

T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

REHABİLİTASYONDA AİLE İŞLEVSELLİĞİ ÖLÇEĞİ'NİN GELİŞTİRİLMESİ

Uz. Fzt. Hatice ABAOĞLU

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı

DOKTORA TEZİ

ANKARA

2015



T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

REHABİLİTASYONDA AİLE İŞLEVSELLİĞİ ÖLÇEĞİ'NİN GELİŞTİRİLMESİ

Uz. Fzt. Hatice ABAOĞLU

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı

DOKTORA TEZİ

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Esra AKI

ANKARA

2015

Anabilim Dalı :Fizyoterapi ve Rehabilitasyon  
 Program :Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon  
 Tez Başlığı :Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği'nin Geliştirilmesi

Öğrenci Adı-Soyadı :Hatice Abaoğlu  
 Savunma Sınavı Tarihi :31.08.2015

Bu çalışma jürimiz tarafından yüksek lisans/doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: **Prof. Dr. Ayşe KARADUMAN**  
**H.Ü. SBF. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon**  
**Bölümü**

*(İmza)*  


Tez danışmanı: **Prof. Dr. Esra AKI**  
**H.Ü. SBF. Ergoterapi Bölümü**

*(İmza)*  


Üye: **Prof. Dr. Handan TÜZÜN**  
**KKTC. Doğu Akdeniz Üniversitesi**

*(İmza)*  


Üye: **Doç. Dr. Ebru TURAN**  
**Osmangazi Ü. SHMY Ortopedik Protez ve**  
**Ortez Bölümü**

*(İmza)*  


Üye: **Prof. Dr. Hülya KAYIHAN**  
**(H.Ü. SBF. Ergoterapi Bölümü)**

*(İmza)*  


ONAY

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun görülmüş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararıyla kabul edilmiştir.

*(İmza)*  
  
 Prof. Dr. Ersin FADILLOĞLU

## TEŞEKKÜR

Tez çalışmam süresince ve 9 yıldır bilgi ve tecrübeleri ile beni yönlendiren, yoğun iş temposuna rağmen yardımını, hoşgörüsünü ve sabrını bir an olsun esirgemeyen ve her türlü nazıma katlanan değerli hocam tez danışmanım Prof. Dr. Esra Akı'ya en içten teşekkürlerimi ve saygımı sunarım.

Tezimi sürdürmemdeki desteğinden dolayı Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü Başkanı Prof. Dr. Ayşe Karaduman'a anlayışı, samimiyeti ve ilgisi için çok teşekkür ederim.

Araştırma görevlisi olarak başladığım yolda, akademik, mesleki ve kişisel gelişimime büyük katkısı olduğuna inandığım, değerli hocam, Ergoterapi Bölüm Başkanı Prof. Dr. Hülya Kayıhan'a sonsuz teşekkür ederim.

Yaşama sevincim, motivasyon kaynağım çocuklarım İbrahim ve Emir'e teşekkürlerin en özelini sunar ve bilgisayar başında geçirdiğim saatlerden dolayı beni affetmelerini dilerim.

Zor zamanlarımda yanımda olan ve her zaman desteklerini hissettiğim canım aileme çok teşekkür ederim.

Tezime olan katkıları ve manevi desteklerinden dolayı arkadaşlarıma teşekkürlerimi sunarım.

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü ve Ergoterapi Bölümü öğretim üyelerine ve araştırma görevlilerine tezime sağladıkları katkı ve destekten dolayı teşekkür ederim.

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik Ana Bilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Reha Alpar'a tezime sağladıkları istatistik desteğinden dolayı teşekkür ederim.

Tez çalışmamın gerçekleşmesini sağlayan özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerine sonsuz teşekkür ederim.

Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu'na (TÜBİTAK) Bilim ve İnsanı Destekleme Projesi kapsamında tezime sağladığı maddi destekten dolayı teşekkür ederim.

## ÖZET

**Abaoğlu, H. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği'nin Geliştirilmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Doktora Tezi, Ankara, 2015.** Bu araştırmanın amacı, ailenin rehabilitasyon programlarındaki işlevselliğini değerlendiren geçerli ve güvenilir bir ölçek geliştirmektir. Ölçülecek özelliklerin belirlenmesi için pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan 100 birey ile yarı yapılandırılmış görüşme yapıldı. Verilerin analizi sonucu oluşturulan maddeler 14 uzman görüşüne sunulmuş ve kapsam geçerliği sağlandı. Uzman görüşü sonrası ölçek, 440 özel gereksinimi olan çocuğun ailesine uygulandı. Madde analizi ile ölçeğin iç tutarlığı değerlendirildi. Ölçeğin yapı geçerliğini incelemek için Açıklayıcı Faktör Analizi teknikleri kullanıldı. Faktör analizi sonucunda, ölçek maddeleri faktör yüklerinin 0.492 ile 0.773 arasında değiştiği gözlemlendi. Faktör analizi sonucu, 48 maddeden oluşan ölçeğin, toplam varyansın %49.94'ünü açıklayan 4 faktörlü bir yapı gösterdiği görüldü. Bu faktörler; farkındalık, tutum ve davranış, toplumsal katılım ve rehabilitasyona katılım olarak tanımlandı. Ölçeğin güvenilirlik hesaplamasında Cronbach Alfa iç tutarlık katsayısı 0.943 olarak bulundu. Test tekrar test yöntemi ile ölçeğin güvenilirliğini belirlemek amacıyla, örneklem grubundan 200 kişiye iki hafta sonra yapılan ikinci uygulamadan elde edilen veriler analiz edildi. İki uygulama sonuçları arasındaki Pearson Korelasyon Katsayısı .772 olarak bulundu. Bu değer Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği'nin test tekrar test güvenilirliğine yeterli düzeyde sahip olduğunu göstermektedir (p=0.000). Sonuç olarak, geliştirilmiş olan Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği'nin özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin rehabilitasyon programlarındaki rolünü incelemek için gerekli ölçütleri karşıladığı ve psikometrik özelliklerinin oldukça yeterli olduğu söylenebilir.

**Anahtar kelimeler:** Özel gereksinimi olan çocuk, rehabilitasyon, aile, işlevsellik, ölçek geliştirme

## ABSTRACT

**Abaoğlu, H. Developing of The Family Functioning Scale in Rehabilitation. Hacettepe University Institute of Health Sciences Physical Therapy and Rehabilitation Programs Doctorate Thesis, Ankara, 2015.** The aim of this study was to develop a reliable and valid instrument, which measures family functioning in rehabilitation programs. Semi-structured interviews were conducted with 100 individuals working in pediatric rehabilitation field in order to identify characteristics to be measured. Fourteen experts were given the scale to provide content validity of the items that was developed after analysis of qualitative data. The scale obtained from expert opinion evaluations was administered to 440 parents of children with special needs. Item analysis was performed for internal consistency of the scale. Exploratory Factor Analysis Techniques were applied to explore the construct validity of the scale. The factor loadings of items on the scale ranged from .492 to .773. Factor analysis revealed that the scale contains 48 items within four factors, representing 49.94 % of the total variance. These factors were identified as awareness, attitude and behavior, community participation and engagement in rehabilitation. Internal consistency reliability of the scale was found .943 by using Cronbach Alpha Coefficient. Data, obtained from second administration to 200 people from the sample after a two-week interval, were analyzed in order to evaluate test-retest reliability. Pearson correlation coefficient between two administrations was found to be .772. This value indicates that The Family Functioning Scale in Rehabilitation has an acceptable level of test-retest reliability. In conclusion, it can be said that the Family Functioning Scale in Rehabilitation meets the required criteria and has adequate psychometric properties to measure roles of families of children with special needs in rehabilitation programs.

**Key words:** Children with special needs, rehabilitation, family, functioning, developing a scale

## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI.....	iii
TEŞEKKÜR.....	iv
ÖZET.....	v
ABSTRACT.....	vi
İÇİNDEKİLER .....	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	x
TABLOLAR DİZİNİ.....	xi
1. GİRİŞ .....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Özel gereksinimi olan çocuklarda aile işlevselliği.....	3
2.1.1. Özel Gereksinimi Olan Çocuklar.....	3
2.1.2. Özel Gereksinimi Olan Çocuklara Yönelik Rehabilitasyon Yaklaşımları.....	4
2.1.3. Özel Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Aileler.....	8
2.1.4. Aile Merkezli Yaklaşımlar.....	11
2.1.5. Rehabilitasyonda Aile-Terapist İşbirliği.....	12
2.1.6. Rehabilitasyonda Ailenin Değerlendirilmesi.....	13
2.1.7. Aile İşlevselliği.....	14
2.2. Ölçek Geliştirme Süreci.....	16
2.2.1. Geçerlik Çalışmaları.....	17
2.2.2. Madde Analizi.....	22
2.2.3. Güvenirlik Çalışmaları.....	23
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	25
3.1. Bireyler.....	25
3.2. Veri Toplama Araçları.....	26
3.3. Etik Kurul Onayı.....	26
3.4. Çalışma Deseni.....	26
3.4.1. İlgili Literatürün İncelenmesi.....	27
3.4.2. Görüşmelerin Yapılması.....	27
3.4.3. Görüşme Formlarının İçerik Analizi.....	28



3.4.4. Madde Havuzunun Oluşturulması Ve Maddelerin Uzman Görüşüne Sunulması.....	28
3.4.5. Kapsam Geçerlik Oranlarının Ve Kapsam Geçerlik İndeksinin Hesaplanması.....	28
3.4.6. Uzman Görüşleri Doğrultusunda Taslak Ölçeğin Oluşturulması.....	28
3.4.7. Uygulamanın Yapılması.....	29
3.4.8. İstatistiksel Analiz.....	29
4. BULGULAR.....	31
4.1. Görüşme Formlarının İçerik Analizi Sonucu Elde Edilen Bulgular.....	31
4.1.1. Rehabilitasyon Çalışanlarının Bireysel Özellikleri.....	31
4.1.2. Geliştirilmesi Planlanan Ölçek Hakkındaki Görüşler.....	33
4.1.3. Rehabilitasyon Alanında Ailenin Rolü Hakkındaki Görüşler ve Aileden Beklentiler.....	37
4.2. Uzman Görüşleri ile Elde Edilen Bulgular.....	37
4.2.1. Kapsam Geçerliği.....	37
4.2.2. Kapsam Geçerlik İndeksi (KGI).....	38
4.3. Uygulama Sonuçları.....	38
4.3.1. Madde Analizi.....	40
4.3.2. Yapı Geçerliği.....	42
4.3.3. Güvenirlilik Analizi.....	49
4.4. Ölçek Puanlaması.....	49
4.5. Araştırmaya Katılan Ailelerin Rehabilitasyonda İşlevsellik Sonuçları.....	52
5. TARTIŞMA .....	52
6. SONUÇ VE ÖNERİLER .....	60
7. KAYNAKLAR .....	61
EK 1. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği Geliştirme Araştırması Kapsamında Sağlık Çalışanı Görüşme Formu	
EK 2. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği	
EK 3. Etik Kurul İzni	

## SİMGELER VE KISALTMALAR

%	Yüzde oran
ICF	İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması
KGİ	Kapsam Geçerlik İndeksi
KGO	Kapsam Geçerlik Oranı
KGÖ	Kapsam Geçerlik Ölçütü
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
n	Olgu sayısı
p	İstatistiksel yanılma düzeyi
SPSS	Statistical Packages for the Social Sciences
X <sup>2</sup>	Ki kare test istatistiği

## ŞEKİLLER

	<b>Sayfa</b>
2.1. Özel gereksinimi olan çocukların aileleri için destek sistemleri	10
4.1. Rehabilitasyon çalışanlarının öğrenim durumu dağılımı	31
4.2. Rehabilitasyon çalışanlarının meslek dağılımı	32
4.3. Rehabilitasyon çalışanlarının çalışma alanları dağılımı	32
4.4. Rehabilitasyon çalışanlarının mesleki deneyim dağılımı	33
4.5. Faktör analizinde açığa çıkan yamaç-birikinti grafiği	43

## TABLOLAR

	<b>Sayfa</b>
2.1. Aile yönelimli model (Dunst ve diğ.)	7
2.2. Kapsam Geçerlik Oranı için madde seçimine yönelik en küçük değerler	19
2.3. KMO değerlerinin yorumlanması	21
4.1. Rehabilitasyon çalışanlarının ölçekle ilgili görüşleri	34
4.2. Rehabilitasyon programlarına aileyi dahil etme hakkındaki görüşler	35
4.3. Rehabilitasyonda aile işlevselliğini değerlendiren bir ölçek ihtiyacı hakkındaki görüşler	36
4.4. Uzman grubunun özellikleri	37
4.5. Geliştirilen ölçek maddelerinin uzman görüşü sonrası Kapsam Geçerlik Oranları	39
4.6. Ölçek uygulama grubunun sosyodemografik özellikleri	40
4.7. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Taslak Ölçeğinin Madde-Bütün Korelasyonları	41
4.8. Kaiser-Meyer-Olkin ve Barttlet test sonuçları	42
4.9. 48 maddelik ölçek için Kaiser-Meyer-Olkin ve Barttlet test sonuçları	44
4.10. Faktör analizi sonrası dönüştürülmüş bileşenler matrisi	45
4.11. Faktörlerin varyans açıklama oranları	46
4.12. Faktörlere ait Cronbach Alpha (iç tutarlılık) katsayısı	46
4.13. Faktör analizi sonucu maddelerin faktörlere göre dağılımı	47
4.14. Ölçek Puan Hesaplaması	50
4.15. Araştırmaya katılan ailelerin rehabilitasyonda işlevsellik sonuçları	51

## 1. GİRİŞ

Özel gereksinimi olan çocuklar, tıbbi, eğitimsel müdahaleler ve rehabilitasyon gerektiren, fonksiyonelliği ve yaşam kalitesini etkileyen, uzun süreli gelişimsel bozukluklara sahip olan çocuklardır (1, 2). Bu çocuklarda konuşma, duygusal, davranışsal ve bilişsel fonksiyonlar, psikomotor, sosyal, akademik beceriler ve yaşam kalitesi gibi pek çok alanda problem görülebilmektedir. Günlük yaşamın her alanında ailelerine bağımlı olan bu çocukların bakım, eğitim ve rehabilitasyon ihtiyaçlarının karşılanabilmesi uzun, yorucu ve mücadele gerektiren bir süreçtir (3, 4). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip olmak ailelerin rol ve sorumluluklarını artırmaktadır. Aileler, çocuğun gelişim durumu ve yetersizliğin getirdiği stres, fiziksel efor, rol ve kimlik değişiklikleri, maddi ve psikolojik sorunlara uyum sağlamaya çalışırlar. Bunun yanı sıra, hekim, fizyoterapist, ergoterapist, özel eğitim uzmanı gibi farklı meslek gruplarıyla etkileşimde bulunmak, çocuğa beceri öğretmek, tedavi çalışmalarını desteklemek, çevre, ekipman, yardımcı teknoloji vb. müdahaleleri sağlamak gibi sorumluluklar üstlenirler (4, 5, 6). Ailelerin özel gereksinimi olan çocuğun ihtiyaçlarını karşılayabilme ve sorunlarla başa çıkma yeteneği, ailenin büyüklüğü, kültürel yapısı, sosyoekonomik düzey, yetersizliğin türü ve derecesi gibi pek çok faktörden etkilenebilmektedir. Bununla birlikte, rehabilitasyon programlarına aktif olarak katılan ailelerin, çocuklarının günlük yaşamdaki fonksiyonelliği ve potansiyeli hakkında daha gerçekçi bir bakış açısı kazandığı ve yeterliliklerinin arttığı görülmüştür (6, 7, 8).

