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centred paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child: Care, Health and Development*, 37(1), 64–73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01125.x>

121. Palisano, R. J., Almarsı, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 85–92. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x>
122. Cunningham, B. J., & Rosenbaum, P. L. (2014). Measure of Processes of Care: A review of 20 years of research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(5), 445–452. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12347>
123. Almasrı, N. A., Palisano, R. J., Dunst, C. J., Chiarello, L. A., O’Neil, M. E., & Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children’s Health Care*, 40(2), 130–154. <https://doi.org/10.1080/02739615.2011.564568>
124. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliđi. Resmî Gazete, 28296, 18 Mayıs 2012 tarihli sayı.
125. Alharbi, A. A., & Albalwi, A. A. (2023). Exploring the Influential Factors Impacting the Provision of Family-Centered Care for Children with Cerebral Palsy in Saudi Arabia. *Children*, 10(12). <https://doi.org/10.3390/children10121868>
126. O’Neil, M. E., Palisano, R. J., & Westcott, S. L. (2001). Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists' behaviors during early intervention. *Physical therapy*, 81(8), 1412–1424. <https://doi.org/10.1093/ptj/81.8.1412>
127. Schreiber, J., Benger, J., Salls, J., Marchetti, G., & Reed, L. (2011). Parent perspectives on rehabilitation services for their children with disabilities: A mixed methods approach. In *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* (Vol. 31, Issue 3, pp. 225–238). <https://doi.org/10.3109/01942638.2011.565865>
128. Bjerre, I. M., Larsson, M., Franzon, A. M., Nilsson, M. S., Strömberg, G., & Westbom, L. M. (2004). Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent’s perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health and Development*, 30(2), 123–130. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2003.00403.x>
129. Mah, J. K., Tough, S., Fung, T., Douglas-England, K., & Verhoef, M. (2006). Parents’ global rating of mental health correlates with SF-36 scores and health services satisfaction. *Quality of Life Research*, 15(8), 1395–1401. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-0014-z>
130. Sršen, K. G., Vidmar, G., Sočan, G., & Zupan, A. (2014). Parental evaluation of processes of care in relation to the child, parent and family characteristics. *International Journal of Rehabilitation Research*, 37(3), 220–228. <https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000068>
131. Camden, C., Swaine, B., Tétrault, S., & Brodeur, M. M. (2010). Reorganizing pediatric rehabilitation services to improve accessibility: Do we sacrifice quality? *BMC Health Services Research*, 10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-227>

8. EKLER

EK-1. Etik Kurul Onayı

Tarih: 30/10/2023 08:14
 Sayı: E-1696953 7-
 050.01.04-00003 166080
 00003166080



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ARAŞTIRMA ETİK KURULU

KURUL KARARI

<u>OTURUM TARİHİ</u>	<u>OTURUM SAYISI</u>	<u>KARAR SAYISI</u>
24.10.2023	2023/05	2023/05-29
Araştırma Numarası : SBA 23/068		Değerlendirme Tarihi : 12.09.2023

Üniversitemiz Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi öğretim üyelerinden Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL'in sorumlu araştırmacı olduğu, Fzt. Mustafa ÖCALAN'ın yüksek lisans tezi olan, SBA 23/068 kayıt numaralı "*Serebral Palsili Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hizmetlerinde Aile Merkezli Özellikleri ve Ebeveyn Algılarını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi*" başlıklı araştırma önerisi gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, 25 Ekim 2023 - 25 Ekim 2024 tarihleri arasında geçerli olmak üzere etik açıdan uygun bulunmuştur.

Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

İZİNLİ Prof. Dr. Nüket PAKSOY ERBAYDAR Kurul Başkanı	Prof. Dr. Güzide Burça AYDIN Başkan Vekili	İZİNLİ Prof. Dr. Mehmet Özgür UYANIK Kurul Üyesi	Prof. Dr. Ayşe KİN İŞLER Kurul Üyesi
Prof. Dr. Burcu Balam DOĞU Kurul Üyesi	Prof. Dr. Tolga YILDIRIM Kurul Üyesi	Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ Kurul Üyesi	Doç. Dr. Betül ÇELEBİ SALTIK Kurul Üyesi
Doç. Dr. Merve BATUK Kurul Üyesi	Doç. Dr. Gülten IŞIK KOÇ Kurul Üyesi	Dr. Öğr. Üyesi Melike Hacer ÖZKAN Kurul Üyesi	Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR Kurul Üyesi
Dr. Öğr. Üyesi Burcu Ersöz ALAN Kurul Üyesi	Av. Buket ÇINAR Kurul Üyesi		

EK-2. Aydınlatılmış Onam Formu**AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU**

Sayın velimiz,

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi ve Çankaya Rehberlik ve Araştırma Merkezi kapsamında, sorumlu araştırmacı Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL danışmanlığında, Fizyoterapist Mustafa Öcalan tarafından ‘Serebral Palsili Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hizmetlerinde Aile Merkezli Özellikleri ve Ebeveyn Algılarını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi’ başlıklı Yüksek Lisans Tez araştırmasına katılmanızı istiyoruz.

Bu çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırmaya katılıp katılmamak tümüyle sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmaya katılmayı reddedebilirsiniz ya da araştırma başladıktan sonra yarıda bırakabilirsiniz. Araştırmaya katılmayı kabul etmemeniz durumunda herhangi bir olumsuz durumla karşılaşmayacaksınız. Bu çalışmaya katılımınız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığımız için size herhangi bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu araştırmanın sonuçları bilimsel amaçlarla kullanılacaktır ve elde edilen veriler hiçbir şekilde başka kişiler ve/veya kurumlarla paylaşılmayacaktır. Karar vermeden önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya dâhil olmak isterseniz formu imzalayınız.

Bu araştırmanın amacı, SP’li çocukların almış oldukları fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetlerindeki aile merkezli özelliklerin ve ebeveyn algılarının hangi faktörlerden etkilendiğini ve SP’li çocukların yaşlarına ve fonksiyonel seviyelerine göre aralarındaki farkların etkisini araştırmaktır. Ailenin sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ve etkilenim düzeyinin sonuçlara nasıl etki ettiği araştırılacaktır.

Eğer katılmayı kabul ederseniz, doğum tarihi, cinsiyet, Serebral Palsi tipi, kaba motor fonksiyon seviyesi, ebeveyn eğitim düzeyi, şeklindeki bilgiler sizden alınacak ya da gözlem yoluyla elde edilerek Fizyoterapist Mustafa Öcalan tarafından kaydedilecektir. Fonksiyonel sınıflamaları belirleme yaklaşık 30 dk sürecektir. Daha

sonra Bakım Süreçlerinin Ölçümü, Aile Etki Ölçeği ve Nottigham Sağlık Profili anketlerini sizden doldurmanız istenecektir.

Çalışma kapsamında yapılacak olan ölçümler çocuğunuz açısından herhangi bir risk içermemektedir.

(Katılımcı/Veli Beyanı)

Sayın Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL sorumluluğunda, fizyoterapist Mustafa Öcalan tarafından Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Serebral Palsi ve Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesinde yapılacak olan araştırma ile ilgili yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllülere verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum. Tam net anlaşılmayan ya da detaylı bilgiye ihtiyaç duyduğum konularda sorularımı araştırmacıya sordum ve eksik kalan bilgilerin yanıtını aldım.

Bu bilgilerden sonra bu araştırmaya çocuğum ve benim katılmayı isteyip istemediğim konusunda karar vermem için yeterince zaman tanındı. Araştırmaya katılmaya hiçbir zorlayıcı durum sonucu karar vermedim. Bu araştırmaya katılmam halinde çocuğuma ait bilgilerin ve elde edilecek verilerin gizliliğine önem verileceğine, başka hiçbir kişi ve/veya kuruluş ile paylaşılmayacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının sadece bu çalışma için ve bilimsel amaçlarla kullanılacağına güveniyorum.

Araştırma başladıktan sonra herhangi bir sebep göstermeden çekilme hakkım olduğunu biliyorum. Araştırmaya katıldığım için bana herhangi bir ücret ödenmeyecek ve benden herhangi bir ücret talep edilemeyecektir.

