Serebral Palsili Çocuğu olan Ailelerin Aile Ortamlarının Değerlendirilmesi ve Gereksinimlerinin Belirlenmesi

Assessment of Family Environment and Needs of Families Who Have Children with Cerebral Palsy

Evrim KARADAĞ SAYGI¹, Esra GİRAY¹, Hülya PEYNİRCİ CERŞİT¹, Fırat ULUTATAR¹, Resa AYDIN²
¹Marmara Üniversitesi Tip Fakültesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye
²İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi, Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye

Abstract

Objective: The aim of the study is to identify family needs and to assess the family environment of children with cerebral palsy (CP).

Material and Methods: Participants were the primary caregivers of 103 children between the age of 4 and 12 years with a diagnosis of CP. The parents of the children completed the Family Environment Scale (FES) and the modified version of Family Needs Survey (FNS) and determined the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and Manual Ability Classification System (MACS) levels of children. The medical history of the participants accompanying disorders and characteristics of families are questioned.

Results: According to the results of FNS, the most cited requirement was need for information (84.3%) and the least cited requirements were needs for babysitting while having a meeting (62.1%) and payment for childminders (74.8%). Neither the FES nor the FNS results was correlated to the GMFCS or MACS levels or accompanying disorders.

Conclusion: Regardless of education level, parents reported need for information about their children’s conditions and future services. If families are informed about their children’s health condition and are aware of present or future resources, better outcomes will be seen. Understanding the needs of families who have children with CP and assessment of family characteristics and environment are important for family-centered services.

Keywords: Cerebral palsy, family needs, family environment

Özet

Amaç: Serebral palsili (SP) çocukların ailelerinin gereksinimlerini belirlemek ve aile ortamlarını değerlendirmek.

Gereç ve Yöntemler: Katılımcılar, 4-12 yaşlarında 103 SP tanılı hastanın primer bakım verenleri idi. SP’li çocukları ailelerine Aile Ortamı Ölçeği (Family Enviroment Scale, FES)’nin modifiye edilmiş versiyonu ve Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Needs Survey, FNS) uygulandı. SP’li olguların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (GMFCS)’ne göre motor aktivite düzeyleri ve El Becerileri Sınıflandırma Sisteminde (MACS) göre el fonksiyonları değerlendirildi. Hastaların tıbbi özgeçmişleri, eşlik eden bazı aileler ve aile karakteristikleri sorgulandı.

Bulgular: Aile Gereksinimleri Ölçeği sonuçlarına göre ailelerin en fazla belirttiği gereksinim bilgi gereksinimi (%84,3), en az belirttiği gereksinim toplantıya katılmaları gereksinimi (%62,1) ve bakıcı ücreti için para ihtiyacı (%74,8) olarak tespit edilmiştir. FES ve FNS sonuçları ile eşlik eden sorunların varlığı, GMFCS ve MACS eveler arasında ilişki saptanamamıştır.

Sonuç: Eğitim seviyeleri ne olursa olsun ailelerin çocuklarının durumu ve gelecekteki bakımlarıyla ilgili bilgiye ihtiyaçları olduğu saptandı. Eğer aileler çocuklarının sağlık durumu ve mevcut ve gelecekteki bakımları için kaynakları hakkında bilgilendirilirse tedavi sonuçlarının daha iyi olduğu görülecektir. SP’li çocuğuların ailelerinin, aile gereksinimlerini anlamak ve aile karakteristiklerini ve ortamlarını değerlendirmek aile odaklı bakım için önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsi, aile gereksinimleri, aile ortamlı

Yazışma Adresi / Address for Correspondence: Dr. Evrim Karadağ Saygı, E-posta: evrimkaradag4@hotmail.com
Geliş Tarihi/Received: Nisan/April 2014 Kabul Tarihi/Accepted: Kasım/November 2014
©Copyright 2015 by Turkish Society of Physical Medicine and Rehabilitation - Available online at www.ftrdergisi.com
©Telif Hakkı 2015 Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği - Makale metnine www.ftrdergisi.com web sayfasından ulaşılabilir

Cite this article as:
Karadağ Saygı E, Giray E, Peynirci Cerşit H, Ulutatar E, Aydin R. Assessment of Family Environment and Needs of Families Who Have Children with Cerebral Palsy. Turk J Phys Med Rehab 2015;61:320-5.

