

Hastane ve Özel Eğitim Ortamında Fizyoterapi Hizmeti Alan Serebral Palsi'li Çocukların Ailelerinin Beklentileri, Stres ve Memnuniyet Düzeylerinin Araştırılması

Investigation of Expectation, Stress and Satisfaction Level of Families Have Children with Cerebral Palsy Who Take Physiotherapy Services at Hospital and Special Education Institutions

Gamze DEMİRCİOĞLU^a, Esra ATILGAN^b, Devrim TARAKCI^c

ÖZ Amaç: Hastane ve özel eğitim ortamında fizyoterapi hizmeti alan Serebral Palsili (SP) çocukların ailelerinin beklentileri, stres ve memnuniyet düzeylerinin araştırılmasıdır. Gereç Yöntemler: Çalışmaya, 40 SP'li çocuk ve aileleri katıldı. Hastanede rehabilitasyon alan Grup I; haftada 5 gün, özel eğitim merkezinde rehabilitasyon alan Grup II; haftada 2 gün, 3 ay süresince Nöro-Gelişimsel Tedavi (NGT) yöntemiyle tedaviye alındı. Olguların, sosyo-demografik verileri ve tedaviden beklentileri kaydedildi. Çocuklar için Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS), Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü (KMFÖ-88) ve Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ) ile aileleri için Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ve memnuniyet durumu ve aile beklenti değerlendirme anketi kullanıldı. Değerlendirmeler tedavi öncesinde ve sonrasında tekrarlandı. Bulgular: Tedavi sonrası her iki gruptaki çocukların fonksiyonellik ve motor seviyelerinde istatistiksel olarak anlamlı artma gözlemlendi ($p < 0,05$). Ailelerin depresyon düzeyinde Grup II'de anlamlı artma gözlemlendi ($p = 0,00$). Ailelerin tedavi beklentisinde Grup II'de anlamlı düşme ($p = 0,00$) ve tedaviden memnuniyetinde ise Grup I'de anlamlı artma ($p = 0,03$) gözlemlendi. Sonuç: Hastanede rehabilitasyon hizmeti alan çocukların, özel eğitim merkezinde rehabilitasyon alan çocuklara göre; fonksiyonel durumu ve kaba motor düzeyinde daha fazla iyileşme olduğu gözlemlendi. Bu durum hastanede rehabilitasyon alanların ailenin stresini ve etkilenmişlik düzeyini azaltırken, beklentisini yükseltmiştir. Çalışma sonunda elde edilen bulgulara göre, SP'li çocuklarda haftalık seans sıklığının artması çocuğun motor fonksiyonları ve günlük yaşamda bağımsızlık seviyelerindeki artışa olumlu katkı sağlamıştır. SP'li çocukların rehabilitasyonunda tedavi sıklığının artırılması ve ailelerin beklentilerini karşılayan programlar ile daha başarılı sonuçların elde edilebileceğini düşünmekteyiz.

Anahtar sözcükler: Serebral Palsi, Stres, Aile, Beklenti, Memnuniyet.

ABSTRACT Purpose: This study is aimed to investigate expectations, stress and satisfaction levels of families who have children with Cerebral Palsy (CP) who take physiotherapy services at hospital and special education institutes. **Methods:** Total 40 children with CP and their families participated to the study. NeuroDevelopmental Treatment (NDT) was applied as 5 days for Group I (in hospital), as 2 days for group II (in special education institute) in a week, over 3 months. Socio-demographic features and treatment expectations were recorded. Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Gross Motor Function Measure (GMFM-88), Pediatric Functional Independence Measure (WeeFIM) for the children and Beck Depression Scale (BDS), satisfaction and expectations questionnaire for families were used. Assessments were applied before and after treatment. **Results:** There was significant increase in functional and motor levels of children ($p < 0,05$) and in depression levels of Group II ($p = 0,00$). There was a significant decrease in expectation for treatment of Group II ($p = 0,00$), increase in satisfaction of Group I ($p = 0,03$). **Conclusions:** Functional status and gross motor levels of children who took rehabilitation in hospital improved comparing to children in special education institutions, Therefore, family stress and affection levels decreased and expectations increased in these families. According to results, increasing in treatment frequency in a week made a positive contribution to increase levels of motor functions and independence of children with CP. It is thought that more successful results can be obtained with increased treatment frequency in rehabilitation programs and treatments which could meet family expectations.

Keywords: Cerebral Palsy, Stress, Family, Expectation, Satisfaction.