“Bana yapılan tüm açıklamalar sonucunda, araştırma kapsamında elde edilen şahsıma ve çocuğuma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle kabul ettiğimi beyan ederim.”

Adı soyadı:

Telefon numarası:

İmza:

Katılımcı ile görüşen fizyoterapistin;

Adı soyadı : Mustafa ÖCALAN

Unvanı : Fizyoterapist

Tel. : 0543... ..

İmza

Görüşme Tarihi ve Saati : ... / ... / 202 : ...

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU / ÇOCUK RIZA FORMU

(Fizyoterapist Açıklaması)

Sevgili Kardeşim,

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi kapsamında, sorumlu araştırmacı Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL danışmanlığında, fizyoterapist Mustafa Öcalan tarafından yürütülen ‘Serebral Palsili Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hizmetlerinde Aile Merkezli Özellikleri ve Ebeveyn Algılarını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi’ başlıklı Yüksek Lisans Tez araştırmasına katılmanı istemekteyiz. Bu Araştırma hakkında ve diğer konularla ilgili bilgilendirmek için aşağıdaki metni okumanı istiyoruz. Ayrıca araştırmacın ve ailen de seninle bu çalışma konusunda konuşacaklar.

Araştırmaya katılıp katılmamak tümüyle senin isteğine bağlıdır. Araştırmaya katılmayı reddedebilirsin ya da araştırma başladıktan sonra yarıda bırakabilirsin. Bu çalışmaya katılman için senden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katılman için sana bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu araştırmanın sonuçları bilimsel amaçlar için kullanılacaktır ve elde edilen veriler hiçbir şekilde başka kişiler ve/veya kurumlarla paylaşılmayacaktır.

Sana ve ailene bazı sorular yönelteceğiz ve senin fonksiyonel seviyeni belirleyeceğiz. Bu test ve soruların sonucunda senin yaşam kaliteni ve katılımını arttırmaya yönelik yeni eğitim programları oluşturmayı planlıyoruz.

Senden alınan bilgiler adınla kayıt edilmeyecek, yerine bir kod kullanılacak ve böylece diğer insanlar bilgilerin sana ait olduğunu bilemeyecektir. Bu çalışmaya katılman sana herhangi bir zarar vermeyecektir.

Katılımcının/Hastanın Beyanı

Sayın Fzt. Mustafa Öcalan tarafından Hacettepe Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Fakültesi Temel Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dallarında bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “çocuğum katılımcı” olarak davet edildi.

Eğer bu araştırmaya katılırsa çocuğumun fizyoterapisti ile aramızda kalması gereken çocuğuma ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında çocuğumun kişisel bilgilerinin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden çocuğum araştırmadan çekilebilir. Ayrıca tıbbi durumuna herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından çocuğum araştırma dışı tutulabilir.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorunu ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında bir sağlık sorunu ile karşılaştığımızda; herhangi bir saatte, Fzt Mustafa Öcalan'ı (0312) 466 ... (iş) veya 0543..... (cep) no'lu telefonlardan ve Hacettepe Üniversitesi fizyoterapi ve Rehabilitasyon Fakültesi (0312) 305 adresinden arayabileceğimi biliyorum.

Çocuğum bu araştırmaya katılmak zorunda değil ve katılmayabilir. Araştırmaya katılması konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddederse, bu durumun tıbbi bakımına ve fizyoterapisti ile olan ilişkisine herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde "çocuğumun katılımcı" olarak yer alması kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Velisi bulunduğum
isimli çocuğumun yukarıda açıklanan araştırmaya katılmasına izin veriyorum.

Çocuğun adı soyadı:

Veli adı soyadı:

Telefon numarası:

İmza:

Katılımcı ile görüşen fizyoterapistin;

Adı soyadı : Mustafa ÖCALAN

Unvanı : Fizyoterapist

Tel. : 0543... ..

İmza

Görüşme Tarihi ve Saati: : .. / .. / 202 . . . : . .

