



ISSN: 2651-4451 • e-ISSN: 2651-446X

Turkish Journal of Physiotherapy and Rehabilitation

2020 31(2)103-114

Sinem Asena SEL, MSc, PT¹
Mintaze Kerem GÜNEL, PhD, PT¹
Meltem ŞENGELEN, MD²
Mutlu HAYRAN, MD³

- 1 Hacettepe University, Faculty of Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, Turkey.
- 2 Hacettepe University, Faculty of Medicine, Department of Public Health, Ankara, Turkey.
- 3 Hacettepe University, Institute of Cancer, Department of Preventive Oncology, Ankara, Turkey.

Correspondence (İletişim):

Sinem Asena SEL, MSc, PT
Hacettepe University,
Faculty of Physical Therapy and Rehabilitation,
06100 Samanpazarı, Ankara, Turkey.
Phone: +90-312-305 1576
E-Mail: sinem.sel4@gmail.com
ORCID ID: 0000-0001-6409-5414

Mintaze Kerem GÜNEL
E-Mail: mintaze@yahoo.com
ORCID ID: 0000-0003-4942-5272

Meltem ŞENGELEN
E-Mail: msengelen@yahoo.com
ORCID ID: 0000-0002-8257-765

Mutlu HAYRAN
E-Mail: kmhayran@gmail.com
ORCID ID: 0000-0003-2594-6794

Received: 25.06.2019 (Geliş Tarihi)
Accepted: 17.12.2019 (Kabul Tarihi)



Content of this journal is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN EV PROGRAMINA UYUMUNA ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ: BİR ÖLÇEK GELİŞTİRME ÇALIŞMASI

ARAŞTIRMA MAKALESİ

ÖZ

Amaç: Ev programı, fizyoterapistler tarafından ebeveynlere tedavi seansı dışında uygulanmak üzere verilen öneriler bütünüdür. Bu çalışmanın amacı, ev programının etkinliği ve ailenin/bakım verenlerin ev programına uyumunu belirleyecek bir ölçek geliştirmektir.

Yöntem: Ölçeğin geliştirilmesi için pediatrik rehabilitasyon alanındaki uzmanların klinik tecrübe ve görüşleri, aileler ile yapılan açık görüşme ve literatür taraması sonucu 48 madde belirlendi. Bu maddeler arasında en az beş yıl klinik deneyimi bulunan dört pediatrik nörolog ve yedi fizyoterapistin görüşleri temel alınarak ölçek 28 maddeye indirildi. Serebral palsili (SP) çocuk sahibi 155 ebeveyn uygulandı ve geçerlik ve güvenilirlik analizleri yapıldı. Çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi ve İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi seviyeleri belirlendi. Ebeveynlerin depresyon seviyesi Beck Depresyon Envanteri ile ölçüldü. Çocukların yaşam kalitesi, Pediatrik Veri Toplama Aracı ile değerlendirildi.

Sonuçlar: Geliştirilen ölçeğin, test-tekrar test değeri ICC=0,939 ve iç tutarlılığı Cronbach alfa katsayısı=0,659 olarak bulundu. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi seviyesi V olan SP'li bireylerin ev programına uyumu daha yüksekti (p=0,020).

Tartışma: Geliştirilen "Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ev Programına Uyumlarını Değerlendirme Ölçeği"nin geçerli ve güvenilir olduğu belirlendi. Fizyoterapistler tarafından verilen ev programının etkinliği, ailenin/bakım verenlerin ev programına uyumunu belirleyecek düzeyde olduğu saptandı.

Anahtar Kelimeler: Ölçek Geliştirme; Ev Programı; Serebral Palsi; Rehabilitasyon.

AN EXAMINATION OF THE FACTORS AFFECTING COMPLIANCE OF PARENTS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY TO HOME PROGRAM: A SCALE DEVELOPMENT STUDY

ORIGINAL ARTICLE

ABSTRACT

Purpose: Home program is a set of recommendations to be implemented outside of treatment sessions given to parents by physiotherapists. This study aimed to develop a scale to determine parents' compliance and effectiveness of home programs.

Methods: In order to develop the scale, 48 items were identified as a result of clinical experience and opinions of experts in pediatric rehabilitation, open interviews with parents, and literature review. The items were reduced to 28 items based on the views of four pediatric neurologists and seven physiotherapists with at least five years of clinical experience in the field. Parents of 155 children with cerebral palsy (CP) were administered and validity and reliability analyses were performed. Gross Motor Classification System, Manual Ability Classification System, Eating and Drinking Ability Classification System, and Communication Function Classification System levels were determined. Parents' anxiety and depression levels were measured using the Beck Depression Inventory, and Children's quality of life was determined using the Pediatric Outcomes Data Collection Instrument.

Results: Test-retest value of the developed scale was found to be ICC=0.939, and internal consistency was Cronbach's alpha coefficient=0.659. It was found that individuals with CP with a Gross Motor Function Classification System level V had higher compliance with the home program (p=0.020).

Conclusion: The validity and reliability of "Questionnaire of Parents of Children with Cerebral Palsy Compliance on Physiotherapy Home Program" were established. The scale was competent enough to determine the effectiveness of a home program given by physiotherapists and adaptation of family/caregivers to home program.

Key Words: Scale Development; Home Program; Cerebral Palsy; Rehabilitation.

GİRİŞ

Ev programı, pediatrik fizyoterapi ve rehabilitasyon alanında sıkça başvurulan, fizyoterapistler tarafından ebeveynlere tedavi seansı dışında evde uygulanmak üzere verilen öneriler bütünüdür (1). Ev programlarının temel hedefi serebral palsy (SP)'li çocukların daha aktif olmasını sağlamak, hareketin kalitesini korumak, fizyoterapi alanında kazanılan becerilerin günlük yaşamda kullanılmasını sağlamak ve uzun dönemde görülen ikincil problemlerini önlemektir (2).

Ev programı doğru ve eksiksiz uygulandığında fiziksel gelişimi sağladığı, başarılabilen aktivite sayısını artırdığı ve buna bağlı olarak katılımı olumlu yönde etkilediği bildirilmektedir (3). Ayrıca, ailelerin de ev programına aktif katılımının çocukların gelişimine olumlu katkısı olduğu, terapinin başarılı olabilmesi için ev programına uyum ve bağlılığın önemli olduğundan bahsedilmektedir (3). Programa bağlılık, bireyin egzersizlerle ilgili önerileri ve talimatları doğru uygulaması ile ilişkili bir durumdur (4).

Ebeveynlerin rehabilitasyon sürecine katılımı ile, tedavi süreci hızlanmaktadır. Fizyoterapi ve rehabilitasyon sürecinde ebeveynlerin sürece katılımı arttıkça, uygulanan tedaviden alınan veriminde arttığı görülmüştür (3). Ailenin tedavi sürecine aktif katılımı ile ev programının düzenli bir şekilde uygulanmasının, fizyoterapi ve rehabilitasyonun başarısı için anahtar bir rol oynadığı düşünülmektedir (4,5).