Geliş Tarihi/Received:03-08-2018/ Kabul Tarihi/Accepted:29-04-2018

^a Uzm. Fzt., İstanbul Medipol Mega Hastaneler Kompleksi

^b Dr. Öğr. Üyesi, İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

^c Dr. Öğr. Üyesi, İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ergoterapi Bölümü

Sorumlu yazar /correspondence: Dr. Öğr. Üyesi Esra Atılğan İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Güney Kampüs, Kavacık Mah. Ekinciler Cad. No:19 Beykoz-İstanbul, Turkey. eatilgan@medipol.edu.tr

* "Fizyoterapiyi Farklı Koşullarda Alan, Farklı Fonksiyonel Seviyedeki Çocukların Ailelerinin, Tedaviden Beklentileri, Memnuniyetleri ve Stres Düzeyinin İncelenmesi", İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, (Mayıs 2016) K.Gamze.

Giriş

Serebral Palsi (SP), çocukluk çağıının en sık karşılaşılan özürülük nedenlerindedir (1). SP tanım olarak, gelişimini sürdürmekte olan beyin dokusunun progresif olmayan bir hastalığı sonucu oluşan kalıcı motor, tonus ve postür bozukluğudur. Eşlik eden pek çok problem hastanın fonksiyonel ve emosyonel durumunu etkilemektedir (2,3).

Aile bireyleri çocuğun, doğumdan sonraki süreçte birinci derece sorumlusu olan kişilerdir. Çocuğun engelli olduğu durumda bu sorumluluk daha da artmaktadır. Çocuğun gelişim evresinde özel ihti-yaçları aileler tarafından karşılanmaktadır(4). SP'li ço-cuğa sahip ebeveynler, çocuklarının özrünü öğren-dikten sonra çocuklarına ne olacağını bileme-diklerinden farklı psikolojik duygular yaşamaktadırlar (5,6). SP'li çocuğa sahip aileler rehabilitasyon prog-ramını organize etmek ve süreci takip etmek gibi çok ciddi sorumluluklar altındadır. Bu sorumluluklarda var olan stres düzeyini artırmaktadır. Ülkemizde SP'li çocukların rehabilitasyon uygulamaları üniversitelere bağlı çocuk rehabilitasyon birimleri, devlet hastaneleri ve özel hastaneler bünyesindeki rehabilitasyon birimleri ile özel eğitim ve rehabilitasyon merkez-lerinde yürütülmektedir (7). Özel eğitim ve reha-bilitasyon merkezlerinde Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği'ne (8) göre sağlık ve rehberlik raporuna göre ayda 8 saat eğitim kurumca karşılanırken, hastanelerde rehabilitasyon süresi yılda en fazla 90 seans olarak belirlenmiştir. Hastanelerdeki rehabilitasyon hizmetleri Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği'nde (9) belirtildiği üzere, 30 seans sonraki rehabilitasyon hizmetleri ancak 3. Basa-mak sağlık kurumlarında (eğitim ve araştırma hastane-leri ve üniversite hastaneleri) sağlık kurulu onayı ile 90 seansa kadar çıkabilmektedir. Devlet Özürülük İdaresi (10) raporuna göre, SP'li çocukların özel eğitim merkezlerinde rehabilitasyon süresinin ve içeriğinin çocuğun gereksinimlerine göre yeterli olmadığı, sürenin uzatılması hususunda belli ücret istenebildiği vurgulanmış, ailelerin rehabilitasyon sıklığının artmasını istedikleri bildirilmiştir. Bu çocukların literatürde kaç seans almaları gerektiği ve ailelerin bu durumdan memnuniyet ve beklentilerini araştıran çok fazla çalış-maya rastlanmamıştır. Çalışmadaki amacımız has-tane ve özel eğitim merke-zine giderek fizyoterapiyi farklı koşullarda alan, farklı fonksiyonel seviyedeki Serebral Palsi'li çocukların ailelerinin tedaviden beklentileri, memnuniyetleri ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi ve tedavi sonuçlarını karşılaştırmaktır.