EK-3. Demografik Bilgiler Formu

KATILIMCI	
DOĞUM TARİHİ	
CİNSİYET	
EBEVEYN EĞİTİM DÜZEYİ	
EBEVEYN YAŞI	
SEREBRAL PALSİ TİPİ	
KMFSS SEVİYESİ	

EK-4. Bakım Süreçleri Ölçümü

BAKIM SÜREÇLERİ ÖLÇÜMÜ (MPOC-20)

Engelli çocuđu olan ebeveynlerin deneyimlerini anlamak ve ölçmek istiyoruz. Özellikle de son 1 yıl boyunca çocuđunuza hizmet sunan sađlık kurumu ile ilgili fikirlerinizi öğrenmek istiyoruz. Bu sađlık kurumu, kamu hastaneleri ya da özel hastaneler, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri veya tedavi hizmeti sunan başka bir kurum olabilir.

Siz ve çocuđunuz bu kurumdan hizmet alırken, kurumdaki birçok kişi ile iletişim kurmanız gerekebilir. Bu formdaki sorular aşağıda belirtildiđi gibi kişilere göre gruplandırılmıştır.

KİŞİLER: Sizinle veya çocuđunuzla doğrudan çalışan kişileri ifade eder. Bunlar, psikologları, terapistleri, sosyal çalışmacıları, doktorları, öğretmenleri vb. **İçerilebilir.**

KURUM: Sizin çocuđunuzla doğrudan ilişki kuran ya da kurmayan tüm sađlık kurumu çalışanlarını belirtmektedir. Sađlık bakım çalışanlarının yanı sıra, ofis çalışanları, hizmetliler, idari personel vb. gibi destek ekibi de **İçerilebilir.**

Sorular, sizin gibi ebeveynlerin bakım yöntemi hakkında belirttiđiniz fikirlere dayanmaktadır. Bizler sizin kişisel düşüncelerinizle yakından ilgileniyor ve bu anketi kimseden yardım almadan kendi başınıza doldurmanızı rica ediyoruz.

Lütfen, her bir soru için, olayla ya da durumla ne kadar karşılaştığınızı belirtiniz. Size en uygun olduğunu düşündüğünüz cevabı 1'den (Hiç katılmıyorum) 7 'ye (Çok büyük ölçüde katılıyorum) kadar olan bir numara ile işaretleyerek cevaplandırmanızı istiyoruz. Sıfır değerinin (0) ise sizinle ilgili olmayan durumu tanımladığına dikkat ediniz.

Soruları cevaplarken, bu çalışma ile ilgili aklınıza gelen ilk sađlık kurumunu düşünmenizi istiyoruz. Ölçekte ifade ettiđiniz kurumun adı

KİŞİLER: Sizinle veya çocuğunuzla doğrudan çalışan kişileri ifade eder. Bunlar, psikologları, terapistleri, sosyal çalışmacıları, doktorları, öğretmenleri vb. **İçerebilir.**

Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde...	Bu durum veya olayla ne sıklıkla karşılaştığınızı işaretleyin.							Uygulanamaz
	Çok büyük ölçüde katılıyor	Büyük ölçüde katılıyor	Oldukça katılıyor	Kısmen katılıyor	Az derecede katılıyor	Çok az derecede katılıyor	Hiç katılmıyor	
1. ... Ebeveyn olarak kendinizin yeterli olduğunuzu hissetmenize yardımcı olur?	7	6	5	4	3	2	1	0
2. ... Çocuğunuzun terapide ne yaptığı hakkında size yazılı bilgi sağlar?	7	6	5	4	3	2	1	0
3. ... Size sadece bilgi vermektense bakım ile ilgili ortam sunar ?	7	6	5	4	3	2	1	0
4. ... Bilgi alacağınız zaman istediğiniz bilgiyi seçmenize izin verir?	7	6	5	4	3	2	1	0
5. ... Çocuğunuzun sadece fiziksel ihtiyaçlarını değil, tüm ihtiyaçlarını bütün olarak ele alır? (örn: zihinsel, duygusal, sosyal ihtiyaçları)	7	6	5	4	3	2	1	0
6. ... En az bir ekip üyesi uzun bir dönem boyunca siz ve ailenizle çalışır?	7	6	5	4	3	2	1	0
7. ... Tedavi seçeneklerini size tam olarak açıklar?	7	6	5	4	3	2	1	0