Ev programı uygulama sıklığı, SPli çocukların gelişimine olumlu etkileri olmasına rağmen düşüktür. Bu konu ile ilgili yapılan çalışmalara gözlemlendiğinde önerilen egzersiz programını tamamlama oranı % 50 civarındadır (6). Bu nedenle fizyoterapist, terapinin başarılı olabilmesi için egzersiz programlarına uyum ve bağlılığı etkileyen faktörleri dikkate almalıdır. Egzersiz programlarına bağlılığa etki eden faktörleri araştırmış az sayıda nitel ve nicel çalışma bulunmaktadır. Yapılan çalışmaların sonuçlarına göre, ev programı kapsamında kolay, etkili ve fazla zaman almayan egzersizler tercih edilmektedir (7-10). Egzersiz seçiminin programa uyumu etkilemesinin yanısıra, çevresel faktörlerin de uyuma etkisi bulunmaktadır. Navarro-Lillo ve ark.'nın yaptığı çalışmada,

fizyoterapistin egzersizi öğretme biçiminin programa bağlılığı etkilediği öne sürülmüştür (6).

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması-Çocuk Genç Versiyonu'na (ICF-CY) göre uygulanan tedavilerin ve yapılan müdahalelerin aslen yaşam kalitesini ve fonksiyonel bağımsızlık seviyesini artırmaya yönelik olması gerekliliği son yıllarda en çok üzerinde durulan konudur (11). Bu nedenle, verilen ev programının ICF-CY çerçevesinde olması önemlidir. Yapı fonksiyon bozukluğu, çevresel ve kişisel faktörlerin etki ettiğini düşündüğümüz ev programı, aktivite ve katılım oranı açısından da belirleyici bir faktördür. Yapılan nicel çalışmalarda hastanın tedavi sonucu elde edeceği hedefleri esas alan, hastanın ihtiyaçlarına göre programı düzenleyen, hastaya programı nasıl uygulayacağını etkin bir şekilde öğreten, genel geçer egzersizler yerine, bireye özgü ve birincil ihtiyacı olan egzersizler verilen, kısacası ICF'i esas alan programların daha başarılı sonuçlar aldığı gözlemlenmiştir (12).

Ebeveynlerin ev programlarını düzenli uygulamadığı bilinen bir gerçek olmasına rağmen, literatürde ailenin katılımını değerlendiren bir ölçek bulunmamaktadır. Dolayısıyla ev programlarının uygulanmaması ile ilişkili nedenler ve sonuçlar belirlenmemiştir. Bu çalışmanın amacı, fizyoterapi ve rehabilitasyona ihtiyaç duyan çocukların rehabilitasyonda çok önemli bir yer tutan aile eğitimi ve ev programına ebeveynlerin uyum düzeyini belirleyen bir ölçek geliştirmektir.

YÖNTEM

Çalışmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan gerekli izin ve onay alındı (Onay Tarihi: 10.10.2017 ve Onay Numarası: GO 14/815). Çalışma Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Pediatrik Fizyoterapi ve Serebral Palsi Ünitesi'nde, Kasım 2017-Mayıs 2018 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Ölçek, bireylere Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Pediatrik Fizyoterapi ve Serebral Palsi Ünitesi ve Ankara'da bulunan beş özel eğitim kurumunda uygulandı.

Ölçek Geliştirme Metodolojisi

Ölçek geliştirme süreci, (a) madde havuzunun oluşturulması, (b) maddelerin uzman görüşüne sunulması, (c) ölçeğin sahada uygulanması ve (d) istatistiksel analiz olmak üzere dört aşamadan oluştu (13).

Madde Havuzunun Oluşturulması ve ICF'e Göre Kodlama

PubMed ve MEDLINE'ı kullanarak yapılan detaylı bir literatür taramasının ardından, daha önce bu konu ile ilgili yapılmış nitel ve nicel çalışmaların tam metinleri okundu. Dört ebeveyne ev programı ile ilgili görüşlerini belirten açık uçlu sorular soruldu. Elde edilen bilgiler ile 30 yıldır SP'li çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyonu alanında klinik ve akademik yönden deneyimli olan bir fizyoterapistin (MKG) görüşleri alınarak 48 maddeden oluşan beşli Likert tipi bir ölçek hazırlandı.

Ölçek boyutları ICF kavramı dikkate alınarak belirlendi. Ölçekteki maddeler Cieza ve ark.'nın sıkça kullanılan yöntemine göre kategorilere ayrıldı (14). Buna göre, her bir madde ICF içeriğindeki kodlara göre sınıflandırıldı. Örneğin, fizyoterapistler ile ilgili olan maddeler çevresel faktörler kapsamında, sağlık profesyonelleri başlığını temsil eden e355 kodu altında toplandı. Bu doğrultuda yapılan kodlamalar sonucunda 10 maddenin Vücut Yapı ve Fonksiyonlarını, altı maddenin Aktivite ve Katılımı ve 12 maddenin Çevresel Faktörleri sorguladığı belirlendi.

Maddelerin Uzman Görüşüne Sunulması

Kapsam geçerliğinin istatistiksel olarak kanıtlanması ve elenecek maddelerin belirlenmesi işlemlerinden oluşmaktadır. Kapsam geçerlik oranını ve kapsam geçerlik indeksini belirlemek amacıyla pediatrik rehabilitasyon alanında uzman en az beş kişiye gönderilmek üzere bir Uzman Görüş Formu hazırlandı (15). Uzman Görüş Formu içerisinde her bir madde için "gereklidir," "gereklidir ama yetersizdir" ve "gereksizdir" seçenekleri bulunmaktaydı. Bireyler maddelerin araştırılan konu ile ilgili olup olmadığını bu seçeneklere göre belirledi. Hazırlanan Uzman Görüş Formu bireylere e-posta yolu ile gönderildi. Form, deneyimleri en az beş yıl ile en fazla 30 yıl arasında değişen 15 uzmana yollandı; dördü pediatrik nörolog, yedisi fizyoterapist olmak üzere

11 uzmandan geri dönüş alındı. Alınan görüşlere göre belirlenen kapsam geçerlik indeksi ve kapsam geçerlik oranı değerleri belirlendi. Kapsam geçerlik oranı 0,80'in altında kalan maddeler ölçekten çıkarıldı. Birbirlerine benzeyen maddeler arasında eleme yapıldı. Uzmanların isteğine göre, bazı maddelerin anlaşılabilirliğini artırmak amacıyla bazı ifadeler değiştirildi. Elde edilen sonuçlara göre 48 maddelik ön formdan geriye, sahada uygulanmak üzere 28 madde kaldı.

Ölçeğin Sahada Uygulanması

Çalışma SP tanısı almış çocukları olan ebeveynlerin katılımı ile gerçekleştirildi. Uygulama öncesinde, ebeveynlere çalışmanın amacı, çalışma sırasında uygulanacak ölçekler, çalışmanın yararları konusunda bilgilendirme yapıp, çalışmaya gönüllü olarak katıldıklarına dair aydınlatılmış onam formu imzalatıldı.