Aileler, çocuklarını iyi tanır ve onlar için en iyisini isterler. Özel gereksinimi olan çocukların eğitim ve tedavi programlarına karar verme, etkinliğini sağlama ve sürdürmede aileler sağlık uzmanları ile sürekli iletişim halindedir ve ekibin bir parçasıdır. Özellikle son yıllarda özel gereksinimi olan çocukların ihtiyaçları ve yeteneklerini anlama ve karşılamada ailenin önemli rolü olduğu görüşü vurgulanmaktadır (6, 9). Çocuğun yaşam kalitesinin yanı sıra ailenin de yaşam kalitesini artıran aile merkezli yaklaşımlar pediatrik rehabilitasyonda odak noktası haline gelmiştir. Aile merkezli uygulama çocuğun ve ailenin değişen durum, ihtiyaç ve önceliklerine uyum sağlayan dinamik bir süreçtir. Çocuğun fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel fonksiyonlarını artırarak, anlamlı aktivitelerle toplumsal katılımını

desteklemek için, stres ve kaygı düzeyini azaltmaya çalışan, tedavi programlarına bağlılığı ve işbirliğini sağlayan bu müdahaleler, çocuğu, ailenin bir bireyi olarak görür ve onun diđer aile bireylerini etkilediđini kabul eder (9, 10, 11).

Destekleyici bir aile ve toplumda çocuđun fonksiyonelliđi, yařam kalitesi ve katılımı artmaktadır. Çocuđun yařam kalitesinin yanı sıra ailenin de yařam kalitesini artırmak için aile merkezli uygulamalar önerilmektedir. Aile merkezli yaklařımlar çocuđu ailenin bir bireyi olarak görür ve onun diđer aile bireylerini etkilediđini kabul eder. Bu bağlamda çocuk ve aileye birlikte odaklanarak, stres ve kaygı düzeyini azaltmaya çalışan, tedavi programlarına bağlılığı ve işbirliğini sağlayan müdahaleler önem kazanmaktadır (9, 10, 12).

Konu ile ilgili literatür incelendiđinde, özel gereksinimi olan çocukların eğitim ve tedavi programlarına karar verme, etkinliđini sağlama ve sürdürmede ailenin, sađlık uzmanları ile sürekli iletişim halinde olduđu ve ekibin bir parçası olarak önemli rol üstlendiđi görülmüřtür (7).

Ailelerin özel gereksinimi olan bir çocuđa sahip olduktan sonra fiziksel, duygusal ya da psikolojik etkileniminin, ihtiyaçlarının ve sosyal katılımının deđerlendirildiđi çalıřmalara ulařılmıř ve aileleri bu yönlerden deđerlendirmek için geliřtirilmiř ölçekler incelenmiřtir (7, 9, 10, 12). Mevcut literatür ışığında, ailenin rehabilitasyona ne ölçüde katkı sağladıđını ölçebilen objektif, geçerli ve güvenilir bir ölçüm bataryasına ihtiyaç olduđu gözlenmiřtir.

Bu arařtırma ile özel gereksinimi olan çocukların rehabilitasyon programlarında aile işlevselliđini deđerlendiren geçerli ve güvenilir bir ölçek geliřtirmek amaçlanmıřtır.

Bu amaç dođrultusunda arařtırmanın hipotezi (H0); “Rehabilitasyonda Aile İşlevselliđi Ölçeđi geçerli ve güvenilir bir ölçek deđildir.” olarak belirlenmiřtir.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Özel Gereksinimi Olan Çocuklarda Aile İşlevselliği

#### 2.1.1. Özel Gereksinimi Olan Çocuklar

“Özel gereksinimi olan çocuklar” ifadesi, çocuklar arasındaki bireysel farklılıkları göz önünde bulundurmak şartıyla bakıldığında, öğrenme, davranış problemleri gösteren, bedensel, duyuşsal yetersizliği olan ya da zihinsel olarak üstün, özel yetenekli çocukları da içerisine alan, normlardan farklılığı ifade eden kapsamlı bir terimdir (13). Bu çocuklar fiziksel, gelişimsel, davranışsal ya da emosyonel açıdan daha fazla sağlık bakımı veya ilgili diğer hizmetlere ihtiyaç duyar ya da bu durumlar için yüksek risk taşırlar (14, 15).

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde özel gereksinimi olan çocuklar, “*Çeşitli nedenlerle bireysel ve gelişim özellikleri ile eğitim yeterlilikleri açısından akranlarından beklenen düzeyden anlamlı farklılık gösteren birey*” olarak “*özel eğitime ihtiyacı olan birey*” başlığı altında tanımlanmaktadır (16).

En azından bir yıldır süren ya da sürmesi beklenen ve aşağıdaki 5 sonuçtan en az biri ile ilişkili olan kronik sağlık durumuna sahip çocuklar özel gereksinimi olan çocuklar olarak nitelendirilebilir (17):

- Reçete edilmiş ilaçlara ihtiyaç duyma ya da kullanma
- Aynı yaşta çoğu çocuğun ihtiyaç duyduğundan daha fazla tıbbi bakım, ruh sağlığı ya da eğitimsel hizmetlere ihtiyaç duyma veya kullanma
- Aynı yaşta çoğu çocuğun işlevlerini yerine getirebilme yeteneğinin herhangi bir yolla kısıtlanması veya önlenmesi
- Özel tedavilere ihtiyaç duyma veya alma
- Herhangi bir emosyonel, gelişimsel ya da davranışsal problem için danışmanlık ve tedaviye ihtiyaç duyma ya da alma

Özel gereksinimi olan çocuklarda hafif veya şiddetli düzey arasında değişen kronik yetersizlik durumu söz konusudur. Son yıllarda çok erken doğum, kistik fibrozis, spina bifida, konjenital kalp hastalıkları gibi ölüm riski yüksek olan

durumlardan sađ kalım oranlarının iyileşme göstermesi nedeniyle kronik hastalığı olan çocukların sayısı giderek artış göstermektedir. Kronik fiziksel durumlar, mental retardasyon, serebral palsi gibi gelişimsel bozukluklar, paralizi, beyin yaralanmaları gibi edinilmiş engellilik durumu, dikkat eksikliği, hiperaktivite ve depresyon gibi davranışsal ya da ruh sađlığı problemleri yaşayan çocuklar özel gereksinimleri olan çocuklar arasında yer almaktadır (18, 19).

Özel gereksinimi olan bireylerin yetersizliklerine göre gruplandırılması aşağıdaki gibidir (13, 16):

- Zihinsel engelli
- Öğrenme güçlüğü
- Duygu ve davranış bozukluğu
- Fiziksel engelli
- Konuşma ve dil problemleri
- İşitme engelli
- Üstün zekalılar ve üstün yetenekliler

Özel gereksinimi olan çocuklar, gelişimsel süreç ve çevresel faktörlerin etkileyebildiği, öğrenme, mobilite, sosyalizasyon, iletişim, davranış, biliş, kişisel bakım gibi alanlarda birbirinden farklılık gösterebilen fonksiyonel kısıtlılıklara sahiptirler. Teşhisin ya da sađlık durumunun getirdiklerinin yanı sıra, ailenin yaklaşımı, sađlık hizmetleri ve destek sistemleri gibi çevresel koşullar da çocuğun fonksiyonelliğini önemli derecede etkilemektedir (20).

### **2.1.2. Özel Gereksinimi Olan Çocuklara Yönelik Rehabilitasyon Yaklaşımları**

Özel gereksinimi olan çocuklar, fizyoterapist, ergoterapist, doktor, dil/konuşma terapisti gibi pek çok sađlık uzmanının birlikte yer aldığı, normal olarak gelişim gösteren çocuklara göre çok yüksek oranda sađlık ve rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç duyarlar (21). Sađlık eğitimi ve destekleme, rutin görme, işitme, konuşmanın değerlendirilmesi, fiziksel ve psikososyal faktörlerin incelenmesini içeren koruyucu ve birincil bakım hizmetleri, özelleşmiş terapötik yaklaşımlar,



habilitasyon ve rehabilitasyon hizmetleri, özel gereksinimi olan çocukların ihtiyaç duyabileceği sağlık hizmetleri arasındadır (22).

Özel gereksinimi olan kişinin fizyolojik, anatomik ve çevresel sınırlılıkları içerisinde mümkün olabilen en üst fonksiyonel, psikososyal ve mesleki bağımsızlığa ulaştırılmasına “rehabilitasyon” denilmektedir (23). 1970’li yıllardan itibaren sağlık alanı biyomedikal yaklaşımlardan biyopsikososyal yaklaşımlara ve daha bütüncül bakış açısına sahip rehabilitasyon uygulamalarına doğru kaymıştır (24).

Son 30 yılda yapılan çalışmalar özel gereksinimi olan çocukların sağlık sorunlarının ve aile beklentilerinin karşılanabilmesi için aile merkezli ve toplum temelli bir modeli ortaya çıkarmıştır. Amerika Birleşik Devletlerinde “*Medical Home Model*” (Tek Çatı Modeli) olarak tanımlanan bu model çocuk ve ailenin, sağlık çalışanları ile işbirliğini sürdürdüğü bütüncül bir bakışı benimser. Model, özel gereksinimi olan çocukların ihtiyaçlarının belirlenmesi ve karşılanmasında tek bir çatı olmasını ifade etmektedir. Özel gereksinimi olan çocuklara verilen hizmetlerde tekrarlamalar ve aksamalar yaşanması sonucu 1960lı yıllarda Amerikan Pediatri Akademisi (APA) tarafından geliştirilmiştir. Çocukların fiziksel, psikososyal ve gelişimsel sağlık durumlarının izlenmesi, desteklenmesi ve uygun müdahalelerin sağlanması için gereken tüm koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin aynı ekip tarafından aynı çatı altında verilmesini sağlayan sağlık hizmeti modelidir. İdeal bir tek çatı modelinde sağlık bakım hizmetleri, ulaşılabilir, düzenli, kapsamlı, sürekli, aile merkezli ve kültüre uygun olmalı, empati ile yaklaşımı benimsemelidir. Bu özellikler aşağıda açıklanmıştır (25, 26, 27, 28):

- Ulaşılabilirlik ve kolay uygulanabilirlik: Sağlık hizmetleri özel gereksinimi olan çocuğun içinde yer aldığı toplum koşullarında uygulanabilir ve ulaşılabilir olmalıdır. Aileler çocuklarının gereksinimleri için sağlık çalışanları ile kolay iletişim kurabilmelidir.
- Düzenlilik: Verilen sağlık hizmeti ile ilgili sağlık çalışanları arasındaki bilgi akışında düzen ve tutarlılığı ifade eder.
- Kapsamlılık: Özel gereksinimi olan çocuklar için verilen sağlık hizmetleri, tüm koruyucu bakım hizmetlerini ve çocuğun fiziksel,

gelişimsel, psikososyal ve diğer gereksinimlerine yönelik destek hizmetlerini de sağlamalıdır.

- Süreklilik: Özel gereksinimi bir çocuk için verilen sağlık hizmetinin sürekliliğini ifade eder. Sürekli izlemin sağlanması ile aile, çocuk ve sağlık çalışanı arasında sağlam bir ilişki kurulur ve sağlık hizmetinin kalitesi artar.
- Aile merkezlilik: Çocuklar ve ailelerin güçlü yanlarını ortaya çıkarmak ve bu özellikler üzerinde yoğunlaşarak çocuğun bakım ve gereksinimlerinin karşılanması konusunda ailenin kendi deneyimlerini kullanarak fikir üretmesini ve aktif rol almasını desteklemeyi hedefler.
- Empati ile yaklaşım: Verilen sağlık hizmetlerinde, çocuğun ve ailenin yararının gözetildiği sözel ve sözel olmayan yollarla onlara ifade edilmelidir. Ailenin duygu ve düşüncelerini anlamaya ve ailenin bakış açısını göz önünde bulundurmaya önem verilmelidir.
- Kültürel uygunluk: Ailenin ve içinde bulunduğu toplumun kültürel yapısı, inançları ve değerleri anlaşılmalı ve müdahale planı oluşturulurken dikkate alınmalıdır.

Tek Çatı Modeli'nin 6 temeli vardır:

- Çocuk ve ailesi için tüm alan uzmanlarının ve sağlık sistemlerinin önerilerini göz önünde bulunduran ileriye dönük bir izlem planı geliştirmek
- Ailenin gereken sağlık hizmetleri ve kaynaklara ulaşabilmesine yardımcı olmak
- Sağlık hizmeti sağlayan uzmanlar arasındaki iletişimi kolaylaştırmak
- Çocuklara verilen sağlık hizmetlerinin yeterli ölçüde planlanmamasına bağlı olarak yapılan gereksiz sağlık harcamalarından kaçınmak
- Çocuğun fiziksel ve duygusal sağlığını ve iyilik halini geliştirmek
- Çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesini artırmak (25, 26, 27, 28).