Son 1 yılda, çocuğunuzla çalışan kişiler ne ölçüde...	Bu durum veya olayla ne sıklıkla karşılaştığınızı işaretleyin.							
	Çok büyük ölçüde katılıyor m	Büyük ölçüde katılıyor m	Oldukça katılıyor m	Kısmen katılıyor m	Az derecede katılıyor m	Çok az derecede katılıyor m	Hiç katılmıyor m	Uygulanama z
8. ...Size tedavi ile ilgili karar verme fırsatı sağlar?	7	6	5	4	3	2	1	0
9. ...Konuşmak için yeterli zaman ayırır, böylece kendinizi telaşlı hissetmezsiniz?	7	6	5	4	3	2	1	0
10. ...Herkesin aynı yönde çalışabilmesi için birlikte plan yapar?	7	6	5	4	3	2	1	0
11. ...Size hastanın ebeveyni olarak değil eşiti olarak davranır? (Ör: sizden anne ve baba olarak bahsetmez)	7	6	5	4	3	2	1	0
12. ...Size çocuğunuz hakkında kişiden kişiye tutarlı bilgi verir?	7	6	5	4	3	2	1	0
13. ...Size tipik engelli çocuk ebeveyni olarak değil, bir birey olarak davranır?	7	6	5	4	3	2	1	0
14. ...Size çocuğunuzun gösterdiği ilerleme hakkında yazılı bilgi sağlar?	7	6	5	4	3	2	1	0
15. ...Size değerlendirme sonuçlarını anlatır?	7	6	5	4	3	2	1	0

SS

KURUM: Sizin çocuğunuzla doğrudan ilişki kuran ya da kurmayan tüm sağlık kurumu çalışanlarını belirtmektedir. Sağlık bakım çalışanlarının yanı sıra, ofis çalışanları, hizmetliler, idari personel vb. gibi destek ekibi de **içerebilir**.

Geçen yıl, hizmet aldığımız kurum ne ölçüde...	Bu durum veya olayla ilgili fikirlerinizi işaretleyin							Uygulanamaz
	Çok büyük ölçüde katılıyor	Büyük ölçüde katılıyor	Orduka katılıyor	Orta derecede katılıyor	Az derecede katılıyor	Çok az derecede katılıyor	Hiç katılmıyor	
16. ...kurumda ya da toplumumuzda sunulan hizmet çeşitleri hakkında bilgi verir?	7	6	5	4	3	2	1	0
17. ...Çocuğunuzun engeli hakkında bilgiye sahiptir? (örn: nedenleri, süreci, gelecekteki durumu)	7	6	5	4	3	2	1	0
18. ...Tüm aileye bilgi alma fırsatı sağlar?	7	6	5	4	3	2	1	0
19. ...Kitapçık, kit, video vb gibi farklı formlarda size ulaşılabilir bilgi sunar?	7	6	5	4	3	2	1	0
20. ...Nasıl bilgi edineceğiniz ya da diğer ailelerle nasıl temas kuracağımızla ilgili tavsiyede bulunur? (örn: kurumun ebeveynler için kaynak kütüphanesi)	7	6	5	4	3	2	1	0