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Çalışmamız Mayıs 2015 ve Şubat 2016 tarihleri arasında Medipol Mega Hastane Kompleksi Fizik Tedavi Kliniğinde ve Bilge Şirin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon

Merkezinde rehabilitasyon alan SP tanısı konmuş toplam 40 çocuk ve bu çocukların aileleri üzerinde gerçekleştirildi. Çalışmaya 1- 15 yaş arası SP tanısı alan çocuk ve aileleri dahil edildi. Çalışmaya katılmak istemeyen ve iletişim problemi olan aileler ve çocukları çalışmaya dahil edilmedi. Çalışmaya katılan çocuklar, 20'şer kişilik hastanede (Grup I) ve özel eğitim merkezinde (Grup II) rehabilitasyon alanlar olarak iki gruba ayrıldı. Çocukların tıbbi öyküsü (yaş, SP tipi, ekstremitte tutulumu), ailelerin sosyo-demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, meslek, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir düzeyi) ve rehabilitasyon programlarına katılım süresini içeren bilgiler kaydedildi. Çocukların motor aktivite düzeyleri Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) ve Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü (KMFÖ-88), günlük yaşam aktiviteleri Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ) ile değerlendirildi. Ailelerin stres düzeyi Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), tedaviden beklentileri ve tedavi memnuniyet düzeyleri hazırladığımız anketler ile değerlendirildi. Değerlendirmeler tedaviye alınmadan önce ve tedavi bitimi sonrası değerlendirildi. Çalışma öncesinde İstanbul Medipol Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 06.04.2015 tarihli, 108400987-240 sayılı kararı ile etik onayı alındı. Çalışmaya alınan hastaların ailelerine çalışmanın hakkında bilgileri içeren "Gönüllü Bilgilendirme Formu" imzalatılarak onamları alındı.

Veri Toplama Araçları

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

SP'li çocuklarda motor gelişim düzeyini değerlendirmek amacıyla en yaygın kullanılan test Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)'dir. SP'li çocukların kendi başına oturma, yürüme gibi kaba motor fonksiyonlarına dayanan yaşa bağımlı olarak beş seviyede değerlendirilen bir sistemdir (5).

Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü-88 (KMFÖ-88)

Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü (KMFÖ), çocukların kaba motor fonksiyonlardaki değişikliği göstermek amacıyla SP'li çocukları için geliştirilmiş bir ölçektir (11). Yatma-yuvarlanma, oturma, emekleme-dizüstü, ayakta durma, yürüme-koşma-sıçrama olarak 5 ana bölüme ayrılmaktadır. Değerler, aktiviteyi başlatamaz "0", bağımsız olarak başlatır "1", "kısmen tamamlar "2", bağımsız olarak tamamlar "3" olarak 4 kategoriye ayrılmıştır (12). Toplam puan yüzdelik olarak hesaplanır, yüzdelik değerleri arttıkça motor fonksiyonları artar.

Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ)

Çocuklarda fonksiyonel bağımsızlık değerlendirilmesinde basit olarak uygulanabilir ölçektir.

Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (PFBÖ) temel günlük fonksiyonel becerilerinde çocuğun performansını ölçen 18 maddelik, 7 seviyeli bir testtir. Bölümlerdeki tüm maddelere 1'den 7'ye kadar puan verilir. Verilen görev için yardımın durumuna göre 1-7 arası puan verilir. Buna göre en düşük olarak 18 (tam bağımlı) puan alırken en yüksek olarak 126 (tam bağımsız) puan alınabilir (13).

Ailelere Uygulanan Değerlendirmeler Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)

Beck (14) tarafından 1978 yılında geliştirilen ölçeğin amacı; yetişkinlerde çeşitli tipte depresyon tanılarını ya da diğer psikiyatrik tanıları arasında bir ayrım yapmak değil, depresyonun düzeyini objektif olarak sayılara dökmektir. Ölçekten alınan puanlar 0-63 arasında değişmektedir. 10-16 puan hafif düzeyde depresif belirtileri; 17-29 puan orta düzeyde depresif belirtileri ve 30-63 puan şiddetli depresif belirtileri ifade etmektedir..

Memnuniyet Durumu ve Aile Beklenti Değerlendirme Anketi

Çalışmaya katılan ailelerin tedaviden memnuniyeti hazırlanan skala ile sorgulandı. Ailelere tedavi memnuniyeti sorulduğunda 'hiç memnun değilim (0)', 'memnunum değilim (2)', 'biraz memnunum (4)', 'kararsızım (6)', 'memnunum (8)', 'çok memnunum (10)' puan olarak hesaplandı. Tedavi öncesinde ve sonrasında çalışmaya katılan ailelere tedaviden beklentileri Visuel Analog Skalasına göre incelendi. Buna göre; 'Başımı Tutma (1)', 'Destekli Oturma (2)', 'Desteksiz Oturma (3)', 'Sürünebilme (4)', 'Emekleyebilme (5)', 'Bağımsız Diz Üstü Durabilme(6)', 'Tutunmadan Ayakta Durabilme (7)', 'Desteksiz Yürüyebilme (8)', 'Desteksiz Merdiven Çıkabilme (9)', 'Koşma (10)' olarak puanlandırıldı.