Özel gereksinimi olan çocuklar, farklı tipte programları, hizmetleri ve bakım

planlarını içeren uzun süreli tedavi uygulamalarına ihtiyaç duyarlar. Yetişkinlerle karşılaştırıldıklarında, kronik hastalığa sahip olan çocukların gelişim durumu ve tedavisinde çocukla ve sağlık çalışanlarıyla etkileşim halinde olan ailelerin rolü göz önünde bulundurulmalıdır (29). Son yıllarda aile merkezli uygulamalar ile birlikte, aileler, klinikteki uygulamaları ev ortamında ve toplum içerisinde sürdürerek rehabilitasyon çalışmalarında daha aktif yer almaya başlamışlardır (8).

Ailenin sağlık hizmetlerine katılımı ve etkileme yeteneği sağlık uzmanının yaklaşımına göre değişiklik göstermektedir. Dunst ve diğ. (30, 31, 32), ailenin sağlık hizmetlerine katılımı ile ilgili bir model geliştirmişlerdir. Bu model, ailenin uygulamaya katılması ile ilgili dört farklı yaklaşımdan söz eder. Bunlar; uzman merkezli uygulama, aile ile birlikte uygulama, aile odaklı uygulama ve aile merkezli uygulamadır (Tablo 2.1).

Tablo 2.1. Aile yönelimli model (Dunst ve diğ.)

Model	Uygulama
Uzman merkezli	Sağlık çalışanları ailenin ihtiyaçlarını belirlemede uzmandır. Aileler, bakım veren rolündedir, uzmanların tavsiyelerini izler ve müdahaleye pasif katılım gösterirler. Uzman sağlık hizmetinden sorumlu kişidir.
Aile ile birlikte	Uzman, tedaviyi uygulama konusunda aileye rehberlik eder. Aileler, içeriğini uzmanın tanımladığı bir arka plan rolüne sahiptir.
Aile odaklı	Aileler seçim yapma yeterliğine sahip olarak görülür. Ancak bu seçim sadece uzmanların verdiği seçenekler arasındadır. Uzman aile işlevselliği ve nasıl geliştirileceği hakkında rehberlik ve tavsiye verir.
Aile merkezli	Aile çocuğun ihtiyaçları konusunda uzman olarak görülür. Sağlık çalışanları daha çok rehberlik ya da danışmanlık yapar.

### 2.1.3. Özel Gereksinimi Olan Çocuğa Sahip Aileler

Aile, iki ya da daha fazla bireyden oluşan, duygusal bağların kurulduğu, birbiriyle ilgili sosyal durumlar, roller ve görevlerin üstlenildiği, sevgi, ait olma duygularının paylaşıldığı, kişinin yaşamında önemli bir yere sahip olan toplumun en küçük ve en temel birimidir. Aile, yapısı, fonksiyonları, kendi kültürel değerleri ve ilkeleriyle toplumun üyelerini şekillendiren sosyal bir ortamdır (33).

Çocuk doğduğu andan itibaren bakıma ihtiyaç duyar ve bu gereksinim aile yapısının devamını ve önemini sürdürmesini sağlamaktadır. Aile bireyleri arasındaki bağ ve aidiyet duygusu ile kişiler, karşılaştıkları sorunlara karşı dayanıklılık ve mücadele etme yeteneği kazanırlar. Bir aileye ait olma duygusu bireyin hem psikolojik hem de sosyal işlevselliğini artırmaktadır (34).

Aileyi oluşturan her bireyin kendine özgü duygu, düşünce, davranış, gereksinim ve istekleri vardır. Aile işlevleri, aile bireyleri tarafından ailenin ve üyelerinin bireysel gereksinimlerinin karşılandığı ve sürdürüldüğü aktiviteler ve davranışlar olarak tanımlanmaktadır. İşlev, ailenin içinde bulunduğu toplumun uyumlu işleyişine yaptığı katkı, insanlığa sunduğu hizmet olarak ifade edilebilir (33, 35). Aile işlevleri genel olarak 6 temel başlık altında toplanabilir. Bunlar, biyolojik işlev, psikolojik işlev, toplumsal işlev, kültürel işlev, ekonomik işlev ve eğitim işlevidir (35, 36).

- Biyolojik işlev; ailelerin varlığını koruyup neslin devamını sağlayan bu işlev, eşlerin cinsel gereksinimlerini karşılamasını ifade eder.
- Psikolojik işlev; aile bireylerinin birbirine karşı sevgi, saygı ve güveninin oluşması duygusal doyum, sıcak yuva ve özsaygı gereksinimlerinin karşılanmasını içerir.
- Toplumsal işlev; toplumsal yapının en temel birimi olan ailenin, güvenlik, sosyalleştirme, bağlılık ihtiyacını doyurma, sosyal statü sağlama, toplumsal denetim, eş seçme ve yuva kurma, tanıdık çevre edindirme, huzurlu ve güvenli bir hayat sağlama, paylaşma, serbest zamanları değerlendirme ve siyasal işlevlerini içerir.

- Kültürel işlev; ailenin milli kültürü yaşatma ve kuşaktan kuşağa aktarma işlevidir.
- Ekonomik işlev, ailenin temel gereksinimlerini karşılayan işlevdir. Aileler ekonomik sistemin ihtiyaç duyduğu bilgili ve donanımlı insanın yetişmesi için gerekli alt yapıyı oluşturur.
- Eğitim işlevi; aile bireylerinin aile içinde eğitilmeleri, toplumsal ve kültürel değerleri öğrenmelerini ifade eder. Eğitimin temeli ailede atılır ve her türlü eğitim ailede başlar (35, 36).

Aileler, özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olduktan sonra, özel yaşamlarına, sosyal çevrelerine, beklentilerine, planlarına ve iş yaşamlarına etki edecek rol değişiklikleri ile karşı karşıya kalırlar. Özel gereksinimi olan bir çocuk, ailenin bakım verme rolünü, ekonomik durumunu ve iş yaşamını etkileyebilen, düzenli sağlık kontrolleri, rehabilitasyon yaklaşımları ve tıbbi ekipmanlara ihtiyaç duyar. Özel gereksinimi olan çocukların aileleri yaşantılarını, fiziksel ve ruhsal durumları ve iyilik halini etkileyen, sağlık hizmetlerine ulaşma ve sürdürme, yeterli sağlık güvencesi alabilme, hastalık yönetimi, bakım verme yükü ve maddi konularla başa çıkma gibi pek çok sorunla karşılaşmaktadır (37, 38).

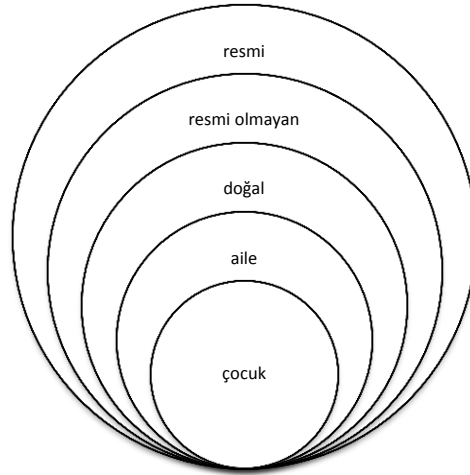
Özel gereksinimleri olan bir çocuğun anne babası olma rolü, anne babaların kendi seçtikleri bir rol değildir ve hazır olmadıkları bu durum, ailelerin büyük çoğunluğunda, pek çok duygusal (stres, mutsuzluk, vb.) ve toplumsal (toplumdan soyutlanma, vb.) sorunlara yol açabilmektedir. Öncelikle; şok, inkar, keder ve depresyon; sonrasında kaygı, suçluluk, kırgınlık, utanma; son olarak da kabullenme ve uyum duyguları yaşarlar ve bu duruma çözüm ararlar. Aile üyelerinden birinin ya da birkaçının yetersizlik nedeniyle rolünü yerine getirememesi tüm ailenin uyumunu etkilemekte ve dengeleri sarsabilmektedir. Uzun süreli rehabilitasyon hizmetleri, tıbbi ve eğitimsel müdahaleler gerektiren ve aile içi uyumu etkileyen bu süreç, ailelerin işlevlerini sınırlandırarak onlarda zorlanmalara neden olabilmektedir (39, 40, 41).

Aileler, zamanlarının çoğunu özel gereksinimi olan çocuklarına sağlık hizmetleri ayarlama ve düzenleme ile geçirirler ve bu durum onların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (42, 43).

Özel gereksinimi olan bir bireyin ailesinin yaşadığı güçlükler 4 grup altında toplanabilir (44):

- Özel gereksinimi olan aile bireyinin duygusal, davranışsal ve kişilik değişiklikleri ile başa çıkma
- Aileyi destekleyen hizmetlerin yetersizliği ve bilgi eksikliği
- Maddi sorunlar
- Uzun dönem bakım verme rolünün getirdiği problemler

Ailelerin özel gereksinimi çocuğu destekleme sürecinde ihtiyaçları, çocuğun bireysel özellikleri, ailenin yapısı, başa çıkma becerileri, çalışma durumu, gelir gibi faktörlerden etkilenebilmektedir. Bu süreçte, ailenin sahip olduğu kaynaklar 4 seviyede gruplandırılabilir (Şekil 2.1). İlk olarak; ailenin kendisi çocuğun sahip olduğu en iyi kaynaktır. İkinci halkada aile bireyleri, komşular ve arkadaşları içeren ailenin doğal destekleri gelir. Üçüncü halka çeşitli destek grupları, toplumsal örgütler ve klinikler ve internet aracılığıyla sosyal etkileşimde olunan diğer aileleri kapsayan resmi olmayan kaynakları temsil eder. En dıştaki halka ise maddi, yasal, sağlık sigortası yardımları, süreli ödeme belgeleri, erken müdahale, özel eğitimsel programlar gibi resmi destekleri içerir (45).



Şekil 2.1. Özel gereksinimi olan çocukların aileleri için destek sistemleri

#### 2.1.4. Aile Merkezli Yaklaşımlar

Çocuğun yaşamında ailenin büyük rolü vardır. Aileler çocukların birinci derecede bakım verenleri ve savunucularıdır. Her aile eşsiz ve farklıdır. Aileler her bir aile bireyinin ihtiyaçlarını organize etme görevine sahiptir. Aile bireyleri birbirine sevgi bağı ile bağlıdır. Aileler, çocuklarını en iyi şekilde tanır ve onlar için en iyisini isterler. Destekleyici bir aile ve toplumda yetişen çocuk en iyi şekilde işlevsellik gösterir (9, 46).

Özel gereksinimi olan bireyin ihtiyaçlarını karşılarken diğer aile bireylerin gereksinimlerini de sağlayabilen aileler iyi işleve sahiptir. Bu çocuklara verilen sağlık hizmetlerine bütün aile bireyleri bir şekilde dahil olur. Aile, özel gereksinimi olan bir çocuğun yaşamında sürekli olarak rol alır ve çocuğunun yetenek ve ihtiyaçlarını çok iyi fark eder. Çocukların doğal çevrelerinde öğrenmelerini sağlama, toplumsal katılımlarını desteklemede ailenin önemli bir rolü vardır. Bu nedenle, ailelerin seçimlerini ve desteğini kabul ederek onları karar verme ve işbirliği sürecine dahil etmek, çocukları için daha güçlü bir hizmet sağlayacaktır (9, 46).

Aile merkezli uygulama, özel gereksinimi olan çocuklar ve ailelerine hizmet sağlamak için yapılan davranış, yaklaşım ve değerlerdir. Aile merkezli uygulamalarda ailelerin güçlü ve zayıf yanları göz önünde bulundurulur. Bu yaklaşımlarda çocuğun iyilik hali için ailenin iyilik halinin gerekliliği tanınmaktadır. Aile merkezli yaklaşımın amacı bütün aile bireylerinin yaşam kalitesini artırmaktır. Çocuk ve ailenin güçlü yanlarına ve desteklerine odaklanır. Erken müdahale ve pediatrik rehabilitasyon alanında bu yaklaşımların önemi giderek daha iyi anlaşılmaktadır (9, 46).

Aile merkezli yaklaşım, müdahaleyi planlama ve değerlendirmeye anne, baba ve diğer aile bireylerini dahil eder. Daha geleneksel çocuk odaklı yaklaşımların yerine aile ile işbirliğini önemser. Ailelerin farklılıklarını tanıyan, ailelerin önceliklerine ve ihtiyaçlarına cevap veren, bilgi ve becerilerine saygı gösteren, esnek, terapistlerden çok ailenin hedeflerini yansıtan, aileyi güçlendiren toplumsal kaynakları ve destekleri sağlayan, sağlık çalışanları ve ailenin işbirliği içerisinde karar verdiği, bireyi değil bütün aileyi destekleyen müdahalelerden oluşur (47, 48).

Etkili bir sađlık hizmetinin sađlanabilmesi iin, aile merkezli yaklařımın 5 temel ilkesi vardır (49):

- Bilgi paylařımı: Karřılıklı, aık, objektif ve tarafsız bilgi alıř veriliřini ifade eder.
- Farklılıkları kabul etme ve saygı gsterme: Kltrel farklılıklar, aile gelenekleri, dil, mdahale tercihleri gibi farklılıklar gz nnde bulundurulur.
- İřbirliđi: Ailenin ihtiyaları, tercihleri, deđerleri ve gl yanları desteklenerek terapistlerle karřılıklı etkileřimin sađlanması yoluyla en iyi mdahale gerekleřtirilebilir.
- Uzlařma: Aileyi glendirmeye ynelik mdahalelere terapist ve ailenin birlikte karar vermesi anlamına gelir.
- Aile ve toplumu ieren mdahale: Karar verme ve mdahale planı, ocuđun iinde bulunduđu ev, aile, okul ve toplum ortamında gnlk yařam aktivitelerini iyileřtirerek yařam kalitesini artırmayı hedefler.