EK-5. Aile Etki Ölçeği

AİLE ETKİ ÖLÇEĞİ

	Tamamen	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	Hiç
	<u>Katılıyorum</u>			<u>Katılmıyorum</u>
	1	2	3	4
a. Hastalık aile için maddi problemlere neden oluyor.				
b. Hastane hizmetlerinden dolayı işte zaman kaybı olmaktadır.	1	2	3	4
c. Çocuğuma bakmak için çalışma saatlerimi azaltıyorum.	1	2	3	4
d. Tıbbi masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyulur.	1	2	3	4
e. Çocuğumun hastalığı nedeniyle işi bıraktım.	1	2	3	4
f. Hastalıklar nedeniyle şehir dışına seyahat edemiyoruz.	1	2	3	4
g. Çevredeki insanlar çocuğumun hastalığı nedeniyle bize farklı davranır.	1	2	3	4
h. Çocuğumun hastalığı nedeniyle dışarıya çıkmak için az isteğimiz var.	1	2	3	4
i. Çocuğumun bakımını üstlenmek için güvenilir bir kişi bulmak zordur.	1	2	3	4
j. Bazen, çocuğumun durumu nedeniyle son dakikada dışarıya çıkmayla ilgili planlarımızı değiştirmek zorunda kalırız.	1	2	3	4
k. Biz, hastalık nedeniyle aile ve arkadaşları daha az götürüz.	1	2	3	4
l. Paylaşmakta olduğumuz şeyler nedeniyle ailemize daha yakınız.	1	2	3	4
m. Bazen, çocuğuma özel olarak mı ya da normal bir çocukmuş gibi mi davranmalı merak ediyorum.	1	2	3	4
n. Akrabalarım çocuğumu anlıyor ve yardım ediyorlar.	1	2	3	4
o. Hastalık nedeniyle daha fazla çocuk sahibi olmayı düşünmüyorum.	1	2	3	4
p. Eşim/Partnerim ve ben çocuğumun problemlerini beraber konuşuruz.	1	2	3	4
q. Çocuğumuza normal bir çocukmuş gibi davranmaya çaba gösteriyoruz.	1	2	3	4
r. Çocuğumun bakımından sonra diğer aile üyelerine daha fazla vaktim kalmıyor.	1	2	3	4

	<u>Tamamen</u> <u>Katılıyorum</u>	<u>Katılıyorum</u>	<u>Katılmıyorum</u>	<u>Hiç</u> <u>Katılmıyorum</u>
s. Akrabalar çocuğum için en iyisinin ne olduğunu bildiklerini düşünürler ve karışırlar.	1	2	3	4
t. Ailemiz, çocuğumun hastalığından dolayı eşya, giyecek, mobilya gibi şeylerden vazgeçer.	1	2	3	4
u. Yorgunluk, çocuğumun hastalığından kaynaklanan bir problemdir.	1	2	3	4
v. Günlük yaşıyorum ve gelecek için plan yapmıyorum.	1	2	3	4
w. Hiç kimse, benim taşıdığım ağır yükü anlayamaz.	1	2	3	4
x. Hastaneye gidip-gelmek beni gergin hale getirir.	1	2	3	4
y. Çocuğumun hastalığının üstesinden gelmeyi öğrenmek kendimi daha iyi hissetmemi sağlamaktadır.	1	2	3	4
z. Gelecekte çocuğuma neler olacağına dair endişelerim var. (O büyüdüğünde ve ben yanında olamadığımda.)	1	2	3	4
aa. Bazen, çocuğum hastalığı nedeniyle ani değişiklik içindeyken büyük bir krizde yaşadığımızı hissedebiliriz ya da her şey normalken kendimizi iyi hissedebiliriz.	1	2	3	4

EK-7. Orjinallik Raporu

Serebral Palsili Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hizmetlerinde Aile Merkezli Özellikleri ve Ebeveyn Algılarını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi, Mustafa Öcalan.docx

ORJİNALLİK RAPORU

% 13	% 11	% 7	% 4
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 2
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
3	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	% 1
4	openaccess.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
5	acikerisim.pau.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
6	smartofjournal.com İnternet Kaynağı	<% 1
7	acikerisim.maltepe.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
8	Kara, Tuğçe. "Multipl Skleroz'lu Bireylerde Sedanter Davranışın Fiziksel Aktivite Düzeyi,	<% 1

EK-8. Dijital Makbuz**Dijital Makbuz**

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: mustafa öcalan
Ödev başlığı: Serebral Palsili Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hiz...
Gönderi Başlığı: Serebral Palsili Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Hiz...
Dosya adı: Serebral_Palsili_Çocuklarda_Fizyoterapi_ve_Rehabilitasyon_H...
Dosya boyutu: 1.83M
Sayfa sayısı: 117
Kelime sayısı: 23,140
Karakter sayısı: 158,259
Gönderim Tarihi: 03-Haz-2024 09:52ÖÖ (UTC+0300)
Gönderim Numarası: 2394391336



9. ÖZGEÇMİŞ