Dâhil edilme kriterleri, ebeveynlerin 2-18 yıl yaş aralığında, SP tanısı almış çocuk sahibi olması, okuma yazma bilmesi, en az altı ay önce fizyoterapistlerden ev programı almış ve verilen programı uygulamış olması olarak belirlendi. Verilen programı düzenli uygulamayı engelleyecek kronik hastalık veya engelinin bulunması dahil edilmeme kriterlerini oluşturdu. Ölçeğin doldurulması, çalışmacı fizyoterapist (SAS) tarafından birebir görüşme ile yapıldı. Ölçeğin tamamı bir seferde, görüşme ile tamamlandı. Ölçek sorularının hepsini yanıtlamak istemeyen veya önceden kabul ettiği halde zaman problemini öne sürerek ölçeği tamamlamayan ebeveynler çalışma dışı bırakıldı. Çalışmaya dâhil olma kriterlerini taşıyan ve aydınlatılmış onam formunu imzalayan, 159 ebeveyne ölçek uygulaması yapıldı. Dört ebeveyn, ölçeğin tamamını bitirmediği için çalışma dışı kaldı. Çalışma 155 ebeveyn ile tamamlandı. Güvenirlilik analizi için 50 ebeveyne iki hafta ara ile ölçek iki defa uygulandı (13).

Ölçeğin anlaşılabilirliğini belirlemek için ek bir çalışma yapıldı. Daha önce 20 ebeveyne uygulanan ölçek, maddelerin anlaşılabilirliğini sorgulamak amacıyla tekrar uygulandı. Her eğitim düzeyinden ebeveynin ölçeği tekrar tamamlamasını sağlamak amacıyla ilkökul, ortaokul, lise ve üniversite olmak üzere dört eğitim düzeyi belirlenip, her grupta beş kişi olacak biçimde düzenlendi. Ebeveynler üç ölçek maddesinin

Tablo 1: Ebeveynlerin Özellikleri, Pediatrik Veri Toplama Aracı ve Beck Depresyon Envanteri Sonuçları.

Özellik	Ebeveyn (n=155)	
	n	%
Yaş		
18-29 yıl	18	11,6
30-39 yıl	83	53,5
40-49 yıl	41	26,5
50-59 yıl	6	3,9
60-69 yıl	12	1,3
Medeni Durum		
Evli, Eşi ile Yaşıyor	146	94,2
Diğer	9	5,8
Eğitim Düzeyi		
Lise ve Üstü	88	56,7
Lise Altı	67	43,3
Aylık Toplam Gelir		
2500 TL ve Altı	56	35,8
2500 TL Üstü	99	64,2
Yaşanılan Yer		
İl Merkezi	35	22,6
İlçe	116	74,8
Köy	4	2,6
Ev Programı Uygulama Süresi		
3-5 ay	23	14,8
6-11 ay	16	10,3
1-3 yıl	46	29,7
3-5 yıl	12	7,7
Beck Depresyon Envanteri	4,50±6,25 [§]	2 (0-39) [§]

*X±SS, [§]Ortanca (Min-Maks).

yeterince anlaşılmadığını belirttiler. Bu maddeler için tekrar düzenleme yapıldı.

Değerlendirme Yöntemleri

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (GMFCS): SP'li çocuklarda fonksiyonel seviye farklılıklarını belirlemede yaygın olarak kullanılır. Bu sınıflandırma sistemin amacı, SP'li çocukların motor bozukluklarının standart bir biçimde sınıflandırılmasını sağlamaktır. Farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan hareketli yardımcı araçlara (yürüteç, koltuk değneği veya baston) veya tekerlekli hareketlilik araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır. SP'li çocukların kaba motor fonksiyonunu en az kısıtlanmadan (Seviye I), en fazla kısıtlanmaya (Seviye V) kadar derecelendirir. Sistem 0-18 yıl yaş aralığını kapsamaktadır (16).

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (MACS): 4-18 yaş arasındaki SP'li çocukların günlük yaşamda objeleri kavrama ve bırakma gibi el becerilerini sınıflandırmak için oluşturulmuştur. MACS birinci seviyenin, en iyi el becerilerini, beşinci seviyenin ise ellerin fonksiyonel aktiviteler için kullanılmadığını belirten beş seviyelik bir sistemdir (17).

İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi (CFCS): SP'li bireylerde günlük iletişim performansını I-V seviyeler arasında sınıflandırır. Seviye I'den seviye V'e doğru iletişimin etkinliği, akıcılığı, hızı ve iletişim kurulan birey seçimi azalmaktadır. Seviye I tanıdık ve yabancılarla etkili iletişim kurabilirken, seviye V tanıdık bireyler ile nadiren etkili iletişim kurabilir (18).

Yeme ve İçme Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EDACS): SP'li çocuklarda yeme-içme fonksiyonunu

Tablo 2: Çocukların Demografik Özellikleri ve Fonksiyonel Seviyelerinin Dağılımı.

Özellik	Serebral Palsili Çocuk (n=155)	
	$\bar{X} \pm SS$	Ortanca (Min-Maks)
Yaş (yıl)	7,52±4,77	12 (2-18)
Boy (cm)	115,20± 27,27	110 (70-180)
Vücut Ağırlığı (kg)	22,99±15,85	17 (6-80)
Vücut Kütle İndeksi (kg/m ²)	15,60±4,05	14,90 (6-28)
Cinsiyet	n	%
Erkek	88	56,8
Kız	67	43,2
SP Tipi		
Spastik	123	79,4
Diskinetik	13	8,4
Hipotonik	12	7,7
Karma	5	3,2
Ataksik	2	1,3
GMFCS		
Seviye I	34	21,9
Seviye II	22	14,2
Seviye III	23	14,8
Seviye IV	34	21,9
Seviye V	42	27,1
MACS		
Seviye I	51	32,9
Seviye II	29	18,7
Seviye III	23	14,8
Seviye IV	19	12,3
Seviye V	33	21,3
EDACS		
Seviye I	111	71,6
Seviye II	9	5,8
Seviye III	14	9
Seviye IV	15	9,7
Seviye V	6	3,9
CFCS		
Seviye I	85	54,8
Seviye II	13	8,4
Seviye III	18	11,6
Seviye IV	21	13,5
Seviye V	18	11,6
PODCI	54,72±29,00	40 (7-100)

GMFCS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi, MACS: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi, EDACS: Yeme İçme Becerileri Sınıflandırma, CFCS: Sistemi İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi, PODCI: Pediatrik Veri Toplama Aracı.

sınıflandırmak amacıyla oluşturulmuştur. Beş seviyeden oluşmaktadır. Seviye I olgu, güvenli ve etkili bir biçimde yiyip içebilir. Seviye V olgu, güvenli biçimde yiyemez veya içemez, beslenmenin sağlanması için tüple beslenme gerekir (19,20).