### **2.1.5. Rehabilitasyonda Aile-Terapist İřbirliđi**

Aile-terapist iřbirliđi pediatrik rehabilitasyon alanındaki uygulamaların benimsediđi aile merkezli yaklařımların nemli bir bileřenidir. Karřılıklı saygı, gven, bilgi paylařımı, aık iletiřim, ortak karar verme ve ailenin inanlarını, tercihlerini ve gereksinimlerini mdahale planına dahil etmeyi ieren bir sretir. İřbirliđi, ocuk ve aile iin anlamlı hedef belirleme ve mdahale planı oluřturabilmede gereklidir. Aile-terapist iřbirliđi ile ocuđun geliřimsel kazanımı ve iřlevselliđi, ailenin iyilik hali, memnuniyeti ve mdahale planına katılımı artmaktadır. Etkili bir iř birliđi ile ailenin terapatik bilgi ve becerilerinin artırılması ve mdahale srecine aktif katılımı sađlanabilir. Aile-terapist iřbirliđi ile aile iin anlamlı hedefler belirlendiđinde yapılan mdahalelerin etkinliđi de artmaktadır (50).



### 2.1.6. Rehabilitasyonda Ailenin Değerlendirilmesi

Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlık ve sağlıkla ilgili durumlar hakkında geniş ve kapsamlı bilgilerin kaydedilerek organize edilmesi amacıyla geliştirdiği İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması'nda (ICF) rehabilitasyon müdahaleleri için değerlendirmelerin, birey ve ailenin de dahil olduğu sosyokültürel çevrenin ilişkisini göz önünde bulunduran bütüncül bir bakış açısına sahip olması gerektiği vurgulanır. ICF'e göre işlevsellik, aile ile etkileşim yoluyla devam eden dinamik gelişimsel sürecin bir parçasıdır (51). Birey ve rehabilitasyon sürecine etki edebilecek ailesel faktörlerin tanımlanabilmesi için bütün ailenin değerlendirilmesi önem kazanmaktadır. Genel olarak kapsamlı bir aile değerlendirmesi, tedaviye karar verme, müdahalelerin uygunluğu, destek ihtiyacı, güvenlik konuları, ailenin karşılaştığı güçlükler, servis yeterliliği ve kaynak edinimini içeren konularda aileye yardım sağlayabilecek bilgileri içerir (52).

Aile merkezli değerlendirmelerde, ailenin ve çocuğun sorunlarından çok yaşama uyum sürecinde kullandıkları, yapısal özellikleri, birliktelikleri ya da deneyimleri sonucu oluşturdukları güçlü yanlarının tanınması hedeflenir (53).

Ailelerin önceliklerini, değer yargılarını beklenti ve gereksinimleri değerlendirmenin odak noktasıdır. Bu süreç içerisinde aile, kendisini ve çocuğuna olan yaklaşımını gözden geçirme fırsatı bulur. Değerlendirmeye, çocuğa ve aileye destek sağlayan ve ailenin katılmasını istediği herkes dahil olabilir. Değerlendirmelerde, çocuğun fiziksel, bilişsel, duygusal, davranışsal ve sosyal durumunun yanı sıra bunları etkileyen ailenin yaklaşımı, ilgi alanları, değerleri, istek ve beklentileri gibi konular ele alınır. Farklı boyutları içeren ve bir düzeni takip eden şekilde bilgi alınır. Aile bireyleri arasındaki iletişim, çocuğun ve ailenin güçlü yanları, destek sistemleri, sosyal ve kültürel yaşantı, ekonomik durum gibi pek çok faktör gözlem, görüşme ve bazı yöntemler kullanılarak değerlendirilir. Sonuçlar, aile ile değerlendirme sürecinde paylaşılır. Terapist, aileye gözlemlerini aktarır, değerlendirmeyi ve sonuçları birlikte yürütür. Değerlendirme sonunda ailenin değerlendirmeyle ilgili düşünceleri, destek ve olanaklar gözden geçirilir ve takip eden süreçte aile ile birlikte bir müdahale planı oluşturulur. Aile merkezli yaklaşımlarda aile ve sağlık çalışanlarının aynı fikirde olduğu hedefler doğrultusunda planlama ve karar verme gerçekleşir (53, 54).

Özel gereksinimi olan çocukların ve ailelerinin değerlendirilmesinde hastalığa özgü değerlendirmeler, genel değerlendirmeler, yaşam kalitesinin farklı boyutları olan fiziksel ve ruhsal sağlık, sosyal katılım ve okul katılımını içeren işlevsellik değerlendirmeleri kullanılabilir (55). Aile merkezli değerlendirmeler gözlemsel, soru yönelimli veya formal psikometrik değerlendirme araçları kullanılarak yapılabilir. Bununla birlikte bu değerlendirme araçları, rehabilitasyon sonuçları etkileyebilen aile yapısı ve fonksiyonlarını değerlendirmede daha kapsamlı bilgi sağlayabilir (51).

### **2.1.7. Aile İşlevselliği**

Çocuğun gelişiminde ve sosyal katılımında ailenin önemli bir rolü vardır. Çocuk doğduğu andan itibaren ailenin davranış ve deneyimlerinin etkisi altında kalır. Beden dili, sözlü ifadeler ödül veya ceza yoluyla aileler çocukların davranışlarını şekillendirebilir (56).

Rehabilitasyon çalışanlarının, özel gereksinimi olan bir çocuğun rehabilitasyonunda ailenin rolünün hakkında farkındalığı olmakla birlikte, çoğu ailenin bakım verme rolü hakkındaki bilgisi yetersizdir. Aile merkezli değerlendirmeler rehabilitasyonda ailenin rolünün önemini göz önünde bulundurmalıdır. Aile yardımcı destek ve ulaşım sağlayarak, uzun dönemli rehabilitasyonun başarısını etkileyerek ve engellilikle birlikte pozitif yaşam olanağı kazandırarak sağlık ve iyilik haline katkıda bulunur (52).

Özel gereksinimi olan çocukların okul ve toplum yaşamına katılımının sağlanmasında aile desteği önemli bir yere sahiptir. Aileler tedaviler, eğitim hizmetleri ve genel tıbbi kontrollere katılma, ilaçların, cihazların, eğitim materyallerinin kullanımı gibi pek çok sorumluluğa sahiptir. Bununla birlikte, uyku problemleri, maddi sorunlar, iş değişiklikleri, diğer çocukların ihtiyaçları, serbest zaman yönetimi ile ilgili sorunlar ve psikososyal etkilenimlerle başa çıkmaya çalışırlar (57).

Özel gereksinimi olan bir çocuğun varlığı bütün aileyi ve işlevlerini etkileyebilmektedir. Bu etkilenim pozitif, negatif veya nötr olabilir. Örneğin; özel

gereksinimi olan çocuğun ihtiyaçlarının karşılanması eşler arasında veya kardeşler için sevgi işlevini etkileyebilir. Çocukları ile toplumda kabul görmeye çalışan aileler sosyal izolasyon yaşayabilir, bunun sonucunda sosyalizasyon ve rekreasyon işlevleri azalabilir. Çocuk için gerekli araç-gereç ve cihazların sağlanması, mimari düzenlemeler, sağlık hizmeti, eğitim vb. ihtiyaçların karşılanması, bunların yanı sıra bakım verme rolünün ailelerin çalışma koşullarını etkilemesi ekonomik işlevin etkilenmesine sebep olabilir. Tüm bu güçlükleri yaşarken, özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olan ailelerde sevgi ve mutluluğun arttığı, aile bağlarının, inançların, sosyal ilişkilerin, sabır ve başarı duygusunun güçlendiği belirtilmektedir. Bireylerinin ihtiyaçlarının karşılanabilmesi, birlikte yaşamaktan keyif alabilme ve onlar için anlamlı hedefleri başarabilme fırsatı ailelerin yaşam kalitesini artırmaktadır. Çocukların başa çıkma becerilerinin gelişimi, aile bireylerinin rollerini etkili bir şekilde gerçekleştirebildiği pozitif bir aile ortamında sağlanabilir. Aileler sevgi, benlik saygısı, maneviyat, maddi durum, günlük bakım, sosyalizasyon, rekreasyon ve eğitim ile ilgili işlevlerini gerçekleştirebildiklerinde, etkili bir aile-çocuk ilişkisi kazanılmaktadır ve bu ilişki çocukların bilişsel, emosyonel ve sosyal gelişimlerini olumlu yönde etkilemektedir (58).

Özel gereksinimi olan bir çocuğun ailesi için bakım verme rolü şunları içerebilir (58):

- Beslenme, tuvalet, giyinme ve çevrede hareket etme gibi günlük yaşam aktivitelerinde destek
- Özel diyetler, ilaçların verilmesi ya da tedavilerin uygulanması
- Okul ve diğer eğitim aktiviteleri için yardım
- Sosyal ilişkiler ve toplumsal katılımın sağlanması

Konu ile ilgili literatür incelendiğinde ailelerin rehabilitasyon hizmetlerine değişen düzeylerde katılım gösterdikleri ve bu katılımı pek çok faktörün etkilediği görülmüştür. Araştırmalar ailelerin sağlık hizmetleri ile ilgili karar verme sürecine daha fazla dahil olmak istediklerini göstermektedir. Sağlık çalışanlarının yaklaşımı ve iletişimi ailenin katılım düzeyini etkilemektedir (59).

Sonuç olarak, aileler özel gereksinimi çocukları için zamanlarını, ekonomik kaynaklarını, duygusal enerjilerini, eğitim, uygulama ve problem çözme gibi kişisel yeteneklerini kullanarak önemli rol ve sorumluluklar üstlenirler (60).

## 2.2. Ölçek Geliştirme Süreci

Ölçme belirli bir amaç doğrultusunda bir özelliğin doğrudan ya da dolaylı yolla gözlenmesi sonucu sayısallaştırılmasını ifade eder. Ölçme yöntemi ile sayısallaştırılan özelliklerin tanımlanması, açıklanması ve yorumlanması sağlanabilir. Belirli özelliğin ölçme yöntemi ile sayısallaştırılabilmesi için kullanılan ölçme araçlarına ise ölçek denilmektedir (61).

Ölçek geliştirme süreci literatürde farklı şekillerde belirtilmektedir. Büyüköztürk (62), ölçek oluşturma sürecini aşağıda verilen 4 aşamada incelemektedir:

- Mevcut problemin tanımlanması
- Maddelerin oluşturulması
- Uzman görüşüne başvurma
- Ön uygulama ve ölçeğe son şeklini verme

Bir ölçme aracı geliştirilirken genel olarak iki aşamadan söz edilebilir. Bunlar; tasarım ve uygulama aşamalarıdır. Ölçek geliştirme sürecinin tasarım aşaması; ölçülecek özelliğin belirlenmesi, madde havuzunun oluşturulması ve yapılandırılması, taslak ölçeğin yapılandırılması adımlarını içerirken, uygulama aşamasında madde analizi, geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yer almaktadır (62, 63).

Ölçek geliştirme sürecinin niteliksel adımında veri toplamak çeşitli yöntemler kullanılabilir. Ölçülecek özelliğin belirlenmesi için yapılan bu çalışmalarda ilgili literatürün incelenerek kuramsal çerçevenin bilinmesi, odak grup görüşmeleri ya da hedef kitleye yönelik açık uçlu sorularla bilgi edinme yöntemlerine başvurulur. Görüşme yoluyla kişilerin düşünce, tutum, deneyim, algı, yorum ve tepkilerini anlamak amaçlanır (62, 64). Elde edilen verileri açıklayan kavramlara ve ilişkilere ulaşabilmek için içerik analizi yapılır. İçerik analizi, nitel araştırmalarda yaygın olarak kullanılan bir tekniktir. Sözel, yazılı ya da diğer materyallerin nesnel ve sistematik bir şekilde incelenmesini ifade eden bilimsel bir yaklaşımdır.

Dokümanlardan elde edilen nitel araştırma verilerinin analizi dört aşamada gerçekleşir (65):

- Verilerin kodlanması
- Temaların bulunması
- Kodların ve temaların düzenlenmesi
- Bulguların tanımlanması ve yorumlanması

Ölçek geliştirme sürecinin niteliksel aşamasında, içerik analizi sonucu verilerden elde edilen ifadeler tutum ifadesi içeren cümlelere dönüştürülür (64).

### **2.2.1. Geçerlik Çalışmaları**

Bir testin ölçmek istediği özelliği doğru olarak ve diğer özelliklerle karıştırmadan ölçebilmesi ölçeğin geçerliği olarak ifade edilir. Geçerliğinin test edilmesi için genel olarak üç ölçüt kullanılır; kapsam geçerliği, ölçüt bağımlı geçerlik ve yapı geçerliği (66).

#### **Kapsam Geçerliği**

Bir ölçeğin kapsam geçerliği incelenen konunun tüm önemli alt konularını içermesi olarak tanımlanabilir. Diğer bir ifadeyle kapsam geçerliği, ölçme aracının maddelerinin amaca uygunluğunun ve ölçülecek özelliği ne derece temsil ettiğinin belirlenmesidir. Kapsam geçerliğinin belirlenmesine yönelik farklı yaklaşımlar vardır. Uzman görüşüne başvurma bu yaklaşımlar arasındadır. Uzman görüşünde, uzmanlar test maddelerinin ilgili alanı içerip içermediği, ilgili davranışı araştırıp araştırmadığını değerlendirir. Kapsam geçerliği için uzman grubu sayısının genellikle 5 ile 40 arasında olması önerilmektedir (66).

Uzman görüşlerinin raporlanmasındaki zorluklar nedeniyle sayısallaştırılarak istatistiksel olarak yorumlanabilen bir konuma getirilmesine yönelik çalışmalar bulunmaktadır. Bu amaçla, kapsam geçerlik ölçüleri önerilmektedir (66). Lawshe (67), kapsam geçerliği ile ilgili 6 aşamalı bir teknik geliştirmiştir. Bunlar;

- Alan uzman grubunun oluşturulması
- Aday ölçek formunun hazırlanması
- Uzman görüşlerine başvurma

- Maddelerin kapsam geçerlik oranlarının hesaplanması
- Ölçeğin kapsam geçerlik indeksinin elde edilmesi
- Ölçeğin son halini alması

Ölçek geliştirme sürecinde öncelikle alan uzman grubunun oluşturulması ve hazırlanan taslak ölçeğin ya da ölçek maddelerinin uzman grubu tarafından denetlenmesi gerekir. Daha sonra bu aşamaları; ölçek maddeleri için kapsam geçerlik oranlarının (KGO) hesaplanması, ölçeğin kapsam geçerlik indeksinin (KGİ) bulunması ve sonuç ölçek formunun oluşturulması aşamaları izler (66, 67).