320
Giriş

Serebral palsi (SP), gelişmekte olan beyini etkileyen non-progresif nöromotor bir bozukluktur (1). Çocukluk çağında en sik görülen özellülük sebebidir ve okul çağındaaki çocuklara prevalansı 2-2.5/1000'dir (2,3). SP’li çocuklarda görülen nöromotor defisitler; agonist ve antagonist kalsar arasında dengesizliğe sebep olan anorma tespit, istismi motor kontrolun kaybı, duyu ve koordinasyon güçlüğüleri ve kas güçsüzüğüdür (4). Motor defisitlerle ek olarak mental retardasyon, epilepsi, diyusal bozukluklar (görme veya görme kaybı), üriner sistem hastalıkları, öğrenme bozuklukları ve davranış bozuklukları ve emosyonel problemler de görülebilme-

Hastalarda etyolojisinin, SP tipinin ve eşlik eden diğer medikal problemlerin bilinmesi; прогноз ve özel eğitim, psiko-

Engelli çocukların yaşantısında ailenin önemli bir rolü ol-

Bebeğin doğumuyla birlikte veya doğumdan kısa bir süre

Serebral palsi çocukların aile gereksinimlerinin profili ve

Serebral palsi çocukların aile ortamı ve gereksinimleri

Gereç ve Yöntemler

Çalışma Grubu

Gerekli çalışmaların önemi ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır. Amaç çocuk, güçsüzüğü ile ilgili ebeveynlerin kişisel fonksiyonu ve gelişme potansiyeli değerlendirilmek amacıyla kullanılmaz (11).

El Becerileri Sınıflama Sistemi

Serebral palsi çocukların günlük faaliyetlerinde nesneler tutarken ellerini nasıl kullandıklarını belirlemektedir. 2002 yılında Fowler tarafından geliştirilmiş, 1989'da ise Türkiye geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. MACS beş seviyesi vardır: 1. Consent (anlasma), 2. Expression (beğenme), 3. Command (komut), 4. Assistance (yardım) ve 5. Independent (bağımsız). MACS 4-18 yaş arası çocuklar için kullanılabilir, çocukların kişisel fonksiyonu ve gelişme potansiyelini değerlendirir. 2002 yılında Fowler tarafından geliştirilmiş, 1989'da ise Türkiye geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. MACS beş seviyesi vardır: 1. Consent (anlasma), 2. Expression (beğenme), 3. Command (komut), 4. Assistance (yardım) ve 5. Independent (bağımsız). MACS 4-18 yaş arası çocuklar için kullanılabilir, çocukların kişisel fonksiyonu ve gelişme potansiyelini değerlendirir.
Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı (Family Needs Survey; FNS)
Bailey & Simeonsson tarafından 1988 yılında oluşturulan FNS, gelişimsel engelli olan çocukların ailelerinin gerekşinimlerini değerlendirir. Sucuoğlu (14) tarafından 1995 yılında Türkçe güvenilirlik ve geçerlilik çalışması yapılmıştır. Araç genel olarak 2 bölümü ayrılmaktadır:

1. Bölüm: Bu bölümde anne-babaların gerekşinimlerinin farkına varabilmelerini sağlamak amacıyla altı grupta toplanmış 35 madde yer almaktadır.
   
   Bu 35 madde ihtiyaç türüne göre 6 ayrı başlıkta incelenmektedir:
   1. Bilgi gereksinimi (7 madde)
   2. Destek gereksinimi (7 madde)
   3. Başkalarına açıklayabilme (5 madde)
   4. Toplum hizmetleri (5 madde)
   5. Maddi gereksinimler (5 madde)
   6. Aile fonksiyonu (5 madde)

   Katılımcıların her soruya 1. Hayır, 2. Emin değilim, 3. Evet şeklinde cevaplar vermesi istenmektedir.

2. Bölüm: Bu bölümde “lütfen ailenizin en temel beş gerekşinimi sıralayınız” ile ifade edilen açık uçlu bir soru bulunmaktadır.