Tedavi Protokolü

Çalışmaya alınma kriterlerine uyan hastalar, tedavi koşullarına göre iki gruba ayrıldı. Tedavi öncesi değerlendirmesi tamamlandıktan sonra her iki grupta olgular fizyoterapist tarafından uygulanan NGT yöntemi ile 3 ay boyunca tedavi edildi. 20 kişilik hastanede tedavi alan Grup I'e haftada 5 gün, 60 dakika tedavi; 20 kişilik özel eğitim merkezinde bireysel bedensel eğitim programına göre alan eğitim alan Grup II'ye ise haftada 2 gün 45 dakika nörogelişimsel tedavi (NGT) yöntemi uygulandı. Serebral Palsili vakaların bireysel farklılık göstermesi nedeniyle NGT uygulanır. NGT motor gelişim basamaklarına göre fonksiyonel bağımsızlığı arttırmak ve tonusu regüle etmek amacıyla tüm olgulara göre bireysel hazırlanmıştır.

İstatistiksel Analiz

Çalışmanın veri analizi "Statistical Package for Social Sciences" (SPSS) Version 20.0 (SPSS inc., Chicago, IL,

ABD) istatistik programı ile yapıldı. Tüm analizlerde $p<0,05$ (iki yönlü) değerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi. Normal dağılım gösteren değişkenler ortalama ve standart sapma ($Ort\pm SS$) ile analiz edildi. Grup karşılaştırmaları Student's-t testleri ile Ki-kare, ilişki incelemeleri ise Spearman korelasyon katsayıları hesaplanarak yapıldı. Her iki gruptaki çocukların ve ailelerin başlangıçtaki demografik özellikleri (cins, yaş vs.), memnuniyet durumları, BDÖ, PFBÖ, KMFÖ-88, skorları ve bu skorların değişimleri "Independent Samples t-Test" ile karşılaştırıldı. Her iki gruptaki hastaların başlangıç, tedavi öncesi ve sonrası değerlerinin gruplar arası farklılığı ise "Paired Samples t-Test" ile karşılaştırıldı.

Bulgular

Çalışmaya dahil edilen SP'li 40 çocuk ve ailesinin yaş, SP tipi, KMFSS, fizyoterapi alma süreleri, ailelerin eğitim düzeyleri, gelir düzeyleri Tablo 1.'de gösterildi. Her iki grupta da değerlendirme parametrelerinde tedavi öncesinde anlamlı fark olmadığı görüldü ($p>0,05$).

SP'li çocukların motor fonksiyon ve günlük yaşam aktivitelerini değerlendiren KMFÖ-88 ve PFBÖ ve ebeveynlerin BDÖ, tedavi memnuniyeti ve tedaviden beklenti tedavi sonrası değişim değerlerinin karşılaştırılması Tablo 2'de gösterilmiştir. Her iki grupta için KMFÖ-88 skorlarında tedavi sonrası istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu ($p<0,05$). Tedavi sonrası PFBÖ total skorlarında Grup I'de anlamlı bir fark ($p<0,05$) gözlenirken, Grup II' de ise anlamlı bir fark gözlenmedi ($p>0,05$). Elde edilen farklar gruplar arası karşılaştırıldığında, KMFÖ-88 ve PFBÖ total skorlarında tedavi sonrasında Grup I' deki değişimlerin daha fazla olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulundu.