Bu bakış açısı ile yapılan inceleme son aşamada üçlü ya da dörtlü dereceleme ile değerlendirilir. Üçlü derecelendirme aşağıda verilmiştir.

- Madde gereklidir ve madde havuzunda kalmalıdır. (madde açık bir şekilde ilgili özelliği ölçebilecek bir madde ise)
- Madde yararlı ancak yeterli değildir. (madde konu ile ilgili ancak düzeltilmesi gerekiyorsa)
- Madde gerekli değildir (madde ilgili özelliği ölçmeye aday değilse)

Uzmanlar her bir maddeyi yukarıdaki üç madde ile değerlendirdikten sonra KGO ve KGİ için hesaplamalar yapılabilmektedir (66, 67). Her bir madde için KGO aşağıdaki formül ile hesaplanır.

$KGO = [G / (N / 2)] - 1$	<p>KGO: Kapsam Geçerlik Oranı</p> <p>G: "Gerekli" diyen uzman sayısı</p> <p>N: Toplam uzman sayısı</p>
---------------------------	--

Her bir maddenin kapsam geçerlik oranları hesaplandıktan sonra, Pozitif KGO'na sahip maddeler belirli bir yanılma / anlamlılık düzeyinde uzman sayısına göre hesaplanmış kapsam geçerlik ölçütü (KGÖ) değeri ile karşılaştırılır. Ölçek maddesinin KGO değeri uzman sayısına göre hesaplanan en küçük KGO değerinden (KGÖ) büyük ise ilgili maddenin ölçekte kalmasına karar verilir.  $\alpha = 0.05$  için olması istenen en küçük kapsam geçerlik oranları Tablo 2.2'de verilmiştir.

Tablo 2.2. Kapsam Geçerlik Oranı için madde seçimine yönelik en küçük değerler

Uzman Sayısı	En Küçük KGO	Uzman Sayısı	En Küçük KGO
5	0.99	13	0.54
6	0.99	14	0.51
7	0.99	15	0.49
8	0.78	20	0.42
9	0.75	25	0.37
10	0.62	30	0.33
11	0.59	35	0.31
12	0.56	40	0.29

Kapsam geçerlik oranları her bir maddenin ölçekte yer alıp almamasıyla ilgili bir istatistiktir. Kapsam geçerlik indeksi ise ölçekte yer alması uygun görülen maddelerin kapsam geçerlik oranlarının ortalaması alınarak elde edilen değerdir. KGİ değerinin 0.67'den büyük olması durumunda ölçek istatistiksel açıdan anlamlı olarak görülür (64, 66).

### **Ölçüt Bağımlı Geçerlik**

Bir ölçekten elde edilen puan ile ölçülmek istenen özellikleri ölçtüğü bilinen bir referans arasındaki korelasyonun hesaplanmasıyla elde edilir (66, 68).

### **Yapı Geçerliği**

Yapı birbiriyle ilişkili olduğu düşünülen maddelerin oluşturduğu bütündür. Yapı geçerliği, ölçme aracının doğrudan ölçülemeyen bir özelliği ne derece ölçebildiğini ifade eder. Yapı geçerliğinin belirlenmesinde çeşitli teknikler kullanılmaktadır. Faktör analizi bu tekniklerden en sık kullanılanlar arasındadır. Faktör analizi, bir bütünü oluşturan değişkenlerin daha az sayıda boyutlar altında toplanması için kullanılan yöntemleri kapsar. Ölçme aracının tek bir boyutunun olduğu düşünülüyorsa maddelerini tek bir faktör altında toplanması, birden fazla boyutu varsa her boyutun ayrı bir faktör altında toplanması gerekir. Genellikle iki tür faktör analizi yaklaşımından söz edilir. Bunlar; Açıklayıcı Faktör Analizi ve

Doğrulayıcı Faktör Analizi'dir. Açıklayıcı Faktör Analizi değişkenler arasında bulunan ilişkiden yola çıkarak bir belirleme işlevini sağlarken, Doğrulayıcı Faktör Analizi ise daha önceden belirlenen bir modelin doğruluğunu test eder (66, 69).

Açıklayıcı Faktör Analizi verilerin kovaryans ya da korelasyon matrisinden yararlanılarak birbirleri ile ilişkili değişkenlerden birbirinden bağımsız daha az sayıda faktörler türetmek amacıyla yapılır (70).

Bir veri setine Açıklayıcı Faktör Analizi uygularken izlenecek adımlar aşağıda verilmiştir:

- **Varsayımların sağlanması**

Değişkenlerin normal dağılıyor olması ve örneklem büyüklüğünün faktör analizi için yeterli olması gerekir. Literatürde faktörlerin belirgin ve güçlü olduğu durumlarda 100-200 arasında örneklem büyüklüğünün yeterli olduğu ifade edilmektedir. Genel kural olarak örneklem büyüklüğünün gözlenen değişken sayısının en az 5 katı olması gerektiği belirtilir (69).

- **Faktörlenebilirliğin incelenmesi**

Veri setinin faktör analizine uygun olup olmadığını tespit etmek amacıyla Bartlett Küresellik Testi ve Kaiser-Meyer-Olkin Örneklem Yeterliği Ölçütü kullanılmaktadır. Bartlett test istatistiğinde p değerinin 0.05'ten küçük olması korelasyon matrisinin faktör analizine uygun olduğunu gösterir. Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) değeri, incelenen örneklemin faktör analizine uygunluğunu test eder. 0 ile 1 arasında değişen KMO değerinin 1'e yakın olması verilerin faktör analizi için uygun olduğunu göstermektedir. Tablo 2.3'te KMO değerlerinin yorumları verilmiştir (66).

Kaiser-Meyer-Olkin değerleri her bir değişken için de hesaplanabilir. Veri setine ilişkin hesaplanan ters görüntü matrisinin (*anti image matrix*) köşegen elemanları her bir değişkene ilişkin KMO değerlerini verir. Bu değerlerin 0.5'in üzerinde olması o değişkenin örneklem uygunluk ölçüsüne sahip olduğunu gösterir (66).



Tablo 2.3. KMO değerlerinin yorumlanması

KMO	Örneklem Yeterliği
0.90-1.00	Çok iyi
0.80-0.89	İyi
0.70-0.79	Orta
0.60-0.69	Kötü
0.50-0.59	Çok kötü
0.50'nin altı	Kabul edilemez

- **Faktör çıkartma yönteminin seçilmesi:**

Faktör analizi için çeşitli faktör çıkartma yöntemleri kullanılmaktadır. Bunun için, temel bileşenler analizi, en çok olabilirlik (maksimum likelihood), ağırlıklandırılmamış en küçük kareler, genelleştirilmiş en küçük kareler, alfa faktörleştirilmesi ve imaj faktörleştirilmesi gibi birçok yöntem vardır. Temel Bileşenler Analizi bu yöntemler arasında sık kullanılanlardandır. Temel bileşenler analizi, gözlemlenmiş değişken kümesini daha kolay anlaşılabilen başka bir değişkenler kümesine dönüştüren yöntemdir. Temel bileşenler analizinin genel olarak dört amacı vardır. Bunlar; değişkenler arasındaki bağımlılık yapısını yok etmek, birbiriyle ilişkisiz ve daha az sayıda yeni değişken elde etmek, tahminleme yapmak, veri kümesini bazı yöntemlerin analiz edebileceği şekle dönüştürmektir (71).

- **Faktör sayısının belirlenmesi:**

Faktör analizinde bir diğer önemli konu ise değişkenlerin kaç yapıyı ölçtüğünü belirlemektir. Faktör sayısını belirlemede çeşitli ölçütler dikkate alınabilir. Bunlar öz değer belirleme, açıklanan varyans oranı ve yamaç eğim grafiğidir (*scree plot*) (71).

Öz değer belirleme (Kaiser kuralı) en çok kullanılan yöntemdir. Öz değer, her bir faktörün faktör yüklerinin kareleri toplamını ifade eder. Her bir faktör tarafından açıklanan varyans oranının hesaplanmasında ve önemli faktör sayısına karar vermede kullanılan bir katsayıdır. Bir faktörün öz değeri yükseldikçe,

açıkladığı varyans da yükselir. Öz değeri 1 ve daha büyük olan faktörler önemli faktörler olarak kabul edilir. Açıklanan varyans oranı faktör sayısını belirlemede kullanılan bir diğer ölçüttür. Açıklanan varyansın 2/3'ünün kapsandığı faktör sayısı önemli faktör sayısı olarak belirlenir. Faktörlerin öz değerleri ile ilişkili oluşturulan yamaç eğim grafiğinde dikey eksen öz değer miktarlarını yatay eksen ise faktörleri gösterir. Grafikte hızlı düşüşlerin yaşandığı yüksek ivmeli faktörler önemli faktörler olarak kabul edilebilir. Öz değerlerin yatay eğimli düz bir çizgi şeklini almaya başladığı noktada faktör çıkarma durdurulur (69, 71).

- **Faktör döndürme:**

Faktör analizi yöntemiyle elde edilen önemli faktörlere yorumlamada açıklık ve anlamlılık sağlamak amacıyla eksen döndürme yapılabilir. Bu döndürme sonucu değişkenlerin bir faktördeki yükü artarken diğerlerindeki azalır ve faktörler kendileriyle yüksek ilişkili değişkenleri bulurlar. Eksen döndürmede, dik açı ile döndürülen varimax, quartimax, equamax gibi yöntemler ya da her faktörün birbirinden bağımsız döndürüldüğü eğik döndürme yöntemleri kullanılabilir (71).

Açıklayıcı faktör analizinde ölçekte yer alan bir maddenin tanımlanacak olan bir faktörde yer alıp almaması o faktörle olan ilişkisini gösteren yük değerine bağlıdır. Faktörün tanımlandığı yapıyı ölçen maddeler, o faktörde yüksek yük değeri gösterir. Madde faktör yük değerinin genellikle 0.45 ve üzerinde olması istenmekle birlikte faktör yük değeri 0.30 ve üzeri olan maddeler ölçekte tutulabilir (66, 69).

### 2.2.2. Madde Analizi

Her bir maddenin ölçülecek özelliği ölçme gücünü tespit etmek ve ölçeceği daha güvenilir bir hale getirmek için, her bir madde ile bu madde dışındaki maddelerin toplanmasıyla elde edilen bütün arasındaki korelasyon katsayıları hesaplanır. Madde-bütün korelasyon katsayısı düşük olan maddelerin ölçeye katkısı da düşüktür. Madde-bütün korelasyon katsayısının pozitif ve 0.25'den büyük olması istenir. Korelasyon katsayısının 0.25 değerinin altında olması durumunda, bu maddelerin ölçekten çıkarılmasının uygun olacağı belirtilmektedir. İncelenen madde

ölçekten çıkarıldığında geriye kalan maddeler için güvenilirlik katsayısının hesaplanması ölçek güvenilirliğindeki değişimleri incelemek açısından yararlıdır (66).

### **2.2.3. Güvenirlik Çalışmaları**

Güvenirlik bir ölçeğin kararlılığı ya da tekrarlı ölçümlerdeki tutarlılığıdır. Bir ölçme aracının bu özellikleri taşıması için başvurulan güvenilirlik türleri; iç tutarlılık güvenilirliği, test-tekrar test güvenilirliği, paralel formlar güvenilirliği ve gözlemciler arası güvenilirliktir (64).

#### **İç Tutarlılık**

Ölçeğin iç tutarlılığının değerlendirilmesinde Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı ve Kuder-Richardson katsayısı kullanılır. Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı ölçek içindeki maddelerin iç tutarlılığının ve homojenliğinin bir göstergesidir. Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı ne kadar yüksek olursa, ölçekte bulunan soruların birbirleriyle tutarlı ve aynı özelliğin öğelerini ortaya koydukları yorumu yapılır. Likert tipi bir ölçekte yeterli sayılabilecek güvenilirlik katsayısı olabildiğince 1'e yakın olmalıdır.

#### **Test-tekrar test güvenilirliği**

Güvenirliğin belirlenmesinde kullanılan test-tekrar test yöntemi, ölçme aracının aynı bireylere, aynı koşullarda, belli bir zaman aralığı ile tekrar uygulanmasını ifade eder. Bu iki uygulamanın sonucunda, elde edilen skorlar arasındaki Pearson korelasyon katsayısı hesaplanır. Bulunan korelasyon katsayısı ölçme aracının güvenilirlik katsayısıdır. Güvenirlik katsayısı +1 e ne kadar yaklaşırsa testin o kadar güvenilir olduğu söylenir. Genel olarak bu katsayıların 0.70'in altına düşmemesi istenir. Test-tekrar test yönteminde iki uygulama arasındaki sürenin ne olacağı konusu önemli bir sorundur. Kağıt kalem kullanılarak uygulanan ölçeklerde zaman aralığının çok kısa olması durumunda teste verilecek yanıtların ve yanıtlayıcıların yanıtlama stratejilerinin aynı olma olasılığının yüksek olması nedeniyle güvenilirlik katsayısı olabileceğinden yüksek elde edilebilir. İki uygulama arasında geçen zaman diliminin uzun olması ise bireyin gerçek puanında değişikliklere yol açabilir ve güvenilirlik katsayısı olabileceğinden küçük elde

edilebilir. Bu nedenlerle ikinci uygulama arasında geen srenin, kişinin hatırlama etkisini en aza indirecek ve gerek puanında deęişikliğe neden olmayacak şekilde tutulması önemlidir. Genel eğilim kağıt kalem kullanılarak yapılan testlerde ikinci uygulamanın 15 gün sonra yapılması yönündedir (66).

### 3. GEREÇ ve YÖNTEM

#### 3.1. Bireyler

Bu arařtırmada üç farklı örneklem grubu yer aldı. Öncelikle ölçülecek özelliğın belirlenmesi aşamasında pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan, fizyoterapist, psikolog, çocuk gelişimi uzmanı, okul öncesi öğretmeni, ergoterapist, sosyal hizmet uzmanı ve doktordan oluşan rastgele seçilen 100 katılımcı ile gönüllülük esasına dayalı olarak görüşme yapıldı.

İkinci olarak, geliştirilen ölçeğın kapsam geçerliğı için, gönüllü olarak yeterli zamanı ayırabilen akademisyen ve klinik çalışanlarından oluşan 14 uzman belirlenerek görüşlerine başvuruldu.