İstatistiksel Analiz
Verilerin değerlendirilmesi SPSS 16.0 (Statistical Package for the Social Sciences Inc., Chicago, IL, ABD) for Windows paket programında yapılmıştır. Karşılama statülerdeki Ki-kare ve Mann-Whitney U testleri kullanılmış. Spearman korelasyon analizi ile ilişkiler değerlendirildi. P<0,05 anlamlı kabul edildi.

Bulgular
Hastaların yaş ortalaması 6,5±2,7 (3-13), 57’si (%55,3) kız ve 46’si (%44,7) erkekti. SP tipine göre dağılım ise %42,7 hemiplejik, %26,2 diplejik, %25,2 kuadriplejik şeklindedir. Hastaların GMFCS, MACS ve hastalıkla ilişkili bulgularına göre dağılımı Tablo 1’de özetlenmiştir.

Çocukların hepsi poliklinik kontrollerine anneleri ile geldiklerinden FES ve FNS anketleri anneler tarafından dolduruldu. Ailenin eğitim, bakım ve ekonomik durumunda sorgulandı (Tablo 2).%57,8’ini çalışan, ve çocuğa bakım veren kişinin %91,8 oranında anne olduğu tespit edildi. Anne yaş ortalaması 33,8 (22-51), baba yaş ortalaması ise 37,4 (26-55) idi. Geçimin %98,1 oranında baba tarafından karşılandığı ve ailelerin %50-1000 lira aralığında olduğu tespit edildi. Anne-babaların %94,2’si evliken, %5,8’si boşanılmaktadır. Bu soru ile birinci bölümde yer alaman, aile için daha özel olan gerekşinimlerin belirlenmesi hedeflenmektedir.

| GMFCS      | Evre 1 | Evre 2 | Evre 3 | Evre 4 | Evre 5 | MACS        |
|------------|--------|--------|--------|--------|--------|-------------|
| Evre 1     | 27 (%) | 31 (%) | 15 (%) | 23 (%) | 13 (%) | Evre 1      |
| Evre 2     | 32 (%) | 19 (%) | 14 (%) | 4 (%)  |       | Evre 2      |
| Evre 3     | 35 (%) | 31 (%) | 32 (%) |       |       | Evre 3      |
| Evre 4     | 20 (%) | 19 (%) | 18 (%) |       |       | Evre 4      |
| Evre 5     | 15 (%) | 15 (%) | 15 (%) |       |       | Evre 5      |

| Ek sorunlar                |
|---------------------------|
| Mental gerilik             | 42 (%40,8) |
| Görme problemleri          | 35 (%36)  |
| Epilepsi                   | 31 (%30,1) |
| Diş problemleri            | 31 (%30,1) |
| Salya aktma                | 29 (%28,2) |
| Yutma zorluğu              | 20 (%19,4) |
| Davranış problemleri       | 19 (%18,4) |
| Solunum zorluğu            | 15 (%14,6) |
| Konuşma bozukluğu          | 15 (%14,6) |

GMFCS: kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (Gross Motor Function Classification System); MACS: el becerileri sınıflama sistemi (Manual Ability Classification System)

| Tablo 1. Kaba motor fonksiyon, el beceri ve ek bulgular |
|---------------------------------------------------------|
| Annenin eğitim düzeyi                                    |
| Evre 1 | Evre 2 | Evre 3 | Evre 4 | Evre 5 |
|---------|--------|--------|--------|--------|
| GMFCS   |        |        |        |        |
| Evre 1  | 27 (%) | 31 (%) | 15 (%) | 23 (%) | 13 (%) |
| Evre 2  | 32 (%) | 19 (%) | 14 (%) | 4 (%)  |       |
| Evre 3  | 35 (%) | 31 (%) | 32 (%) |       |       |
| Evre 4  | 20 (%) | 19 (%) | 18 (%) |       |       |
| Evre 5  | 15 (%) | 15 (%) | 15 (%) |       |       |