Ebeveynlerin tedavi sonrası skor değişimlerine bakıldığında, Grup I' de BDÖ skorunda tedavi sonrasında azalma olduğu, ancak bu değişikliğin istatistiğe anlamlı olarak yansımadağı görüldü ($p>0,05$). Tedavi sonrası Grup II' ye ait BDÖ skorundaki artış istatistiğe anlamlı olarak yansımıştır ($p<0,05$). Elde edilen farklar gruplar arası karşılaştırıldığında, BDÖ skorlarında tedavi sonrasında Grup I' deki değişimlerin fazla olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu gözlemlendi ($p<0,05$). Tedavi sonrası ailenin tedaviden beklentileri Grup I'de anlamlı bir fark olmadığı ($p>0,05$), Grup II'de negatif yönlü bir fark olduğu saptandı. Ailelerin tedavi sonrası memnuniyet düzeyi tedavi sonrası artarken, Grup II'

Tablo 1. SP'li çocukların ve ailelerin tanımlayıcı özellikleri

| | | Grup I (Ort±SS) | Grup II (Ort±SS) | p |
|-----------------|------------------|-----------------|------------------|------|
| SP | Yaş (yıl) | 3,50±3,40 | 5,20±3,70 | 0,15 |
| Aile | Yaş (yıl) | 32,75± 5,80 | 33,5± 6,5 | 0,70 |
| | KMFSS Düzeyi | 3,65±1,08 | 4,20±1,10 | 0,12 |
| | | n | % | |
| SP Tipi (n) | Kuadriplejik | 8 | 13 | |
| | Diplejik | 5 | 0 | |
| | Hemiplejik | 3 | 1 | |
| | Paraplejik | 4 | 6 | |
| Aile Düzeyi | Eğitim | | | |
| | Okuryazar değil | 1 | 1 | |
| | Okur-yazar | 0 | 3 | |
| | İlkokul | 8 | 4 | |
| | Ortaokul | 7 | 5 | |
| | Lise | 1 | 7 | |
| | Üniversite | 3 | 0 | |
| Gelir Düzeyleri | Düşük <1000 | 3 | 0 | |
| | Orta 1000-3000 | 12 | 19 | |
| | Yüksek 3000-5000 | 4 | 1 | |
| | Çok yüksek >5000 | 1 | 0 | |

Tablo 2. SP'li çocukların ve ailelerin değerlendirme parametreleri sonuçları

| | | TÖ Ort±SS | TS Ort±SS | p Ort±SS | TS-TÖ Fark Ort±SS | P |
|---------------------------|---------|---------------|---------------|-------------|----------------------|-------------|
| KMFÖ-88 | Grup I | 161,64±128,80 | 221,40±130,27 | 0,02 | 59,75±125,54 | 0,01 |
| | Grup II | 95,69±140,07 | 116,20±151,07 | 0,03 | 20,51±27,22 | |
| PFBÖ | Grup I | 38,20±31,73 | 48,50±36,49 | 0,02 | 10,30±12,84 | |
| | Grup II | 35,80±32,26 | 38,25±32,28 | 0,61 | 2,45±5,51 | 0,01 |
| BDÖ | Grup I | 12,05±8,22 | 10,05±6,67 | 0,11 | -2,00±5,38 | 0,01 |
| | Grup II | 11,95±10,78 | 16,25±11,77 | 0,00 | 4.30±2.90 | |
| Tedavi Beklentisi | Grup I | 7,85±1,90 | 7,89±2,30 | 0,90 | 0,50±1,82 | |
| | Grup II | 7,40±2,30 | 6,75±2,50 | 0,00 | -0,65±0,93 | 0,19 |
| Tedavi Memnuniyeti | Grup I | 8,45±1,60 | 9,30±0,90 | 0,03 | 0,85±1,69 | 0,63 |
| | Grup II | 9,40± 0,90 | 9,50±0,80 | 0,33 | 0,10±0,44 | |

TÖ: Tedavi öncesi, TS: Tedavi sonrası, Ort: Ortalama, SS: standart sapma, p: istatistiksel yanılma düzeyi, p<0,05, KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi, KMFÖ-88:Kaba Motor Fonksiyon Ölçümü-88, PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü, BDÖ: Beck Depresyon Ölçeği

deki değişimin anlamlı düzeyde olduğu görüldü. Elde edilen farklar gruplar arası karşılaştırıldığında ailenin memnuniyeti ve beklentisi puanlarında tedavi

sonrasında Grup I' deki değişimlerin daha fazla olduğu ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamsız olduğu tespit edildi (p>0.05).

Tartışma

Çalışmamız hastane ile özel eğitim merkezinde rehabilitasyon programına alınan SP'li çocukların ve ailelerinin tedaviden beklentileri, memnuniyetleri ve stres düzeylerini karşılaştırmak amacıyla planlandı. Çalışmamızın sonuçlarına göre; tedavi sonrasında hastane grubu ile özel eğitim grubu karşılaştırıldığında, çocukların kaba motor düzeyi ve fonksiyonel seviyeleri hastane grubu lehine anlamlı artış olduğu bulundu. Ailelerin tedavi memnuniyetleri tedavi sonrasında her iki grupta değişmezken, ailelerin beklentileri özel eğitim grubunda azaldığı gözlemlendi. Ailelerin stres düzeylerinde ise hastane grubunda azalma, özel eğitim grubunda artma görüldü.