Son olarak, kapsam geçerliğının hesaplanmasından sonra oluşan ölçek, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü'nün Pediatrik Fizyoterapi ve Serebral Palsi Ünitesi, Pediatrik Nöromusküler Hastalıklar Ünitesi ve Ergoterapi Bölümü ünitelerine başvuran özel gereksinimi olan çocukların ailelerine uygulandı. Arařtırmaya 440 özel gereksinimi olan çocuk ailesi dahil edildi. Ölçek ailelere verilerek okuyup işaretlemeleri istendi. 3 ailenin okuma yazma düzeyi kısıtlı olduğı için sorular arařtırmacı tarafından okunarak işaretlendi. Geliştirilen ölçeğın uygulandığı örneklem grubu için dahil edilme ve hariç tutma kriterleri aşağıda verildi.

Dahil edilme kriterleri:

- 0-18 yaş aralığında özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmak
- En az 1 yıldır rehabilitasyon programlarına devam ediyor olmak
- Arařtırma hakkında sözlü ve yazılı olarak bilgilendirildikten sonra gönüllü olarak katılmayı kabul etmek
- İletişim ve işbirliğı kurabilmek

Hariç tutma kriterleri:

- Özel gereksinimi olan çocuğın bakım vereni olmamak

### 3.2. Veri Toplama Araçları

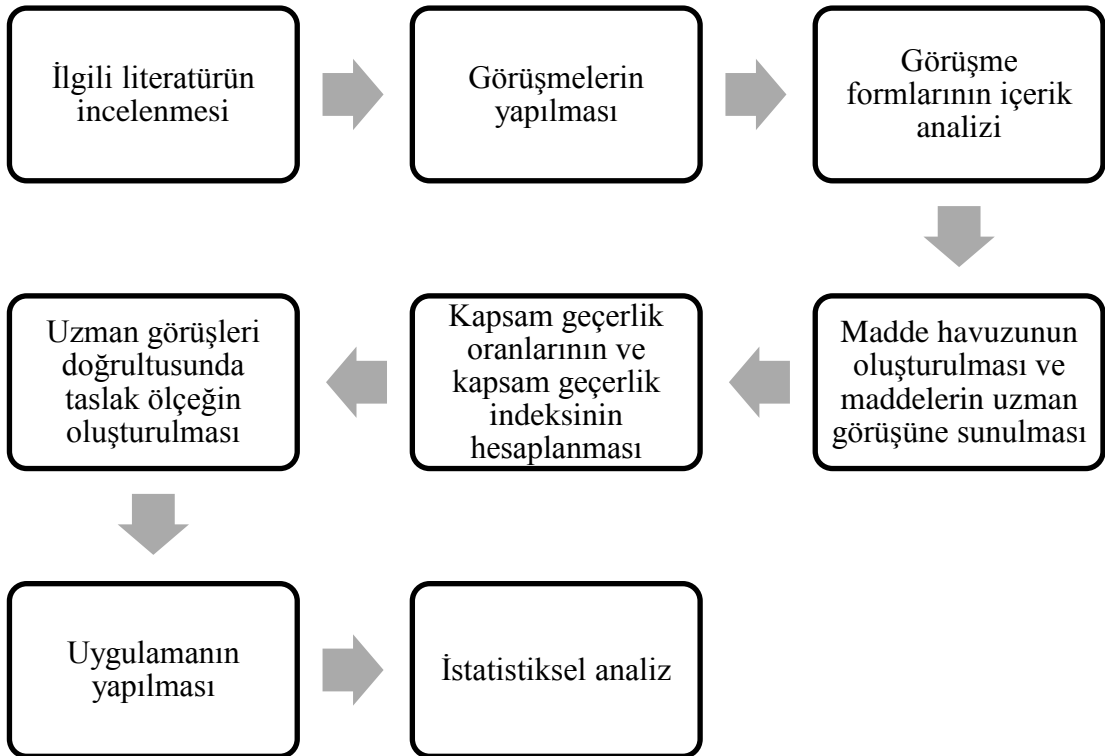
- Rehabilitasyon çalışanlarına, araştırma hakkında bilgilendirme formu, araştırmacı ve danışman öğretim üyesi tarafından geliştirilen yarı yapılandırılmış görüşme formu (Ek 1) uygulandı.
- Alan uzmanlarının görüşlerine başvuruldu.
- Özel gereksinimi olan çocukların ailelerine, araştırma hakkında bilgilendirme formu, sosyodemografik bilgi formu, aday ölçek formu uygulandı.

### 3.3. Etik Kurul Onayı

Kasım 2014 ile Haziran 2015 tarihleri arasında gerçekleştirilen araştırmanın etik olarak uygunluğu için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 05.11.2014 tarihli GO 14/416 kayıt numarası ile izin alınmıştır.

### 3.4. Çalışma Deseni

Araştırmada ölçek geliştirme süreci için izlenen temel aşamalar aşağıda verilmiştir:



### 3.4.1. İlgili Literatürün İncelenmesi

Ölçülecek özelliklerin belirlenebilmesi için, özel gereksinimi olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar ve aileyi değerlendiren ölçeklerle ilgili literatür araştırıldı. Literatür çalışması 755 adet makale, 11 adet ölçek, 28 Türkçe, 4 İngilizce tez çalışması, 13 basılı kitap, 6 E-kitap incelenerek gerçekleştirildi. Çalışmalarda en sık ve en az değinilen özellikler saptandı.

### 3.4.2. Görüşmelerin Yapılması

Konulu ile ilgili literatür incelendikten sonra araştırmacı tarafından yarı yapılandırılmış bir görüşme formu hazırlandı. Bu form, sağlık çalışanlarının bireysel özelliklerini, geliştirilmesi planlanan ölçek ile ilgili düşüncelerini, rehabilitasyon alanında ailenin rolü hakkındaki görüşlerini ve aileden beklentilerini içerdi (Ek1). Geliştirilmesi planlanan ölçeğin alt boyutları ile ilgili belirlenen konu başlıkları aşağıda verilmiştir:

- Çevre (Ev, okul ortamı, rehabilitasyon merkezleri, evde yaşayan diğer aile bireyleri, akraba, tanıdıklar, arkadaşlar gibi fiziksel ve sosyal çevre)
- Zaman (Tedavi seansları da dahil olmak üzere çocuğa ayrılan zaman)
- İletişim (Sağlık çalışanları, özel gereksinimi olan çocuk ve diğer insanlarla iletişim)
- Destek (Sosyoekonomik düzey, eğitimsel aktiviteler, güvenlik, toplumsal katılım)
- Diğer

Pediyatrik rehabilitasyon alanında çalışan 100 sağlık profesyoneli ile ön görüşme yapıldı ve araştırmanın amacı anlatılarak kimlik bilgilerinin gizli kalacağı garantisini verildi. Gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden bireyler ile yarı yapılandırılmış görüşme yapıldı. Görüşmeler, dikkat dağınıklığı ve konsantrasyon güçlüğü gibi sonuçları etkileyebilecek faktörleri ortadan kaldırmak amacıyla sessiz ve sakin bir ortamda ve yüz yüze yapıldı.

### **3.4.3. Görüşme Formlarının İçerik Analizi**

Bu araştırmada, rehabilitasyon çalışanları ile yapılan görüşme sonrası kayıt edilen verilerde yer alan ifadeler araştırmacı tarafından okunarak incelendi. Veriler taranarak, benzerliklerine göre düzenlendi ve temalar elde edildi. Görüşme tekniği ile elde edilen bulgular yorumlandı ve verilerin bir kısmı uygun olduğu durumda, sayısallaştırılarak frekans ve yüzdelik dağılımlar verildi.

### **3.4.4. Madde Havuzunun Oluşturulması ve Maddelerin Uzman Görüşüne Sunulması**

Elde edilen verilerin nitel analizi sonucu 121 ifadenin yer aldığı madde havuzu oluşturuldu. Oluşturulan taslak ölçeğin kapsam geçerliği için uzman görüşleri alındı. Özel gereksinimi olan çocukların rehabilitasyonunda yeterli donanım ve bilgiye sahip 14 uzman, taslak ölçek maddelerinin uygunluğunu değerlendirdi. Uzman değerlendirmelerinde; oluşturulan maddelerin ölçülecek özelliği temsil edip etmediği, maddelerin yeterince yalın ve açık bir şekilde ifade edilip edilmediği, maddelerin hedef kitle tarafından anlaşılıp anlaşılmayacağı gibi konularda görüşlere yer verildi. Uzmanlardan alınan geribildirimlerle, maddelerin anlaşılabilirliği, kullanılabilirliği ve amaca uygunluğu yeniden gözden geçirildi ve gerekli düzenlemeler yapıldı.

### **3.4.5. Kapsam Geçerlik Oranının (KGO) ve Kapsam Geçerlik İndeksinin (KGİ) Hesaplanması**

Bu araştırmada uzman görüşlerine başvururken, Lawshe tekniği kullanılarak KGO ve KGİ değerleri hesaplandı. Her bir madde için hesaplanan KGO değerleri uzman sayısına göre hesaplanmış KGÖ değeri(0.51) ile karşılaştırıldı. KGO değeri KGÖ değerinden büyük maddelerin ölçekte kalmasına karar verildi.

### **3.4.6. Uzman Görüşleri Doğrultusunda Taslak Ölçeğin Oluşturulması**

Uzman görüşlerinin istatistiksel analizinden sonra 88 maddeden oluşan uygulama öncesi Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği'nin taslak formu oluşturuldu.



Araştırmada geliştirilen ölçeğin derecelendirme şekli Likert olarak belirlendi. Ölçülmek istenen özelliği belirleyen her bir madde için 1-5 arası bir derecelendirme sağlayan, 5'li Likert tipi ölçek puanlama sistemi tanımlandı. Ölçek maddelerinin derecelendirilmesi; “1: Hiç Katılmıyorum”, “2: Katılmıyorum”, “3: Kısmen Katılıyorum”, “4: Katılıyorum” ve “5: Tamamen Katılıyorum” şeklinde hazırlandı. Olumsuz olarak hazırlanan maddelerin (11, 22, 28, 29, 31, 32, 34, 37, 53, 76, 79, 81, 85. maddeler) puanlaması ters çevrilerek yapıldı.

### 3.4.7. Uygulamanın Yapılması

Kapsam geçerliği sonrası kalan 88 maddeden oluşan taslak ölçek 440 özel gereksinimi olan çocuğun ailesine uygulandı. Araştırmaya dahil edilen katılımcılara, araştırma ile ilgili bilgilendirme formu, sosyodemografik özelliklerin yer aldığı Sosyodemografik Bilgi Formu ve Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği aday formu verildi. Ölçeğin güvenilirliğinin test edilmesi için 200 aileye, 2 hafta süre sonra tekrar-test uygulaması yapıldı.

### 3.4.8. İstatistiksel Analiz

Verilerin analizi için SPSS 21 (*Statistical Packages for the Social Sciences Sosyal Bilimler için İstatistik Paket Programı*), İstatistiksel anlamlılık düzeyi  $p=0.05$  olarak belirlendi.

- Ölçülecek özelliğin belirlenmesi amacıyla oluşturulan görüşme formundan elde edilen veriler tanımlayıcı istatistiksel yöntemlerden frekans ve yüzde dağılımları kullanılarak çözümlendi. Elde edilen bulgular grafikler ve tablolar halinde verildi ve sözel olarak ifade edildi.
- Ölçeğin kapsam geçerliği için uzman görüşlerine başvuruldu. Uzman görüşleri alındıktan sonra oluşturulan ölçek çalışma grubuna uygulanarak elde edilen veriler analiz edildi. Lawshe tekniği kullanılarak Kapsam geçerlik oranları ve kapsam geçerlik indeksi hesaplandı.
- Ölçekteki maddelerin ölçeğe katkısı olup olmadığını incelemek amacıyla madde analizi yapıldı. Madde analizinde, madde-bütün korelasyon katsayıları ile maddelerin ölçeğe katkısı ve madde silindiğinde güvenilirlik katsayıları ile ölçek güvenilirliğini azaltan maddeler incelendi.

- Ölçeğin yapı geçerliliğini belirlemek amacıyla faktör analizi kullanıldı. Elde edilen verilerin faktör analizine uygun olup olmadığını tespit etmek amacıyla Bartlett Küresellik Testi ve Keiser-Meyer-Olkin Örneklem Yeterliği Ölçütü kullanıldı. Verilerin faktör analizi için uygun değerlerde bulunmasının ardından ölçeğin faktör yapısını incelemek için “Açıklayıcı Faktör Analizi” tekniklerinden “Temel Bileşenler Analizi” ve varimax döndürme tekniği kullanıldı. Faktör sayısının belirlenmesinde öz değeri 2’den büyük olan faktörler önemli faktör olarak alındı.
- Ölçeğin güvenilirliği için test-tekrar test yöntemi ve İç Tutarlık Katsayısı kullanıldı. Ölçeğin İç Tutarlık Katsayısı Cronbach Alfa Katsayısı ile hesaplandı, test-tekrar test uygulaması sonucu elde edilen sonuçlar arasındaki ilişkiyi incelemek için ise Pearson Korelasyon Katsayısı kullanıldı.