| Ek sorunlar                |
|---------------------------|
| Mental gerilik             | 42 (%40,8) |
| Görme problemleri          | 35 (%36)  |
| Epilepsi                   | 31 (%30,1) |
| Diş problemleri            | 31 (%30,1) |
| Salya aktma                | 29 (%28,2) |
| Yutma zorluğu              | 20 (%19,4) |
| Davranış problemleri       | 19 (%18,4) |
| Solunum zorluğu            | 15 (%14,6) |
| Konuşma bozukluğu          | 15 (%14,6) |

| Tablo 2. Aile üyelerinin karakteristik özellikleri |
|------------------------------------------------------|
| Annenin eğitim düzeyi                                    |
| Evre 1 | Evre 2 | Evre 3 | Evre 4 | Evre 5 |
|---------|--------|--------|--------|--------|
| GMFCS   |        |        |        |        |
| Evre 1  | 27 (%) | 31 (%) | 15 (%) | 23 (%) | 13 (%) |
| Evre 2  | 32 (%) | 19 (%) | 14 (%) | 4 (%)  |       |
| Evre 3  | 35 (%) | 31 (%) | 32 (%) |       |       |
| Evre 4  | 20 (%) | 19 (%) | 18 (%) |       |       |
| Evre 5  | 15 (%) | 15 (%) | 15 (%) |       |       |

| Ek sorunlar                |
|---------------------------|
| Mental gerilik             | 42 (%40,8) |
| Görme problemleri          | 35 (%36)  |
| Epilepsi                   | 31 (%30,1) |
| Diş problemleri            | 31 (%30,1) |
| Salya aktma                | 29 (%28,2) |
| Yutma zorluğu              | 20 (%19,4) |
| Davranış problemleri       | 19 (%18,4) |
| Solunum zorluğu            | 15 (%14,6) |
| Konuşma bozukluğu          | 15 (%14,6) |
mmuştur. Aylık gelir ile annenin eğitim düzeyi arasındaki ilişki saptanmıştır (r=0,358, p<0,01; r=0,345, p<0,01). Yine anne eğitim düzeyi arttıkça kardeş sayısının azaldığı saptanmıştır (r=0,227, p=0,013).

Aile gereksinimlerini belirleme ölçeğinde, çocukların durumu hakkında bilgi gereksinimi (%93) en fazla, ardından duruma hizmet beklenimi (%84,3), diğerleri de sırasıyla, destek gereksinimi (%56,8), çıkgışın durumu açıklaması (%45,4) ve toplumsal ilgili hizmetler (%45,4) olarak belirtilmiştir. 

Tablo 3. Aile gereksinimlerini belirleme aracı

| Gereksinim                   | Evet      | Hayır    | Emin değil |
|----------------------------|-----------|---------|------------|
| Bilgi gereksinimi           | 84,3%     | 10,3%   | 5,4%       |
| Destek gereksinimi          | 56,8%     | 28,4%   | 14,8%      |
| Çocukun durumuunu değerlendirmek | 45,4%     | 45,6%   | 9%         |
| Toplumsal ilgili hizmetler  | 45,4%     | 46%     | 8,6%       |
| Maddi gereksinim           | 44,5%     | 46,8%   | 8,7%       |
| Ailenin genel işleyişi      | 39,6%     | 48,5%   | 11,9%      |

Tablo 4. Aile ortamı ölçüleri alt kategorilerinin GMFCS’ye göre skor ortalamalarını

| Alt kategori                  | Bağımsız (GMFCS 1) | Kısımsız (GMFCS 2 ve 3) | Tam bağımsız (GMFCS 4 ve 5) | p değeri |
|-------------------------------|--------------------|------------------------|-----------------------------|---------|
| Ortalamalar (min-maks)        | 26,8±6,5           | 26,7±7               | 25,3±7,3                    | 0,668   |
| Kontrol (min-maks)            | 15,8±3,2           | 16,4±3,2              | 16±4,2                      | 0,481   |

GMFCS: kaba motor fonksiyon sınıflama sistemleri (Gross Motor Function Classification System); min: minimum değer; maks: maksimum değer; SS: standart sapma