SP ile ilgili çalışmalarda olguların %80-83 oranında spastik tip SP olduğu görülmüştür (15-18). Çalışmamızda da benzer şekilde tüm olguların %80'inin spastik tip olduğu ve ekstremitelerde dağılımlarına göre %52,5'inin kuadriplejik tip çocuklardan oluştuğu saptandı (13).Yapılan çalışmalara bakıldığında engelli çocuklara sahip ailelerin gelir düzeyi genellikle düşük ya da orta düzey olarak belirtilmiştir (19-20).Bizim çalışmamızda gelir düzeyine bakıldığında literatürle benzer şekilde %77,5'i orta düzeydeydi.

Araştırmalar SP'li çocuğa sahip ailelerin maddi olanaklarının düşük olması nedeniyle reha-bilitasyon ihtiyaçlarını karşılamakta zorlandıkları, rehabilitasyon hizmetlerinden yeterince faydalana-madıkları göstermektedir. Aileler SP'li çocukların özel eğitim merkezlerinden aldıkları tedavilerin sıklığının düşük olduğuna, artırılmasının ve düzenli olarak rehabilitasyona devam etmenin önemine dikkat çekmişlerdir (21-23). Çalışmamızda özel eğitim merkezinde haftada 2 gün rehabilitasyon hizmeti alan grupta çalışma sonunda beklentilerinin azalması ailelerin bu süreyi yetersiz bulduğu anlamına gelmektedir. Lee ve ark (24) rehabilitasyon sıklığının SP'li çocuklarda etkisini araştırdıkları çalışmalarında; yoğun rehabilitasyon alan grupta motor fonksiyonlarındaki gelişmelerin aralıklı rehabilitasyon alan gruba göre daha etkili olduğunu bulmuşlardır. Çalışmamızda tedavi sıklığının tedavi sonuçlarına olan etkisi incelen-diğinde hastanede rehabilitasyon alan SP'li çocukların, özel eğitim merkezinde rehabilitasyon alan çocuklara göre motor fonksiyonları ve fonksiyonel bağımsızlık üzerinde daha etkili olduğu saptandı. Özel eğitim ortamında aylık 8 bireysel fizyoterapi eğitimi alırken hastane ortamında aylık minimal koşullarda 12 seans gibi bir fizyoterapi programı almalarının etkili olduğunu düşünmekteyiz. Michaud ve ark.(22) çalış-malarında SP çocuklarda rehabilitasyon yoğunluğunda artışın kısa dönemde fayda sağladığını ancak uzun dönemde aynı hızda etkili olamayacağını ve tedavinin aile beklentilerine göre planlamanın önemine dikkat çekmişlerdir. Çalışmamızda özel eğitim kurumlarına devam eden grupta kısa vade sonuçları hastane grubuna

göre daha az iyileşme göstermiştir. Bu durumun hastanede tedavi alan grubun daha uzun süre tedavi almasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bu nedenle özel eğitimin motor fonksiyonları ve fonksiyonel bağımsızlık düzeylerindeki kazanımların etkisini değerlendiren uzun süreli takip çalışmaları ile değerlendirmemiz gerekliliği sonucunu doğurmuştur.

Ailenin SP rehabilitasyon programından beklentilerinin değerlendirildiği Kurt ve ark. (25) çalış-masında ailenin beklentisi %52,8 oranında yürüme kalitesinin artmasını yönünde olduğu bildirilmiştir. Çalışmamızda literatüre benzer olarak ailelerin %52,5-'inin tedavi öncesi rehabilitasyon programından beklentileri de çocuğun yürümesi yönündeydi. Tedavi sonraki süreçte ailelerin tedaviden beklentisi hastane grubunda değişmezken, özel eğitim grubunda azalma gözlenmiştir. Ancak tedavi sonrası memnuniyetlerinde her iki grupta da istatistiksel olarak artış gözlenmemiştir. Bu durum rapor süresi boyunca herhangi bir kısıtlama getirilmeden tedavi gören çocukların aileleri bu merkezleri rehabilitasyondan çok okul olarak gördükleri için beklentiyi düşürmüş olabileceğini düşündürmektedir. Ayrıca tedavi gören çocukların kaba motor düzeyi ve fonksiyonel durumlarının 3 ay gibi kısa bir sürede değişimin fazla olmaması bu durumu açıklamaktadır.