## 4. BULGULAR

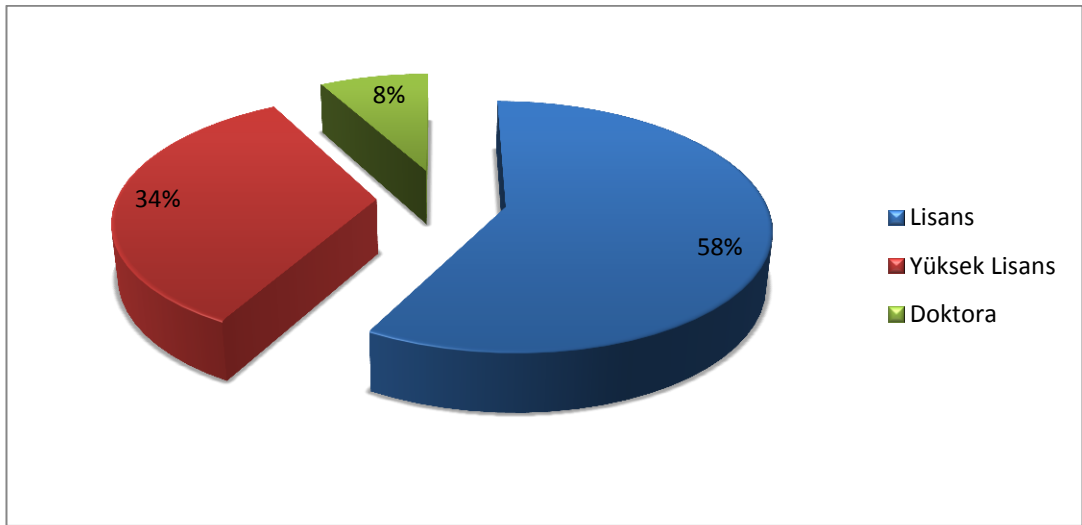
### 4.1. Görüşme Formlarının İçerik Analizi Sonucu Elde Edilen Bulgular

#### 4.1.1. Rehabilitasyon Çalışanlarının Bireysel Özellikleri

Aile İşlevselliği Ölçeği (AİÖ) geliştirmeyi amaçlayan bu araştırmada ölçülecek özelliklerin belirlenebilmesi için 100 rehabilitasyon çalışanı ile görüşüldü. Elde edilen veriler nitel analiz tekniklerinden içerik analizi kullanılarak incelendi.

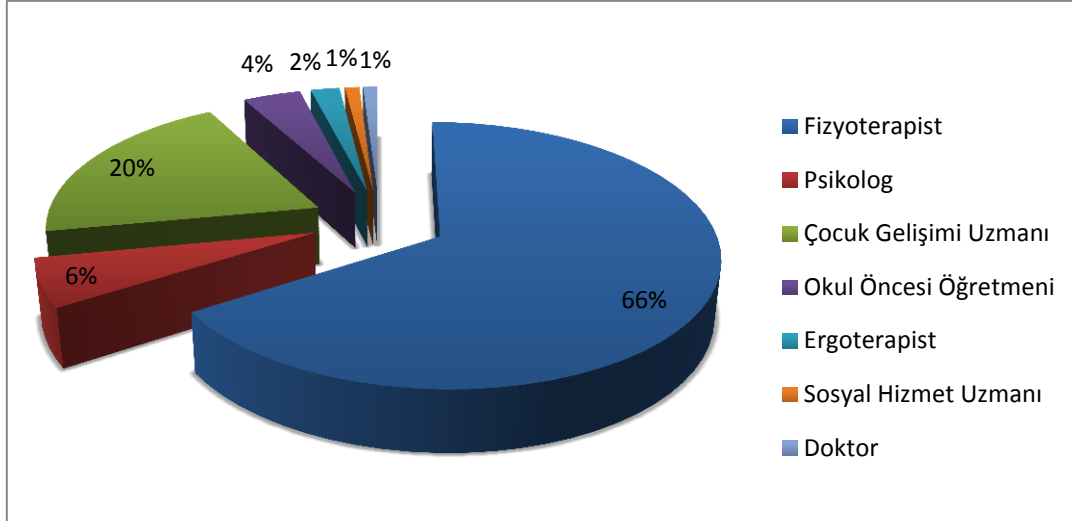
Araştırmaya dahil edilen rehabilitasyon çalışanlarının yaş, cinsiyet, meslek, çalışma süresi ve çalışılan kurum olarak bireysel özellikleri frekans dağılımları ile değerlendirildi. Buna göre bireylerin cinsiyet dağılımına bakıldığında 39'unun erkek (%39), 61'inin kadın (%61) olduğu görüldü. Bireylerin yaş ortalaması  $29,41 \pm 6,55$  yıl olarak bulundu.

Öğrenim durumu dağılımına göre bireylerin 58'i (%58) lisans, 34'ü (%34) yüksek lisans ve 8'i doktora mezunuydu (Şekil 4.1).



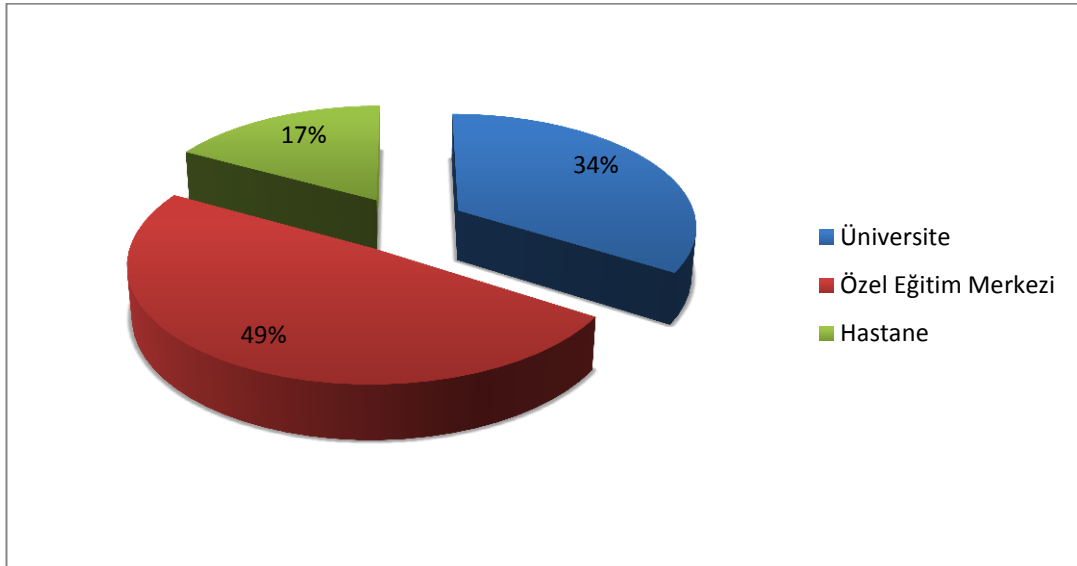
Şekil 4.1. Rehabilitasyon çalışanlarının öğrenim durumu dağılımı

Bireylerin meslek dağılımına göre 66'sı (%66) fizyoterapist, 6'sı (%6) psikolog, 20'si çocuk gelişimi uzmanı, 4'ü (%4) okul öncesi öğretmeni, 2'si (%2) ergoterapist, 1'i (%1) sosyal hizmet uzmanı ve 1'i (%1) de hekimdi (Şekil 4.2).



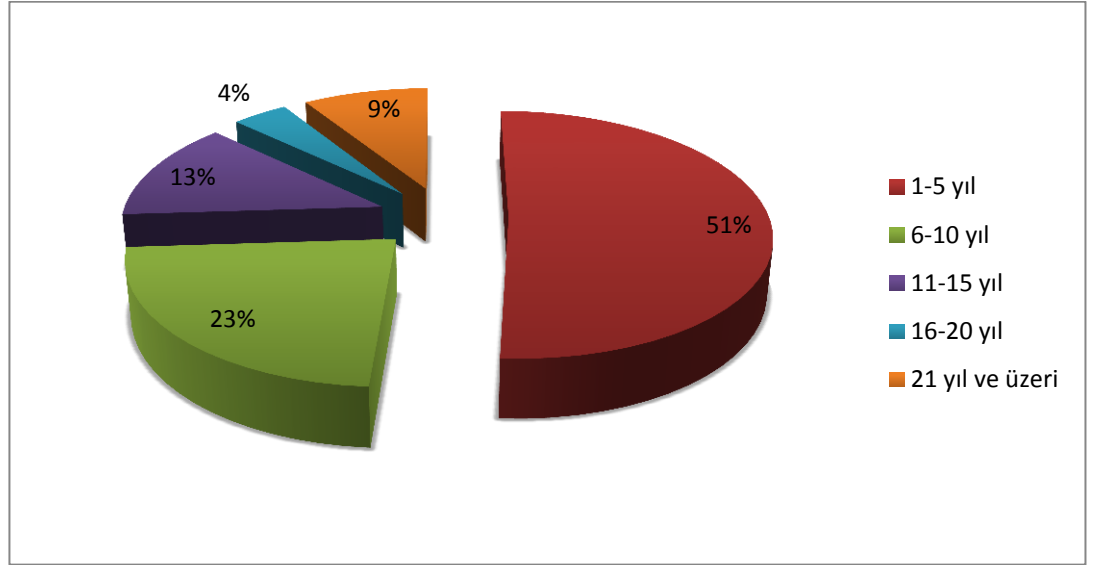
Şekil 4.2. Rehabilitasyon çalışanlarının meslek dağılımı

Araştırmaya katılan rehabilitasyon çalışanlarının çalışma alanları incelendiğinde, bireylerin çoğunun (%49) özel eğitim merkezinde çalıştığı görüldü (Şekil 4.3).



Şekil 4.3. Rehabilitasyon çalışanlarının çalışma alanları dağılımı

Bireylerin çalışma süreleri değerlendirildiğinde, 51'inin (%51) 1-5 yıl arasında ve 9'unun (%9) 21 yıl ve üzeri mesleki deneyime sahip olduğu görüldü (Şekil 4.4).



Şekil 4.4 Rehabilitasyon çalışanlarının mesleki deneyim dağılımı

#### 4.1.2. Geliştirilmesi Planlanan Ölçek Hakkındaki Görüşler

Rehabilitasyon çalışanları ile yapılan görüşmede aileyi programa dahil etmenin gerekliliği, ailenin katılımını değerlendirip değerlendirmedikleri, eğer değerlendiriyorlarsa hangi yöntemi kullandıkları ve bu alanda bir ölçek ihtiyacı ile ilgili sorular soruldu.

Elde edilen sonuçlara göre, çalışmaya katılan bireylerin tamamı (%100) rehabilitasyon programına aileyi dahil etmenin gerekli olduğunu düşünüyordu. Bireylerin 75'i (%75) ailenin katılımını değerlendirdiğini belirtti. Bu bireylerin çoğu (%54) aile katılımını görüşme yöntemiyle değerlendirdiğini ifade etti. 96 (%96) katılımcı rehabilitasyon programlarında aile işlevselliğini değerlendiren bir ölçeğe gereksinim olduğunu söylerken, 4 (%4) katılımcı bunun yazılı ev programlarının geri dönüşleri ile sorgulamanın yeterli olacağına inanmaktaydı. Katılımcıların ölçekle ilgili düşünceleri Tablo 4.1'de verildi.

Tablo 4.1. Rehabilitasyon çalışanlarının ölçekle ilgili görüşleri

Rehabilitasyon çalışanlarının görüşleri			
Ailenin rehabilitasyon programlarına dahil edilmesinin gerekliliği	Evet	00	00
	Hayır		
Aile işlevselliği değerlendirilmesi	Evet	5	5
	Hayır	5	5
Değerlendirmede kullanılan yöntem	Görüşme	4	4
	Gözlem	5	5
	Yazılı doküman		
Aile işlevselliğini değerlendiren bir ölçeğe gereksinim	Evet	6	6
	Hayır		

### Rehabilitasyon Programlarına Aileyi Dahil Etme Hakkındaki Görüşler:

Yapılan görüşmelerin içerik analizi sonrasında bireylerin rehabilitasyon programlarına aileyi dahil etme konusundaki düşünceleri ile bunların sayı ve yüzde olarak dağılımı Tablo 4.2’de verildi.

Tablo 4.2. Rehabilitasyon programlarına aileyi dahil etme hakkındaki görüşler

Aileyi dahil etme hakkındaki görüşler	n	%
Özel gereksinimi olan çocuklar zamanlarının büyük çoğunluğunu aileleri ile birlikte geçirirler.	46	46
Rehabilitasyon programlarına dahil edilmek, ailenin tedaviye olan inancını kuvvetlendirir ve çocuğuna olan desteğini artırır.	27	27
Hem aile hem de çocuk için uzun ve yorucu olabilen rehabilitasyon sürecinde çocuğun motivasyonu ancak aile desteği ile mümkündür.	34	34
Rehabilitasyon evde de aile ile birlikte devam etmelidir.	45	45
Rehabilitasyon merkezindeki müdahalelerin etkinliğinin çocuğun tüm yaşamına yaygınlaştırılmasında ailenin katılımı önemlidir.	37	37
Özel gereksinimi olan çocuğun günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığını artırmak ailenin katılımı ile mümkündür.	34	34
Aile rehabilitasyona dahil edildiğinde, çocuğunun durumunu anlayıp kabullenmesi kolaylaşır.	19	19
Çocuğun fonksiyonelliğinin sağlanmasında ailenin rolü büyüktür.	25	25
Öğrenme her zaman ve her ortamda devam eder, sürekliliği olması gerekir.	27	27
Beklenen sonuçlara ulaşılması ancak ailenin rehabilitasyona aktif katılımı ile mümkün olabilir.	43	43
Rehabilitasyonun etkinliği, kalıcı olması ve yaşama uyarlanabilmesi için aile önemli bir rol üstlenmektedir.	47	47
Aile ile birlikte çalışmak rehabilitasyon programına bütüncül bakış açısı sağlar.	28	28
Ailenin katkısı, rehabilitasyon çalışmalarının etkinliğini hızlandırır.	43	43
Birey sosyal, kültürel ve fiziksel çevresinden ayrı düşünülemez.	31	31
Bu alanda yapılan pek çok araştırma ailenin rehabilitasyondaki önemini vurgulamaktadır.	11	11
Ailenin özel gereksinimi olan çocuğunun potansiyeli hakkında farkındalığı artar.	2	2

### Rehabilitasyonda Aile İşlevselliğini Değerlendiren Bir Ölçek İhtiyacı Hakkındaki Görüşler:

Tablo 4.3'te sağlık çalışanlarının rehabilitasyonda aile işlevselliğini değerlendiren bir ölçek ihtiyacı ile ilgili görüşleri özetlendi.