Tablo 5. Beklentiler ile aile ortamı ölçüünün karşılaştırılması

| Beklenti                | Bilgi gereksinimi | Destek gereksinimi | Çocukun durumuunu değerlendirme | Toplumsal ilgili hizmetler | Maddi gereksinim | Ailenin işleyişi |
|-------------------------|-------------------|---------------------|----------------------------------|---------------------------|-----------------|-----------------|
| Ailede (kısılar arası)  | r=0,081           | r=0,067             | r=0,100                          | r=0,065                   | r=0,089         | r=0,178         |
| Ailenin işleyişi (FES)  | p=0,461           | p=0,504             | p=0,317                          | p=0,511                   | p=0,370         | p=0,072         |

FES: Family Environment Scale; FNS: Family Needs Survey; r: korelasyon

Tartışma

Bu çalışmada SP oğullarının demografik verileri, eşlik eden bulgular, el becerileri ve motor aktivite düzeyleri ile ailelerin karakteristikleri, aile ortamları ve gereksinimleri belirlendi. Hemşerlik grubunun yoğunlukta olduğu araştırmada hastaların çoğunun motor aktivite düzeyi GMFCS evre 2 ve el fonksiyonlarının evre 1 olduğu tespit edildi. Eşlik eden bulgular incelendiğinde en sık mental gerilik sonra sırasıyla görme problemi, epilepsi ve diş problemleri saptanmıştır. Aile karakteristiklerinden ailenin eğitim, bakımı ve ekonomik durumصولgundanca çabalanannonce sayısında azda, çocukların bakımını baba ve anne, ailelerin aylık gelirleri düşük olduğu saptanmıştır. Ailelerin en fazla bilgi edinme en fazla çocuk için para yardımı gereksinimi olduğu görülüldü. Aile gereksinimleri ve aile ortamları değerlendirilmektedir, GMFCS, MACS evreleri ve eşlik eden sorunların varlığı arasında bir ilişki bulunmamıştır.

Bu çalışmada, SP oğullarının demografik verileri, eşlik eden bulgular, el becerileri ve motor aktivite düzeyleri ile ailelerin karakteristikleri, aile ortamları ve gereksinimleri belirlendi. Hemşerlik grubunun yoğunlukta olduğu araştırmada hastaların çoğunun motor aktivite düzeyi GMFCS evre 2 ve el fonksiyonlarının evre 1 olduğu tespit edildi. Eşlik eden bulgular incelendiğinde en sık mental gerilik, görme problemi, epilepsi ve diş problemleri saptanmıştır. Aile karakteristiklerinden ailenin eğitim düzeyi, bakımı ve ekonomik durumculukta çabalanannonce sayısında azda, çocukların bakımını baba ve anne, ailelerin aylık gelirleri düşük olduğu saptanmıştır. Ailelerin en fazla bilgi edinme en fazla çocuk için para yardımı gereksinimi olduğu görülüldü. Aile gereksinimleri ve aile ortamları değerlendirilmektedir, GMFCS, MACS evreleri ve eşlik eden sorunların varlığı arasında bir ilişki bulunmaktadır.
dağılımın değiştiği ve bizim çalışmamızda benzer şekilde dağılımlı hemiplejik tip %44, diplegi tip %29 olarak saptanmıştır.

Serebral palsi plileerine göre GMFCS ve el fonksiyonu karşi-

laştırmalarda hemiplejik SP hastalarının motor aktifte düzeyi-

rin GMFCS’ye göre en sık evre 1, 2; el fonksiyonu evresi MACS’a
göre en sık evre 1, 2 olarak bulunmuştur (18-20). Olgunların çocuk-

ğunluğunun hemiplejik tip SP’li çocukların oluşturduğu bu çalışm-

da literatürle uyumlu olarak en sık saptanan GMFCS evresi evre

2, MACS evresi evre 1 olarak saptanmıştır.

Serebral palsi plilelerinde en sık görülen ek sorunlar mental

retarsasyon, görme bozukluğu, epilepsi ve konusma bozuklu-

gur (17,18,21). Çalışmamızda literatürle uyumlu olarak en sık ek

problemler mental retardasyon, görme bozukluğu, epilepsiyydi.