Mutlu ve ark. (26) çalışmalarında, SP'li çocuğun yaşamı boyunca devam eden rehabilitasyon süreci, ailelerin çocuklarının ihtiyaçlardan doğan ekonomik problemleri, stres ve yetersiz eğitim düzeyi gibi nedenler rehabilitasyon başarısını olumsuz yönde etkilediğini belirtmişlerdir. Dereli ve Okur (27) engelli çocuğa sahip 50 ebeveyn üzerinde yaptıkları çalışmada, engelli çocuğun aldığı eğitim süresinin artması annelerde depresyon belirtisini düşürmemiş olup, bu sonuçlar ile çocukların aldığı eğitim süresinin artışıyla ailenin depresyon puanının azalacağı yönündeki pozitif beklentinin paralel olmadığı bildirilmiştir. Wang ve Jong (28) tarafından yapılan çalışmada ebeveyn stres düzeyi ile haftalık rehabilitasyon sıklığı arasında negatif korelasyon olduğunu bildirilmiştir. Çalışma-mızda rehabilitasyon programına hastane ortamında katılan çocukların ailelerinin depresyon düzeyleri tedavi sonrasında azalırken, özel eğitim merkezinde katılan çocukların ailelerinde ise artış gözlenmiştir. Bu durumun hastanede ortamında tedavi gören çocukların, özel eğitim merkezinde tedavi alanlara göre motor fonksiyonları ve bağımsızlık düzeyindeki artışlarla ilişkili olduğunu, ayrıca özel eğitim merkezlerinde çocukların ve ailelerinin psikolojik destek biriminden yararlanma durumlarına bağlayabiliriz.

Ülkemize özel bir durum olan iki farklı ortamda fizyoterapi hizmetinin hem çocuklar hem aileleri üzerine etkisinin incelenmesi çalışmamızın güçlü yanıdır. SP'li farklı tip olgularda yapılması, farklı iki ortamda aynı fizyoterapist tarafından alınmaması çalışmamızın

limitasyonlarından. Daha fazla sayıda katılımcı ile ve daha çok merkezin katıldığı çalışmaların yapılması önerilmektedir.

Sonuç

Çalışma sonunda elde edilen bulgulara göre, SP'li çocuklarda haftalık seans sıklığının artması çocuğun motor fonksiyonları ve günlük yaşamda bağımsızlık seviyelerindeki artışa olumlu katkı sağlamıştır. Buna paralel olarak çocukların ailelerinin tedavi memnuniyetlerinde gelişme gözlemlenirken, ailenin stres düzeyi tedavi öncesi değerlere göre azalmıştır. Ailelerin tedaviden beklentileri, SP'li çocuklara sağlanan devlet desteğinin artırılması ile ailelerin beklentilerini karşılayan programlar ile ailenin tedaviye katılımını sağlanması ve tedavi programının haftanın 5 gününe yayılarak rehabilitasyon hizmetlerin mümkün olduğunca sürekliliğinin sağlanması ile başarılı sonuçların elde edilebileceğini düşünmekteyiz. Çalışmaya katılan hasta ve ailelerin sayısı genişletilerek, tedavi sonrası süreçte hasta takibinin yapıldığı tedavinin uzun dönem etkilerini araştıran ve Türkiye'deki yaygın olarak görülen diğer özür gruplarında da benzer ve karşılaştırmalı çalışmalara ihtiyaç vardır.

Kaynaklar

1. Oğuz H. Tıbbi Rehabilitasyon. 2. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi; 2004 p. 48-114.
2. Livanelioglu A, Günel MK. Serebral Palside Fizyoterapi. Ankara: Yeni Özbek Matbaası; 2009. p. 19-60.
3. Bialik GM, Givon U. Cerebral palsy: classification and etiology. Acta Orthop Traumatol Turc. 2016;43(2):77-80.
4. Sarihan CÖ. Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları ile Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi. [The Relationship Between Family Functioning and The Satisfaction in Marriage of The Parents Who Have Handicapped Children][Yüksek Lisans Tezi]. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü [Ankara University Graduate School of Natural and Applied Sciences], Ankara, 2007.
5. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neuro. 1997;39:214-223.
6. Işıkhana V. Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babalarda Depresyon. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları; 2005. p. 25-30.
7. Günel MK. Physiotherapy for Children with Cerebral Palsy. InTech. [İnternet]. 2011 Semp 15. 213-14. Available from: <https://cdn.intechopen.com/pdfs-wm/19700.pdf>
8. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği. Resmi Gazete. 18 Mayıs 2012. Sayı: 28296, Ankara.

9. Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği. Resmi Gazete. 24 Aralık 2014. Sayı: 29215, Ankara.
10. TC. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. Türkiye Özürlüler Araştırması. Devlet İstatistik Enstitüsü. Ankara: 2002. Erişim adresi: <https://kutuphane.tuik.gov.tr/pdf/0014899.pdf>
11. Ko J, Kim M. Reliability and responsiveness of the gross motor function measure-88 in children with cerebral palsy. Phys Ther. 2013;93(3):393-400.
12. Gökçay G, Baysal S. [Güç Koşullardaki Çocuğun Sağlığı.]. Yurdakök M, editör. Pediatri. Ankara: Güneş Tıp Kitapevi; 2007. p.81-6
13. Ottenbacher KJ, Taylor ET, Msall ME, Braun S, Lane S, Granger CV et al. The Stability And Equivalence Reliability Of The Functional Independence Measure For Children (Weefim). Dev Med Child Neurol. 1996; 38:907-916
14. Zengin, F. Psychometric investigation of two Turkish Adaptations and Short Form of the Beck Depression Inventory. Unpublished Master Thesis. BU Institute of Educational Sciences, 1999.
15. Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. Dev Med Child Neurol. 2011;53(9):815-21
16. Akmeşe PP, Mutlu A, Günel MK. Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2007;50:236-40.
17. Tosun A, Gökben S, Serdaroğlu G, Polat M, Tekgül H. Changing views of cerebral palsy over 35 years: the experience of a center. [The Turkish Journal of Pediatrics](#). 2013;55(1):8-15.
18. Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Smith BP, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. J Pediatr Psychology 2003;28(3):197-201.
19. Beydemi F. The Impact on Family Scale'in (Aile Etki Ölçeği) Türkçeye uyarlaması, geçerlilik ve güvenilirliği [Validity and reliability of Turkish version of the İmpacton Family Scale] [Yüksek Lisans Tezi]. Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü [Institute of Medical of Sciences, Pamukkale University], Denizli, 2008.
20. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. Pediatrics. 2004;114(2):182-91.
21. Güllaldı D. Erken Çocuklukta Serebral Palsili ve Otistik Çocuk Annelerinin Ebeveyn Stres Düzeylerinin Yaşam Doyumları İle İlişkisinin İncelenmesi. [Yüksek Lisans Tezi]. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü [Institute of Social of Sciences, Maltepe University] İstanbul, 2010.

22. Michaud LJ. Prescribing Therapy Services for Children with Motor Disabilities. Pediatrics. 2004;113(6);1836-8.
23. Kızılkaya S, Gündüz O. Özürlüler Yerel Hizmet Rehberi İsöm Modeli. İstanbul: İbb Basımevi. 2012. Erişim adresi: http://ibb.gov.tr/sites/SaglikVeSosyalHizmetler/yayinlarimiz/PublishingImages/ozurlu_yhr.pdf
24. Lee SH, Shim JS, Kim K, Moon J, Kim M. Gross Motor Function Outcome After Intensive Rehabilitation in Children With Bilateral Spastic Cerebral Palsy. Annals of rehabilitation medicine. 2015;39(4);624-9.
25. Kurt EE, Delialiođlu SÜ, Özel S, Kulaklı F. Mothers' Expectations from Rehabilitation Program of Children with Cerebral Palsy of Children with Cerebral Palsy. J Phys Med Rehabil Sci. 2014;17;140-6.
26. Mutlu A, Tarsuslu T, Günel MK, Livaneliođlu A. Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi Orijinal Araştırma. Türk Pediatri Arşivi. 2007;42(3);112-6.
27. Dereli F, Okur S. Engelli Çocuđa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. Buca Eğitim Fakültesi Dergisi. 2008;25(3);164-8.
28. Wang HY, Jong YJ. Parental Stress and Related Factors in Parents of Children with Cerebral Palsy. The Kaohsiung Journal of Medical Sciences. Elsevier 2004;20(7);334-40.