Pediatrik Veri Toplama Aracı (PODCI): PODCI, 2-18 yaş aralığındaki ortopedik sorunu olan çocuklarda tedavi sonrası fonksiyonel durumu, tedavi ihtiyacını ve ortaya çıkan değişiklikleri değerlendirmek için oluşturulmuştur. Üç adet formdan oluşmaktadır:

Pediyatrik Sonuç Anketi, Adolesan Sonuç Anketi (ebeveyn) ve Adolesan Sonuç Anketi (adolesan). Seksen altı öğeden oluşan araç, “üst ekstremite ve fiziksel fonksiyon,” “transfer ve mobilite,” “spor ve fiziksel fonksiyon,” “ağrı ve konfor,” “mutluluk,” “global fonksiyon” ve tedaviden beklentileri değerlendirir. Aile ve çocuğa sorularak cevaplanır (21).

Beck Depresyon Envanteri (BDI): Ebeveynlerin depresyon düzeyini değerlendirmek için BDI uygulandı. Depresyonun klinik belirtilerini saptamak için kullanılan ölçek, suçluluk duyguları, huzursuzluk, yorgunluk, iştah azalması, kararsızlık, uyku bozukluğu ve sosyal çekilme gibi depresif belirtilere ilişkin 21 maddeden oluşmaktadır. Her madde depresyona özgü bir davranışı belirleyen, dört dereceli kendini değerlendirme ifadesini içermektedir. Ölçekten alınabilecek puanlar 0 ile 63 arasında değişmektedir (22).

Yukarıda belirtilen değerlendirmelerin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış versiyonları kullanıldı. Bütün değerlendirme araçları için gerekli izinler alındı.

Çocukların boy, vücut ağırlığı ve vücut kütle indeksi değerleri belirlendi (23). Ebeveynlere ilişkin yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, aylık toplam gelir ve yaşanan yer kaydedildi. Bu araştırma kapsamında

ev programına uyumu belirlemek üzere geliştirilen “Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ev Programına Uyumlarını Değerlendirme Ölçeği” ebeveynlere uygulandı.

İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analiz için IBM SPSS Statistics for Windows, Versiyon 21.0. (IBM Corp., Armonk, New York, ABD) kullanıldı. Yapı geçerliği analizini yapabilmek için, madde sayısının en az beş katı olacak sayıda ebeveyn ölçek uygulandı (15). Maddeleri elemek amacıyla her bir maddenin kapsam geçerlik oranı ve kapsam geçerlik indeksi belirlendi. Yapısal geçerlik için faktör analizi kullanıldı. Kaiser-Meyer-Olkin ve Barlett Küresellik değerlerine bakıldı. İç tutarlılık için Cronbach alfa değeri belirlendi. Güvenirlik analizi için sınıf içi korelasyon katsayısı (ICC) kullanıldı. Yaş, boy, vücut ağırlığı, vücut kütle indeksi, GMFCS, MACS, EDACS, CFCS, PODCI ve BDI'nin tanımlayıcı istatistikleri hesaplandı. Ölçek maddelerinin kendi arasındaki ilişki belirlemek için Spearman korelasyon analizi uygulandı. GMFCS ve Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ev Programına Uyumlarını Değerlendirme Ölçeği toplam skoru arasındaki ilişki, Spearman korelasyon analizi ile belirlendi. Kruskal-Wallis testi ve Mann

Tablo 3: Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ev Programına Uyumlarını Değerlendirme Ölçeği'nin Maddelerinin Kapsam ve Yapısal Geçerlik Oranları.

Kapsam Geçerlik									
Kapsam Geçerlik Oranı									
Madde 1	0,800	Madde 10	0,800	Madde 19	0,600	Madde 28	0,800	Madde 37	1,000
Madde 2	1,000	Madde 11	1,000	Madde 20	1,000	Madde 29	1,000	Madde 38	1,000
Madde 3	0,800	Madde 12	0,800	Madde 21	0,600	Madde 30	0	Madde 39	1,000
Madde 4	0,800	Madde 13	1,000	Madde 22	0,600	Madde 31	0,800	Madde 40	0,600
Madde 5	0,200	Madde 14	0,800	Madde 23	0,600	Madde 32	1,000	Madde 41	0,600
Madde 6	0,600	Madde 15	0,400	Madde 24	0,800	Madde 33	1,000	Madde 42	1,000
Madde 7	1,000	Madde 16	0,600	Madde 25	0,800	Madde 34	0,400	Madde 43	0,800
Madde 8	0,600	Madde 17	0,800	Madde 26	0,800	Madde 35	1,000	Madde 44	0,600
Madde 9	0,600	Madde 18	0,400	Madde 27	0,800	Madde 36	0,200	Madde 45	0,800
Kapsam Geçerlik İndeksi									0,736
Yapısal Geçerlik									
Kaiser-Meyer-Olkin									0,768
Bartlett Küresellik Değeri						χ² değeri		2193,043	
						p		<0,001*	

*p<0,05.

Whitney u testi, GMFCS seviyeleri arasında ev programı uygulama düzeyi farklılıkları belirlemede kullanıldı. İkili grup karşılaştırmalarında Bonferroni düzeltmesi kullanıldı ($p<0,005$). Çocukların boy, vücut ağırlığı, vücut kütle indeksi değerleri ve ebeveynlerin demografik bilgileri ile Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ev Programına Uyumlarını Değerlendirme Ölçeği arasındaki ilişki Spearman korelasyon analizi ile belirlendi (15).

SONUÇLAR

Ebeveynlerin ve Çocukların Özellikleri

Ebeveynlere ait demografik bilgiler yaş, eğitim durumu, yaşanan yer, meslek, medeni durum, çocuk sayısı, aylık gelir, iş bilgileri ve sağlık problemleri, PODCI ve BDI'nin tanımlayıcı istatistikleri Tablo 1'de gösterilmiştir. Çocuklara ait özellikler yaş, cinsiyet, boy, vücut ağırlığı, vücut kütle indeksi, GMFCS, MACS, EDACS ve CFCS, seviyeleri ile SP tiplerinin dağılımından oluşmaktaydı (Tablo 2). Çocukların % 56,8'i (n=88) erkek, % 43,2'si (n=67) kız ve yaş ortalaması $7,52\pm 4,77$ yılıdır. Olguların % 79,4'ü (n=123) spastik, % 8,4'ü (n=13) diskinetik, % 7,7'si hipotonik (n=12), % 3,2'si (n=5) karma ve % 1,3'ü (n=2) ataksik SP tanılıydı (Tablo 2).

Geçerlik ve Güvenirlik

Kapsam Geçerlik Oranı ve Kapsam Geçerlik İndeksi

Elde edilen sonuçlara göre her bir maddenin kapsam geçerlik oranları Tablo 3'te verilmiştir. Kapsam geçerlik oranı yeterli olmayan maddeler ölçekten çıkarıldı. Elde edilen bulgulara göre Kaiser-Meyer-Olkin ve Bartlett Küresellik Değerleri'nin yapısal geçerliğe uygun olduğu kanıtlandı. Analiz sonucu dokuz alt boyut belirlendi (Tablo 3).

Güvenirlik

İç tutarlığı belirlemek amacıyla kullanılan Cronbach alfa katsayısı $\alpha=0,659$ olarak bulundu. Ölçek,

ICC=0,939 olarak belirlenen değer ile yüksek seviyede güvenilir bulundu.