Fakt bunlarla eş olarak yakın silikta diş problemleri görülme-

kemydi. SP’li hastalarda dış çırışıkları ve diş eti problemleri sağlıklı

cocuklara göre daha fazla saptanmıştır. Yüz kaslarında atasını

artışını, dudak ve dilin kontrolünde bozulmuştur, türüklenmesi

da azalmış, svi ve şekeri yapıtırak ve ilac tüketimin fazla olması,

cığneme, yutma bozuklukları sebebiyle yiyeciklerin ağızda alın-

ması ve yutulması arasında geçen sürelerin uzun olması ve ma-

loküzlerin dış problemlerine sebep olmaktadır (22-25). SP tipli
diş plaqı ve çırşığı aksesuar olarak ilişki saptanmıştır (23).

Bu çalışmadaki SP olgunlarının çocukluğun hemiplejik tip SP ol-

masına rağmen diş problemleri tüm SP hastalarında saptanmıştır,%

Bu çalışmadaki SP olgunlarının çocukluğun hemiplejik tip SP ol-

masına rağmen diş problemleri tüm SP hastalarında saptanmıştır, diş

çırışıkları hem SP’li çocukların hem de bakım verenlerinin yaşam kalitesini olumsuz

yönde etkilemektedir (22,24,25). Silikleyi ve oluşturduğu sorunlar

göz önune alınarak bu kısımlarda SP’li çocukların belirli aralıklarda artış ve dış

silikleyi taraması amacıyla tanımlanmıştır.

Walker ve ark. (26) kronik sağlık problemi olan çocukların beşer gelişiminin %91’ inin çocuğunun durumu, tedavisini ve hasta-

liğinin uzun dönem etkileri hakkında bilgi edinme gereksinimleri

olduğunun belirtilmiştir. Amerika Birleşik Devletleri’nde yapılan

bir çalışmada ise SP’li çocukların en çok çocuğun ge-

lereçini planlama ile ilgili bilgi gereksinimleri (%53) ve çocukların

yarahalanabileceğini kurumlar hakkında bilgi bilmenin (%51)

olduğu saptanmıştır (27). Benzer şekilde başka bir araştırmada
da bu aileler çocukların yaşlarında artış ve çocukların çocuk-

unun planlama ve geleceği ile ilgili bilgi edinme

gereksinimlerini olduanın ifade etmiştir (10). Bu çalışmada ise

FNS sonuçlarına göre ailelerin en çok çocuğun durumu (%93),
cocuğun geleceği (%92) ve şu anda (%90) yaralanabilece-

ği kurumlar hakkında bilgi gereksinimleri olduanın saptanmıştır.

Bu ailelerin çocuklarının %15’inin aile büyüklerinin hemiplejik%

ün côtak, %45’inin aile büyüklerinden destek almakta ve bakım veren kişi %91,8’i anneydi. Bu yüzden

ailelerin aile odaklı bakımda SP’li çocukların ailelerinin gereksi-

nima ve ebeveynlerin hizmet beklentilerinin belirlenmesi reha-

biliyasyonun ekibinin yaklaşımı olumlu yönde etkileyecek, SP

tanıltan hasta yakışımının “aile odaklı” olarak yapılmalıdır

kaydılaştıracaktır. 

Sonuç

Aile odaklı bakımda SP’li çocukların ailelerinin gereksi-

nimlerin saptanması şarttır. Aile gereksinimlerinin belirlenmesi

silahın personeli ve ailenin işbirliliği içerisinde olması ve tedavi

hedefinin saptanması yardımı olur ve yetkili kurumların

tedavisi ve bakım için maddi kaynak tahsis etmesi önemlendiril-

yor (10). Aile fonksiyonunun engelli çocukların tedavi sonucu-

en etkilediği saptanmıştır (7). Ailenin eğitimini, sosyo-kültürel yapısı

ve beşer gelişimin psikolojik yaklaşımlı bu çocukların gelişiminde

önemli bir rol oynar. Bu naktada aile odaklı planların

dergestirilmesi ve beşer gelişimin hizmet beklenenin belirlenmesi

refah-biliyasyonun ekininin yaklaşımlını olumlu yönde etkileyecek, SP

tanıltan hasta yakışımının “aile odaklı” olarak yapılmalıdır

kaydılaştıracaktır. 