Alınan Fizyoterapi Hizmeti ve Uygulanan Ev Programı Oranları

Çalışmamızda ebeveynlerin % 97,4'ü (n=151) çocuklarının fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti aldığını belirtti. Çocukların % 34,8'i (n=54) haftada iki seans fizyoterapi ve rehabilitasyon alıyordu. Ebeveynlerin % 35,5'i (n=55) beş yıldan uzun bir süredir ev programı uyguluyordu. Bir haftada ev programı uygulanan gün sayısının oranları birbirine çok yakın olup en yüksek oran % 24,5 (n=38) ile "her gün" seçeneği oldu. Ev programını % 61,9 (n=96) oranı ile anneler uygulamaktaydı. Ev programı uygulama süreleri Tablo 1'de verilmiştir.

Ev Programı Uygulama Oranı ile Serebral Palsinin Motor Fonksiyonel Seviyesi Arasındaki İlişki

Geliştirilen Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ev Programına Uyumlarını Değerlendirme Ölçeği'nden elde edilen toplam skor ile çocuklarda SP'nin motor fonksiyonel seviyesi (GMFCS) ile ev programına uyum arasında anlamlı bir ilişki bulundu ($p=0,004$). Ev programına uyum seviyesi ile GMFCS seviye I ve V arasında ($p=0,020$), ve GMFCS seviye III ve V ($p=0,002$) arasında GMFCS seviye V lehine anlamlı bir fark olduğu saptandı. Sonuç olarak, GMFCS seviyesi V olan SP'li bireylerin ev programını daha çok uyguladıkları ve ailelerin ev programını daha fazla uyum sağladıkları belirlendi (Tablo 4).

Ev Programına Uyum ile Fizyoterapist Ait Özellikler Arasındaki İlişki

Ebeveynlerin ev programına uyumu ile fizyoterapistlere ait özelliklerin arasındaki ilişkiyi ölçen toplam altı madde bulunmaktaydı. Bu maddelerden birincisi ev programına uyumu sorgularken, geri kalan beş madde fizyoterapistlere ait özellikleri araştırmaktaydı.

Tablo 4: Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ev Programına Uyumlarını Değerlendirme Ölçeği Sonuçları.

Değişken	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V	p
	3,000 (2,000-5,000) [§]	3,000 (2,000-5,000)	3,000 (2,000-5,000) [§]	3,000 (2,000-5,000)	3,000 (2,000-5,000) [§]	0,004[°]

[°]Kruskal-Wallis testi $p<0,005$ Bonferroni p değeri. [§]Mann-Whitney U testi * $p<0,01$ GMFCS I>GMFCS V, GMFCS III>GMFCS V. GMFCS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi.

Tablo 5: Ev Programına Uyum ile Fizyoterapistin Tutumu, Çevresel Faktörler Arasındaki Korelasyon İlişkisi.

Ev Programına Uyum ile Fizyoterapistin Tutumu Arasındaki Korelasyon (n=155)			
Madde 1: Ev programını düzenli ve eksiksiz biçimde uyguluyorum			
Madde 12	Fizyoterapistimizin egzersizleri doğru uygulama konusunda yeterince yardımcı olduğumu düşünüyorum	r	0,225
		p	0,005*
Madde 13	Fizyoterapistimizin egzersiz programını yeterince açıklayıcı anlattığını düşünüyorum	r	0,212
		p	0,008*
Madde 15	Fizyoterapistimize güvenirim	r	0,200
		p	0,012*
Madde 16	Fizyoterapistimizin egzersiz programı sonunda ulaşılabilecek hedef konusunda gerçekçi olduğumu düşünüyorum	r	0,155
		p	0,053
Madde 17	Fizyoterapistimize egzersiz programı ile ilgili sorularım olduğu zaman rahatlıkla sorabilirim	r	0,221
		p	0,006*
Çevresel Faktörler ile Ev Programına Uyumun Korelasyon İlişkisi			
Madde 6: Egzersiz programını düzenli uygulayamadığımda kendimi baskı altında hissediyorum			
Madde 25	Kullandığımız ilaçların yan etkisi egzersiz programını uygulama düzenimizi değiştiriyor.	r	-0,233
		p	0,003*
Madde 24: Kullandığımız yardımcı ekipmanın (AFO vb) ev programını uygulamamıza yardımcı olduğunu düşünüyorum			
Madde 23	Egzersiz yaparken cihazlarımızı kullanırsınız (AFO, kalkaneal kap KAFO, ayakta durma sehpası vb.)	r	0,741
		p	<0,001*

*p<0,05.

Maddeler arası korelasyon sonucu, Madde 1 (ev programına uyum maddesi) ile fizyoterapistlerin ev programını uygulamaya yardımcı olma düzeyini sorgulayan Madde 12 (Terapistimizin egzersizleri doğru uygulama konusunda yeterince yardımcı olduğumu düşünüyorum) arasında düşük seviyede korelasyon bulundu ($r=0,225$, $p=0,005$). Madde 1 ile fizyoterapistlerin ev programını yeterli seviyede açıklama düzeyini sorgulayan Madde 13 (Fizyoterapistimizin egzersiz programını yeterince açıklayıcı anlattığını düşünüyorum) arasında düşük seviyede ilişki bulundu ($r=0,212$, $p=0,008$). Madde 1 ile fizyoterapistin güvenini sorgulayan Madde 15 Fizyoterapistimize güvenirim arasında düşük seviyede ilişki olduğu belirlendi ($r=0,200$, $p=0,012$). Madde 1 ile fizyoterapistlerin hedef belirleme konusundaki belirleyiciliklerini sorgulayan Madde 16 (Fizyoterapistimizin egzersiz programı sonunda ulaşılabilecek hedef konusunda gerçekçi olduğumu düşünüyorum) arasında anlamlı bir ilişki bulunmadı ($r=0,155$, $p=0,070$). Madde 1 ile fizyoterapistlerin sorulan sorulara karşı verdiği cevapları sorgulayan Madde 17 (Fizyoterapistimize egzersiz programı ile ilgili sorularım olduğu zaman rahatlıkla sorabilirim) arasında zayıf seviyede korelasyon olduğu belirlendi ($r=0,221$, $p<0,010$) (Tablo 5).