Karadağ Saygı ve ark. 
Serebral Palside Aile Odaklı ve Gereksinimler
Finansal Destek: Yazarlar bu çalışma için finansal destek almadıklarını belirtmişlerdir.

Author Contributions: Concept - R.A.; Design - R.A.; Supervision - E.K.S.; Resources - E.K.S.; Materials - E.K.S.; Data Collection and/or Processing - E.G., H.P.C., F.U.; Analysis and/or Interpretation - E.K.S.; Literature Search - E.G., H.P.C., F.U.; Writing Manuscript - E.K.S., E.G., H.P.C, F.U.; Critical Review - R.A, E.K.S., E.G., H.P.C, F.U.; Analysis and/or Interpretation - E.K.S.; Literature Search - E.G.; Writing Manuscript - E.K.S.; Malzemeler - E.K.S.; Veri Toplanması ve/veya İşlemesi - E.G., H.P.C., F.U.; ANALIZ ve/veya Yorum - E.K.S.; Literatür Taraması - E.G.; Yazi Yazan - E.K.S., E.G., H.P.C., F.U.; Eleştirel İnceleme - R.A, E.K.S.

Conflict of Interest: No conflict of interest was declared by the authors.

Ethics Committee Approval: Ethics committee approval was received for this study from the ethics committee of Marmara University Faculty of Medicine.

Informed Consent: Written and verbal informed consent was obtained from the parents of the patients who participated in this study.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Financial Disclosure: The authors declared that this study has received no financial support.

KAYNAKLAR

1. Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol 2013;55:509-19. [CrossRef]

2. Robertson CM, Svenson LW, Joffres MR. Prevalence of cerebral palsy in Alberta. Can J Neurol Sci 1998;25:117-22. Available from: http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html

3. Shumway-Cook A, Hutchinson S, Kartin D, Price R, Wollacott M. Effect of balance training on recovery of stability in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2003;45:591-602. [CrossRef]

4. Russman B. Cerebral palsy: definition, manifestations and etiology. Turk J Phys Med Rehab 2002;48:4-6.

5. Öneş K, Çekik B, Çağlar N, Gültekin Ö, Yılmaz E, Çetinkaya B, et al. Serebral palside aile ortamı ve gereksinimleri. Turk J Phys Med Rehab 2009;54:13-6. [CrossRef]

6. Aydın R, Nur H. Serebral Palsi Çocukları Tanıvaisinde Aile Odaklı Yaklaşım. Turk J Phys Med Rehab 2012;58:229-35. [CrossRef]

7. Palisano R, Almasi R, Chiarello L, O'Neil M, Polansky M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. Child Care Health Dev 2010;36:85-92. [CrossRef]

8. Alshryda S, Wright J. Development and Reliability of a System to Classify Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy. In: Banaszkiewicz PA, Kader DF, editors. Classic Papers in Orthopaedics. Springer, 2014. p.575-7. [CrossRef]

9. Almasi R, Palisano R, Dunst C, Chiarello LA, O’Neil M, Polansky M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. Child Care Health Dev 2012;38:798-806. [CrossRef]

10. Edwards D, Hughes D, Buchholz A, Weist M, Matsui D. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy clinic. J Spec Pediatr Nurs 2009;14:98-104. [CrossRef]

11. Ellis JT, Luiselli JK, Amirault D, Byrne S, O'Malley-Cannon B, Taras PM R. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers’ quality of life. Child Care Health Dev 2009;35:475-81. [CrossRef]

12. Akpinar P, Tezel CC, Eliasson AC, Içağsaoğlu A. Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. Disabil Rehabil 2010;32:1910-6. [CrossRef]

13. Pringsheim T. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Dev Med Child Neurol 2002;44:633-40. [CrossRef]

14. Robertson CM, Svenson LW, Joffres MR. Prevalence of cerebral palsy in Alberta. Can J Neurol Sci 1998;25:117-22. Available from: http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html

15. Shubhra MG-SD. Cerebral Palsy. Philadelphia: WB Saunders; 2007.

16. Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvelbrant P Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year 1991-94. Acta Paediatr 2001;90:271-7. [CrossRef]

17. Johnson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Dev Med Child Neurol 2002;44:633-40. [CrossRef]

18. Ekinman Ö, Içağsaoğlu A, Demirhan E, Kolukusa Ş, Aras H, Haliloglu S, et al. Demographic Data and Clinical Characteristics of 202 Cerebral Palsy Cases. Turk J Phys Med Rehab 2009;55:94-7.