Ev Programına Uyum ile Çevresel Faktörler Arasındaki İlişki

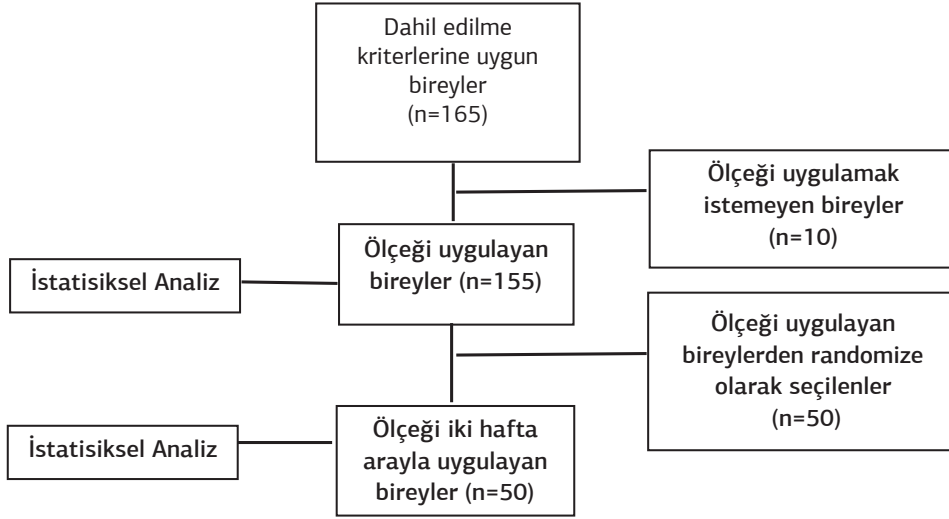
İlaç kullanımı ile ev programına uyum arasında negatif ve zayıf bir korelasyon olduğu belirlendi ($r=-0,233$, $p=0,003$). Cihaz kullanımı ile arasında pozitif ve yüksek bir korelasyon olduğu saptandı ($r=0,741$, $p<0,001$) (Tablo 5).

Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerinin Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ev Programına Uyumlarını Değerlendirme Ölçeği ile PODCI Veri Toplama Aracı ve Beck Depresyon Envanterinin ilişkisi

PODCI ile Ev Programı Ölçeği arasında anlamlı bir ilişki bulunmadı ($r=0,093$, $p>0,05$). BDI ile ev programına uyum ölçeği toplam skoru arasında anlamlı ilişkili olduğu bulundu ($r=-0,405$, $p<0,01$).

TARTIŞMA

Pediyatrik fizyoterapi ve rehabilitasyon kapsamında SP'li çocukların ailelerine verilen ev programına uyumu değerlendirmek için bir ölçek geliştirmek ve geliştirilen ölçeğin geçerlik ve güvenilirliğini araştırmak amacıyla yürütülen bu çalışma sonucunda, geliştirilen ölçeğin geçerli ve güvenilir olduğu belirlendi. Ölçeğin ebeveynlerin ev programına uyumunu değerlendirebilecek yapıda



Şekil 1: Çalışma Akış Şeması.

bir ölçek olduğu bulundu.

Bir ölçeğin güvenilir olabilmesi için test-tekrar test ve iç tutarlılık değerlerinin yüksek olması gerekmektedir. Pediatrik rehabilitasyon alanında kullanılan Bakım Süreçleri Ölçümü (MPOC), PODCI, Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM), Pediatrik Engellilik Değerlendirme Envanteri (PEDI) ve Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ) gibi ölçeklere baktığımızda, güvenilirlik için gereken değerlerin yüksek olduğu gözlemlenmektedir (24-26). Test-tekrar test değeri ve iç tutarlılık değerleri yüksek olan ölçeğimizin de bu açıdan yaklaşıldığında, pediatrik rehabilitasyon alanında yaygın olarak kullanılan yukarıda bahsedilen ölçeklere denk bir yapıda olduğu düşünülebilir. Ölçeğin geçerli olabilmesi, hedeflenen konunun doğru bir biçimde sorgulanması anlamına gelir (27). Yapılan istatistik analizler sonucu ölçekten bazı maddeler çıkarıldı. Orijinal ölçek oluşturan çalışmalar incelendiğinde, geçerlik ve güvenilirliği yüksek sayıdaki maddeler ile belirlendikleri, özellik ölçme hassasiyetine göre madde sayılarının değişiklik gösterebildiği görülmektedir (28,29). Literatüre baktığımızda geçerlik için doğru istatistiksel aşamaları izlediğimiz görülmektedir (30). Dolayısıyla ölçeğimiz hedeflediği konuyu ölçme açısından da doğru bir noktadadır.

Ev programının ebeveynler tarafından doğru ve düzenli olarak uygulanmasının sağlanması, pediatrik fizyoterapi ve rehabilitasyon açısından

genel bir amaçtır. Bu konuyu inceleyecek geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracının var olmaması sorun yaratmaktadır. Bu çalışmada geliştirilen ölçekteki her bir maddenin amacı, ebeveynlerin ev programına uyumunu ölçmek ve uyum sağlayamama nedenlerini bulmaktır. Ölçekten elde edilen sonuçlara göre, ebeveynlerin ev programını düzenli ve eksiksiz uygulama oranı % 52,9 olarak bulundu. Konu ile ilgili diğer bir çalışmada ise, Chappell ve Williams'ın SP'li çocuklarda ev programı uygulama sıklığını araştıran çalışmada ev programına uyum % 50,6 olarak bulunmuştur (7). Bu çalışmada ev programı uygulanıp uygulanmadığına cevap aranmış ancak ev programı uygulamama nedenleri konusunda ayrıntılı bilgi verilmemiştir. Bu nedenle, çalışmamızın hipotezlerinde sebep-sonuç ilişkisine yer verildi ve ev programına uyuma etki eden faktörlerin belirlenmesi hedeflendi. Çalışmamızda bireylerin % 35,4'ü gün içerisinde bir saatten daha uzun süreli ev programı uygularken, % 26,5'i ev programı için 30 dakikadan az bir süre harcamaktaydı. Ev programına ayrılan süre ile ev programına uyum seviyesi arasındaki ilişkili, ev programı uygulanma süresi arttıkça ev programına olan uyumun artması olarak yorumlandı.

Her maddenin birbirleri ile olan ilişkisine bakıldığında, ev programının neden uygulanmadığı ve ev programını uygulamaya teşvik edici nedenler ortaya konulabildi. Ev programının düzenli olarak uygulanmasını teşvik eden nedenler,

fizyoterapistlerin ilgi düzeyi, çevresel faktörler ve ev programının içeriği olarak üç ana grupta toplandı. MPOC kullanılarak yapılan çalışmalarda ise, tedaviye uyumu, ailenin stres seviyesi, çocuğun yaşı, engelin şiddeti ve verilen tedavi hizmetinin kalitesinin etkilediği bildirilmektedir (24). Ev programı fizyoterapistler tarafından verilen bir sağlık hizmeti olarak düşünüldüğünde, içeriği düzgün olmayan bir programının ebeveynlerin uyumunu etkileyeceği sonucu çıkmaktadır.

Çalışmamızda fizyoterapistlerin ev programını detaylı olarak verip veremediğini yordayan maddelere verilen cevaplara göre, fizyoterapistlerin ev programını detaylı anlatmalarının, düzenli olarak çocukları ve aileleri takip etmelerinin, ebeveynin kolay uyum sağlayabildiği ortez ve/veya adaptif cihazları veribilmesinin, ev programının yeterli ve mümkün olduğunca amaca yönelik olmasının ev programına uyumu artırdığı görülmektedir.

Ebeveynlerin depresyon seviyeleri ve buna bağlı olarak yaşam kaliteleri günlük yaşamda yapabilecekleri aktivite sayısını olumsuz anlamda etkileyebilir. Öneş ve ark.'nın SP'li çocuk sahibi annelerin yaşam kalitesi ile sağlıklı çocuk sahibi annelerin yaşam kalitesini karşılaştırdığı çalışmada, SP'li çocuk sahibi annelerin yaşam kalitesi daha düşük bulunmuştur (31). Bu durumun ev programına uyum seviyesini etkilediğini, çalışmamızın sonuçları da desteklemektedir. BDİ değeri ile olan korelasyonlar, ailelerin depresyon seviyesi azaldıkça, ev programı uygulama düzeyinin arttığını göstermiştir. Ebeveynlerin yapacakları göreve odaklanabilmeleri için motivasyonu yüksek tutmaları ve durumu kabullenmeleri çok önemlidir. Bu duruma üretilecek çözüm sürecin en başında, ailelerin psikolojik destek almaları, süreçte yalnız kalmalarının önlenmesi gerekmektedir (32).

McCauley ve ark., ICF kodlama sistemini kullanarak maddeleri belirlenen, geçerlik ve güvenilirlik düzeyi yüksek olan Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) ölçeğini geliştirmişlerdir (33). Bu çalışma temel alınarak ve uygulanacak programın ICF maddeleri ile uyumlu olması gerektiğini düşünülerek, çalışmamızda ölçek maddeleri ICF ile örtüşecek biçimde sınıflandırıldı. Böylece çalışmamızda araştırılması hedeflenen konunun birçok yönden ele alındığını ve bu durumun

kapsam geçerliği açısından ölçeği desteklediğini düşünmekteyiz.

Çalışmamızda ev programı uygulama düzeyi ile fonksiyonel seviyeler arasındaki ilişki de karşılaştırıldı. SP'li çocukların vücut işlevleri ve yapıları, katılım, aktivite, kişisel faktörler ve çevresel faktörlerin (fizyoterapist tutumu, ortez ve adaptif cihaz kullanımı ve ilaç kullanımı) ev programı önerilirken dikkate alınması gerektiği ve ev programına uyum ile ilişkili oldukları belirlendi. Kişisel faktörler çerçevesinde değerlendirilebilen cinsiyet, yaş, boy, vücut ağırlığı ve vücut kütle indeksi gibi değişkenler arasında yalnızca yaş ile ev programına uyumun ilişkili olduğu; vücut işlevleri ve yapıları kapsamına giren GMFCS'nin ev programına uyum ile pozitif yönde ilişkili olduğu gösterildi. Literatürde ev programının aktivite ve katılıma etkisini geçerliği ve güvenilirliği kanıtlanmış ölçekler ile araştırmış bir çalışma henüz mevcut değildir. Ancak çocukların fizyoterapi merkezlerinden aldığı rutin seanslar sırasında uygulanan tedavi programına ek olarak önerilen ev programının etkili olduğunu kanıtlamış çalışmalar bulunmaktadır (3-5).

Klinik gözlemlerimiz sonucu, hafif etkilenimi olan tablolarda, ev programı uygulamanın zor olmayacağı ancak ağır etkilenimi olan tabloların tam tersi zorluk yaşayabileceği düşüncesi ile bu araştırmada ev programı uygulama düzeni ile SP'nin tipi ve şiddetinin birbiri ile ilişki durumu ve ayrıca tiplerin ve GMFCS seviyelerinin birbirleri arasındaki ilişki incelendi. Ev programına uyum ile çocukların fonksiyonel düzeylerini belirleyen GMFCS seviyeleri arasında anlamlı ilişkiler bulundu. GMFCS Seviye I ile V, seviye II ile III ve seviye III ile V arasında belirgin bir ilişki bulundu. GMFCS'ye göre seviye I fonksiyonel düzeyi en yüksek olan SP'li grup, seviye V ise en düşük olan gruptu. Bu bağlamda, fonksiyonel durumu iyi olan GMFCS seviyesi I, II ve III olan SP'li bireyler ile fonksiyonel durumu çok ağır seyreden GMFCS seviyesi IV ve V olan SP'li bireylerde, ev programına uyum konusunda belirgin düzeyde bir fark bulundu. Ebeveynlerin fonksiyonel seviyesi IV ve V olan çocuklarda ev programına daha çok uyum sağlarken Seviye I, II ve III'te ev programına uyum seviyesinin düşük olduğu gözlemlendi. Bu durum, ailelerin çocukların zaten mobil olduklarını düşündükleri ve ev programını uygulama konusunda

daha az disiplinli olduklarını gösterebilir. Diğer taraftan ise, seviye IV ve V'te baş kontrolü olmayan veya baş kontrolünü zor tamamlayan ve desteksiz oturamayan çocuklar düşünüldüğünde, ailelerin bu çocuklar için daha korumacı davrandıkları ve bu nedenle ev programını daha disiplinli uyguladıkları düşünülebilir.

Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar klinisyenler ve araştırmacılar için önem taşımaktadır. Klinisyenlerin ev programı verirken ve düzenli takibini yaparken hangi parametrelere dikkat etmesi gerektiği konusunda yol gösterici olacaktır. Araştırmacılara ise, farklı çalışmalarda tezlerinde kullanabilecekleri yepyeni bir ölçek sunmaktadır.

Çalışmanın Ankara ili sınırları içinde yapılması sebebi ile, ebeveynlerin ve fizyoterapistlerin ev programına yaklaşımı konusunda tüm ülkeye genellenebilecek bir fikir edinilemedi. Fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti açısından kapsamlı gelişmenin olmadığı illeri de kapsayan, fizyoterapistlerin ve ebeveynlerin ev programına uyumunu araştırarak daha geniş katılımlı bir çalışma, Türkiye geneline kapsayacak bir profil çizilebilir. Ebeveynlerin bir kısmı PODCI'yi ve BDI'yi cevaplamak istemedi. Bir kısmı ise, cevaplamaya vakit ayıramadı. Bu nedenle verilerde oluşan kayıp, sonuçları etkilemiş olabilir. Ayrıca, yaşam kalitesi ve ev programına uyum arasındaki ilişkiyi ortaya koyacak ileri çalışma gerektiği düşünüldü.

Sonuç olarak, bu çalışmada SP'li çocuk sahibi ebeveynlerin ev programına uyumunu belirleyen, geçerliliği ve güvenilirliği kanıtlanmış bir ölçek geliştirildi. Geliştirilen ölçeğin uygulandığı ebeveynlerden alınan bilgilere göre, ev programına uyumu sağlamanın bileşenleri fizyoterapist, ebeveyn, çevresel faktörler ve kişisel faktörler olarak belirlendi. Elde edilen sonuçlar, fizyoterapist ile ebeveyn arasında güven ilişkisinin kurulmasının önemini göstermektedir. Çalışmada çevresel faktörlerin ev programına uyuma etki ettiği belirgin bir şekilde ortaya konuldu. Ev programına uyuma etki eden faktörlerin belirlendiği bu çalışmanın ikinci aşaması, ev programını bu çalışmada belirlenen faktörlerin ışığında öneren fizyoterapist grubu ile ev programını geleneksel biçimde öneren fizyoterapist grubu arasında fark olup olmadığını araştıran bir çalışmanın planlanması olacaktır.

Destekleyen Kuruluş: Yok.