19. Stevell MJ, Dagenais L, Hall N. The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: a population-based study. Dev Med Child Neurol 2009;51:872-7. [CrossRef]

20. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Röslöd B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neurol 2006;48:549-54. [CrossRef]

21. Mattheus DJ WP. Cerebral Palsy. Philadelphia: Hanley and Belfus Inc; 1999.

22. Nene K, Çekik B, Çağlar N, Gültekin Ö, Yılmaz E, Çetinkaya B, et al. Serebral palside aile ortamı ve gereksinimleri. Turk J Phys Med Rehab 2009;54:13-6. [CrossRef]

23. de Carvalho RB, Mendes RF, Prado RR Jr, Neto JMM. Oral health and oral motor function in children with cerebral palsy. Special Care Dentist 2011;31:58-62. [CrossRef]

24. Rodrigues dos Santos MT, Biancardi M, Celiberti P, de Oliveira Guará R. Dental caries in children with cerebral palsy. Child Care Health Dev 2009;35:475-81. [CrossRef]

25. Santos MT, Biancardi M, Guare RO, Jardin JR. Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for them. Spec Care Dentist 2010;30:206-10. [CrossRef]

26. Walker DK, Epstein SG, Taylor AB, Crocker AC, Tuttle GA. Perceived needs of families with children who have chronic health conditions. Child Health Care 1989;18:196-201. [CrossRef]

27. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. J Spec Pediatr Nurs 2009;14:86-93. [CrossRef]

28. Bailey DB Jr, Blasco PM, Simeonsson RJ. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. Am J Ment Retard 1992;97:1-10.

29. Farmer JE, Marien WE, Clark MJ, Sherman A, Selva TJ. Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. J Pediatr Psychol 2004;29:355-67. [CrossRef]

30. Ellis JT, Luiselli JK, Amirault D, Byrne S, O’Malley-Cannon B, Taras PM R. Dental caries in cerebral palsied individuals and their caregivers’ quality of life. Child Care Health Dev 2009;35:475-81. [CrossRef]

31. Santos MT, Biancardi M, Guare RO, Jardin JR. Caries prevalence in patients with cerebral palsy and the burden of caring for them. Spec Care Dentist 2010;30:206-10. [CrossRef]

32. Walker DK, Epstein SG, Taylor AB, Crocker AC, Tuttle GA. Perceived needs of families with children who have chronic health conditions. Child Health Care 1989;18:196-201. [CrossRef]

33. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. J Spec Pediatr Nurs 2009;14:86-93. [CrossRef]

34. Bailey DB Jr, Blasco PM, Simeonsson RJ. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. Am J Ment Retard 1992;97:1-10.

35. Farmer JE, Marien WE, Clark MJ, Sherman A, Selva TJ. Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. J Pediatr Psychol 2004;29:355-67. [CrossRef]

36. Ellis JT, Luiselli JK, Amiraault D, Byrne S, O’Malley-Cannon B, Taras M, et al. Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situation- al variables. J Dev Phys Disabil 2002;14:191-202. [CrossRef]

37. Field B, Scheinberg A, Cruickshank A. Health care services for adults with cerebral palsy. Aust Fam Physician 2010;39:165-7.

38. Murphy N, Caplin DJ, Christian BJ, Luther BL, Holobkov R, Young PC. The function of parents and their children with cerebral palsy. PM R 2011;3:98-104. [CrossRef]

39. LaForme Fass I, Chiarello L, Bartlett D, Palisano RJ, Jeffries L, Almasi N, et al. Family ecology of young children with cerebral palsy. Child Care Health Dev 2014;40:562-71. [CrossRef]