Çıkar Çatışması: Yok.

Etik Onay: Çalışmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan gerekli izin ve onay alındı (Onay Tarihi: 10.10.2017 ve Onay Numarası: GO 17/815).

Aydınlatılmış Onam: Çalışma öncesinde, ebeveynlere çalışmanın amacı, çalışma sırasında uygulanacak ölçekler, çalışmanın olası yararları konusunda bilgilendirme yapıldı, çalışmaya gönüllü olarak katıldıklarına dair aydınlatılmış onam formu imzalandı.

Hakem Değerlendirmesi: Bağımsız dış hakemler tarafından değerlendirilmiştir.

Yazar Katkıları: Fikir/Kavram- SAS, MKG; Tasarım – MH; Denetleme/Danışmanlık –MKG; Kaynaklar ve Fon Sağlama – SAS, MKG; Materyaller - SAS; Veri Toplama ve/veya İşleme – SAS; Analiz ve/veya Yorumlama – MH, MKG, MŞ, SAS; Literatür Taraması - SAS; Makale Yazımı – SAS; Eleştirel inceleme – MH, MKG, MŞ.

Açıklamalar: Bu çalışma 25-28 Nisan 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilen 17. Fizyoterapi ve Rehabilitasyonda Gelişmeler Kongresi'nde bildiri olarak sunulmuştur. 23-25 Mayıs 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilen "the 31th Congress of European Academy of Childhood Disability" de bildiri olarak sunulmuştur.

KAYNAKLAR

1. Novak I. Effective home programme intervention for adults: a systematic review. Clin Rehabil. 2011;25(12):1066-85.
2. Novak I, Cusick A, Lowe K. A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy. Am J Occupational Ther. 2007;61(4):463-8.
3. Rasmussen L, Justice D, Chang KW, Nelson VS, Yang LJ. Home exercise DVD promotes exercise accuracy by caregivers of children and adolescents with brachial plexus palsy. PM R. 2013;5(11):924-30.
4. Katz-Leurer M, Rotem H, Keren O, Meyer S. The effects of a home-based task-oriented exercise programme on motor and balance performance in children with spastic cerebral palsy and severe traumatic brain injury. Clin Rehabil. 2009;23(8):714-24.
5. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: a conceptual framework and research review. Phys Occup Ther Pediatr. 2009;18(1):1-20.
6. Navarro-Lillo C, Medina-Mirapeix, Escobar-Reina P, Montilla-Herrador J, Gomez-Arnaldos F, Oliviera-Sousa SL, et al. Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists' teaching styles influence adherence: a qualitative study. J Physiother. 2015;61(2):81-6.

7. Chappell F, Williams B. Rates and reasons for non-adherence to home physiotherapy in paediatrics. *Physiotherapy*. 2002;88(13):8-147.
8. Piggot J, Hocking C, Paterson J. Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programmes. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2003;(23):5-29.
9. Happ MB, Hoffman LA, Higgins LW, DiVirgilio D, Orenstein DM. Parent and child perceptions of a self-regulated, home-based exercise program for children with cystic fibrosis. *Nurs Res*. 2013;62(5): 305-14.
10. Wang T, Peng Y, Chen Y, Lu T, Liao H, Tang P, et al. A home-based program using patterned sensory enhancement improves resistance exercise effects for children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Neurorehabil Neural Repair*. 2013;27(8):684-94.
11. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization; 2007.
12. Gorgon EJR. Caregiver-provided physical therapy home programs for children with motor delay: a scoping review. *Phys Ther*. 2018;98(6):480-93.
13. Tezbaşaran A. Likert tipi ölçek geliştirme kılavuzu. Ankara: Türk Psikiyatri Derneği Yayınları; 1997.
14. Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Üstün B, Stucki G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med*. 2005;37(4):212-8.
15. Alpar R. Spor sağlık ve eğitim bilimlerinden örneklerle uygulamalı istatistik geçerlilik-güvenirlilik-SPSS'de çözümlene adımlarıyla birlikte. 3. baskı. Ankara: Detay Yayıncılık; 2016.
16. El Ö, Baydar M, Berk H, Peker O, Koşay C, Demital Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Disabil Rehabil*. 2012;34(12):1030-3.
17. Akpınar P, Tezel CG, Eliasson AC, Içağasıoğlu A. Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2010;32(23):1910-6.
18. Mutlu A, Kaya Kara Ö, Kerem Günel M, Livanelioğlu A. İletişim fonksiyonları sınıflandırma sistemi. http://cfcs.us/about/cfcs_turkish/ Erişim Tarihi: 10 Haziran 2012.
19. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(3):245-51.
20. Günel MK. Yeme ve içme becerileri sınıflandırma sistemi. <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/downloads/get-involved/research/chailey-research/edacs/edacs-classificationsystem-turkish.pdf>. Erişim Tarihi: 2 Nisan 2018.
21. Dilbay Keskin N, Kerem Günel M, Aktan T. Pediatrik Veri Toplama Aracının (PVTA) Türkçe versiyonunun Serebral Palsili bireylerde geçerlilik ve güvenilirliği. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2013;24(1):118-26.
22. Hisli N. Validity and reliability of the Beck Depression Inventory in university students. *J Psychol*. 1989;7(2):3-13.
23. Mei Z, Grummer-Strawn LM, Pietrobelli A, Goulding A, Goran MI, Dietz WH. Validity of body mass index compared with other body-composition screening indexes for the assessment of body fatness in children and adolescents. *Am J Clin Nutr*. 2002;75(6): 978-95.
24. Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A. Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child Care Health Dev*. 2006;32(2):167-76.
25. McCarthy ML, Silberstein CE, Atkins EA, Harryman SE, Sponseller PD, Hadley-Miller NA. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44(7):468-76.
26. Deutsch A, Braun S, Granger C. The Functional Independence Measure (FIMSM Instrument) and the Functional Independence Measure for children (WeeFIM® Instrument): ten years of development. *Crit Rev Phys Rehabil Med*. 1996;8(4):267-81.
27. Messick S. Validity. ETS Research Report Series.1987;1987(2):1-208.
28. Ware Jr JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*.1992;30(6):473-83.
29. Raat H, Botterweck AM, Landgraf JM, Hoogeveen WC, Essink-Bot ML. Reliability and validity of the short form of the Child Health Questionnaire for parents (CHQ-PF28) in large random school based and general population samples. *J Epidemiol Community Health*. 2005;59(1):75-82.
30. Bolarinwa OA. Principles and methods of validity and reliability testing of questionnaires used in social and health science researches. *Nigerian Postgraduate Med J*. 2015;22(4):195-201.
31. Öneş K, Yılmaz E, Çetinkaya B, Çağlar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*. 2005;19(3): 232-7.
32. Simeonsson RJ. ICF-CY: a universal tool for documentation of disability. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2009;6(2):70-2.
33. McCauley D, Gorter JW, Russell DJ, Rosenbaum P, Law M, Kertoy, M. Assessment of environmental factors in disabled children 2-12 years: development and reliability of the Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) for Children-Parent Version. *Child Care Health Dev*. 2013;39(3):337-44.