Tablo 4.3. Rehabilitasyonda aile işlevselliğini değerlendiren bir ölçek ihtiyacı hakkındaki görüşler

Ölçek ihtiyacı hakkındaki görüşler	n	%
Böyle bir ölçek, aileyi yönlendirme ve danışmanlık vermede yardımcı olur.	22	22
Ailenin sağladığı çevresel koşullar ve imkanlar hakkında fikir oluşturur.	21	21
Rehabilitasyon müdahaleleri planlanırken süreçle ilgili yardımcı olur.	27	27
Çocuğun sahip olduğu olanakları fark etmek, eksiklikler konusunda bilgi sahibi olarak farklı çözüm yolları aramaya yardımcı olabilir.	20	20
Sözel olarak değerlendirilen bu konu için objektif bir bakış açısı sağlar.	41	41
Ailenin işlevselliğinin objektif olarak değerlendirilebilmesi çocuklardaki değişimin karşılaştırılması açısından etkili olabilir.	39	39
Ailenin çocuğuna yaklaşımını görebilmesinde geri bildirim sağlar.	43	43
Ailenin yaklaşımını ve rehabilitasyona verdiği önemi anlamakta yardımcı olabilir.	28	28
Daha sağlıklı ve güvenilir değerlendirme yapmaya olanak tanır.	40	40
Aile rehabilitasyon programına katkısını objektif olarak görebilir.	38	38
Aile eğitimlerinin verimliliği ve etkinliğini değerlendirme açısından yardımcı olur.	37	37
Sağlık çalışanları için aile ile ilgili ortak bir değerlendirme imkanı sağlar.	18	18
Aile işlevselliğinin yetersiz olduğu alanlar saptandığında bunlara yönelik çözüm önerileri geliştirilebilir.	33	33



### 4.1.3. Rehabilitasyon Alanında Ailenin Rolü Hakkındaki Görüşler ve Aileden Beklentiler

Yapılan görüşmeler sonrasında, rehabilitasyon çalışanlarının aileden beklentileri ve ailenin rehabilitasyondaki rolü hakkında düşünceleri analiz edildi. İçerik analizi sonucunda, geliştirilecek ölçek için aile işlevselliği ile ilgili 121 maddenin yer aldığı madde havuzu oluşturuldu.

## 4.2. Uzman Görüşleri İle Elde Edilen Bulgular

### 4.2.1. Kapsam Geçerliliği

Ölçeğin kapsam geçerliliği için görüşlerine başvuru alan uzman grubunun özellikleri Tablo 4.4’de verildi.

Tablo 4.4.Uzman grubunun özellikleri

Cinsiyet	Erkek	3
	Kadın	11
Eğitim Düzeyi	Lisans	2
	Yüksek Lisans	5
	Doktora	7
Uzmanlık Alanı	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	5
	Çocuk Gelişimi	2
	Psikoloji	2
	Ergoterapi	2
	Sosyal Hizmet	1
	Çocuk Psikiyatri	1
	Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık	1
Çalışma Alanı	Üniversite	10
	Klinik	4

Daha önce belirtildiği gibi uzman görüşü alınarak oluşturulan pozitif KGO değerlerine sahip maddeler  $\alpha=0.05$  yanılma payı ile belirlenen KGÖ değerleri ile karşılaştırılır. Tablo 2.2’de görüldüğü gibi 14 uzman sayısı için KGO değerini 0.51’den büyük olması ilgili maddenin geliştirilen ölçekte kalabilmesi için gereklidir.

Araştırmada uzman görüşü sonrası her bir madde için kapsam geçerlik oranları hesaplandı, negatif ve sıfır olanlar öncelikli olarak ölçekten çıkarıldı. Pozitif kapsam geçerlik oranına sahip maddeler uzman sayısına göre belirlenen KGÖ (0.51) ile karşılaştırıldı. Tablo 4.5’te maddelerin kapsam geçerlik oranları verildi. Tabloya göre kapsam geçerlik oranları 0.51’in altında olan 33 madde ölçekten çıkarıldı.

Kapsam geçerlik oranlarının hesaplanmasından sonra kalan 88 madde yeniden numaralandırıldı ve Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği’nin taslak formu oluşturuldu.

#### **4.2.2. Kapsam Geçerlik İndeksi (KGİ)**

Ölçeğe ilişkin KGİ, istatistiksel değerlendirme sonucunda kapsam geçerlik oranları 0.51’in altında olan maddeler çıkarıldıktan sonra kalanların ortalaması alınarak hesaplandı. Ölçeğin kapsam geçerlik indeksi 0.75 olarak hesaplandı ve  $KGİ > KGÖ$  ( $0.75 > 0.67$ ) olduğundan ölçeğin geçerliğinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olduğu belirlendi.

Tablo 4.5. Geliştirilen ölçek maddelerinin uzman görüşü sonrası Kapsam Geçerlik Oranları

Madde 1	0.71	Madde 42	1.00	Madde 83	0.71
Madde 2	0.29*	Madde 43	0.86	Madde 84	0.71
Madde 3	0.71	Madde 44	0.86	Madde 85	0.57
Madde 4	0.71	Madde 45	0.71	Madde 86	0.57
Madde 5	0.57	Madde 46	0.71	Madde 87	0.71
Madde 6	0.86	Madde 47	0.57	Madde 88	0.57
Madde 7	0.57	Madde 48	0.71	Madde 89	0.71
Madde 8	0.86	Madde 49	0.57	Madde 90	0.57
Madde 9	0.86	Madde 50	0.86	Madde 91	0.57
Madde 10	0.86	Madde 51	0.43*	Madde 92	0.71
Madde 11	0.71	Madde 52	0.43*	Madde 93	1.00
Madde 12	0.43*	Madde 53	0.57	Madde 94	0.86
Madde 13	0.43*	Madde 54	0.43*	Madde 95	0.57
Madde 14	0.14*	Madde 55	0.43*	Madde 96	0.57
Madde 15	0.86	Madde 56	0.86	Madde 97	0.86
Madde 16	0.86	Madde 57	0.43*	Madde 98	0.57
Madde 17	-0.14*	Madde 58	0.71	Madde 99	0.57
Madde 18	0.29*	Madde 59	0.57	Madde 100	1.00
Madde 19	0.00*	Madde 60	1.00	Madde 101	0.29*
Madde 20	0.71	Madde 61	-0.14*	Madde 102	0.86
Madde 21	1.00	Madde 62	0.29*	Madde 103	0.86
Madde 22	0.14*	Madde 63	0.86	Madde 104	0.71
Madde 23	0.43*	Madde 64	0.43*	Madde 105	0.86
Madde 24	0.29*	Madde 65	0.43*	Madde 106	0.71
Madde 25	0.43*	Madde 66	1.00	Madde 107	0.86
Madde 26	0.71	Madde 67	0.57	Madde 108	0.86
Madde 27	0.86	Madde 68	0.29*	Madde 109	0.86
Madde 28	0.57	Madde 69	1.00	Madde 110	0.86
Madde 29	-0.29*	Madde 70	0.57	Madde 111	0.71
Madde 30	0.86	Madde 71	0.71	Madde 112	0.57
Madde 31	0.57	Madde 72	1.00	Madde 113	0.57
Madde 32	0.14*	Madde 73	1.00	Madde 114	1.00
Madde 33	0.43*	Madde 74	0.71	Madde 115	0.57
Madde 34	0.71	Madde 75	0.71	Madde 116	0.71
Madde 35	1.00	Madde 76	-0.14*	Madde 117	0.71
Madde 36	0.86	Madde 77	0.43*	Madde 118	0.57
Madde 37	0.29*	Madde 78	0.29*	Madde 119	0.86
Madde 38	0.14*	Madde 79	0.43*	Madde 120	0.71
Madde 39	0.57	Madde 80	0.71	Madde 121	0.71
Madde 40	0.86	Madde 81	0.14*		
Madde 41	1.00	Madde 82	0.14*		

\*<KGÖ

### 4.3. Uygulama Sonuçları

Hazırlan 88 maddelik taslak ölçek 440 özel gereksinimi olan çocuk ailesine uygulandı. Uygulama grubunun soyodemografik özellikleri Tablo 4.6’te verildi.

Tablo 4.6. Ölçek uygulama grubunun sosyodemografik özellikleri

Demografik Özellikler (çocuk) (n=440) (yaş=7.9±4.64)		n	%
Cinsiyet	Erkek	193	43.9
	Kız	247	56.1
Tanı	Serebral palsi	278	63.2
	Kas hastalıkları	39	8.9
	Otizm, diğer yaygın gelişimsel bozukluklar	53	12
	Genetik bozukluklar	37	8.4
	Mental retardasyon	21	4.8
	Diğer (epilepsi, spina bifida vb.)	12	2.7
Katılımcının yakınlık derecesi	Anne	335	76.1
	Baba	105	23.9

#### 4.3.1. Madde Analizi

88 maddelik ölçeğe madde analizi uygulanarak ölçeğin güvenilirlik katsayısı (Cronbach alfa) 0,929 olarak elde edildi. Bu değer oldukça yüksek olup ölçekteki maddeler arasında tutarlılık olduğunu göstermektedir.

Yapılan madde analizi sonunda 26, 31, 32, 34, 37, 53 ve 58. maddelerin her biri ayrı ayrı ölçekten çıkarıldığında ölçeğin güvenilirlik katsayısının arttığı görüldü. Bu nedenle söz konusu maddelerin ölçekten çıkarılması ölçeğin güvenilirliğini artırdığından bu maddelerin ölçekten çıkarılmasına karar verildi. Bu 7 madde ile birlikte madde 20’nin madde-bütün korelasyonu 0.25’ten küçük olduğundan bu madde de ölçekten çıkarıldı.

Yapılan madde analizi sonunda 8 madde ölçekten çıkarılarak 88 maddeli ölçek 80 maddeye indirildi. 80 maddelik ölçeğin güvenilirlik katsayısının ise 0.929’dan 0.958’e yükseldiği görüldü.

Madde-bütün korelasyon katsayılarının ve madde çıkarıldığında Cronbach alfa katsayılarının hesaplandığı madde analizi sonuçları Tablo 4.7’de verildi.

Tablo 4.7. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Taslak Ölçeğinin Madde-Bütün Korelasyonları

Madde	Madde-bütün korelasyonu	Madde çıkarılırsa Cronbach Alfa	Madde	Madde-bütün korelasyonu	Madde çıkarılırsa Cronbach Alfa
Madde 1	0.361	0.928	Madde 45	0.450	0.927
Madde 2	0.253	0.928	Madde 46	0.377	0.928
Madde 3	0.466	0.928	Madde 47	0.545	0.927
Madde 4	0.494	0.927	Madde 48	0.487	0.927
Madde 5	0.441	0.928	Madde 49	0.507	0.927
Madde 6	0.317	0.928	Madde 50	0.529	0.927
Madde 7	0.392	0.928	Madde 51	0.351	0.928
Madde 8	0.371	0.928	Madde 52	0.491	0.927
Madde 9	0.269	0.928	<b>Madde 53</b>	<b>0.063</b>	<b>0.930</b>
Madde 10	0.591	0.927	Madde 54	0.556	0.927
Madde 11	0.495	0.927	Madde 55	0.395	0.928
Madde 12	0.589	0.927	Madde 56	0.499	0.927
Madde 13	0.273	0.928	Madde 57	0.371	0.928
Madde 14	0.645	0.927	<b>Madde 58</b>	<b>0.085</b>	<b>0.942</b>
Madde 15	0.588	0.927	Madde 59	0.540	0.928
Madde 16	0.522	0.927	Madde 60	0.500	0.928
Madde 17	0.416	0.928	Madde 61	0.585	0.928
Madde 18	0.350	0.928	Madde 62	0.484	0.927
Madde 19	0.437	0.928	Madde 63	0.622	0.927
<b>Madde 20</b>	<b>0.233</b>	<b>0.928</b>	Madde 64	0.536	0.927
Madde 21	0.464	0.927	Madde 65	0.388	0.928
Madde 22	0.480	0.927	Madde 66	0.553	0.927
Madde 23	0.576	0.927	Madde 67	0.467	0.927
Madde 24	0.307	0.928	Madde 68	0.364	0.928
Madde 25	0.440	0.927	Madde 69	0.688	0.926
<b>Madde 26</b>	<b>0.104</b>	<b>0.937</b>	Madde 70	0.615	0.927
Madde 27	0.354	0.928	Madde 71	0.558	0.927
Madde 28	0.393	0.928	Madde 72	0.500	0.928
Madde 29	0.531	0.927	Madde 73	0.529	0.928
Madde 30	0.317	0.928	Madde 74	0.581	0.927
<b>Madde 31</b>	<b>0.076</b>	<b>0.930</b>	Madde 75	0.472	0.927
<b>Madde 32</b>	<b>0.172</b>	<b>0.929</b>	Madde 76	0.525	0.927
Madde 33	0.471	0.928	Madde 77	0.584	0.927
<b>Madde 34</b>	<b>0.071</b>	<b>0.929</b>	Madde 78	0.529	0.927
Madde 35	0.391	0.928	Madde 79	0.490	0.927
Madde 36	0.324	0.928	Madde 80	0.428	0.927
<b>Madde 37</b>	<b>-0.087</b>	<b>0.930</b>	Madde 81	0.492	0.927
Madde 38	0.490	0.927	Madde 82	0.421	0.928
Madde 39	0.400	0.928	Madde 83	0.358	0.928
Madde 40	0.498	0.927	Madde 84	0.599	0.926
Madde 41	0.638	0.927	Madde 85	0.430	0.927
Madde 42	0.658	0.927	Madde 86	0.515	0.927
Madde 43	0.574	0.927	Madde 87	0.628	0.927
Madde 44	0.393	0.928	Madde 88	0.483	0.927

### 4.3.2. Yapı Geçerliliği

Madde analizi sonunda 80 maddeye indirgenen ölçeğin faktörlenebilir bir yapıda olup olmadığı incelendi. Bu amaçla, faktör analizi için örneklem yeterliliği ölçüsü olan Kaiser- Meyer- Olkin (KMO) katsayısı kullanıldı ve korelasyon matrisinin birim matrise eşit olup olmadığını gösteren Bartlett Küresellik Testi sonucu ile korelasyon matrisinin determinant değeri incelendi. Tablo 4.8’de görüldüğü gibi, uygulamada 0.7’den büyük olması istenen KMO değeri bu çalışma için 0.862 olarak elde edilmiş olup söz konusu değer, örneklemin faktör analizi için oldukça yeterli olduğunu göstermektedir.

Bartlett test sonucu, p değeri 0.05’ten küçük ( $p=0.000$ ) olarak elde edilmiş olup, söz konusu değer korelasyon matrisinin birim matrise eşit olmadığını, analizdeki değişkenler arasında bağımlılık yapısı olduğunu göstermektedir ki, bu da istenen bir durumdur ve verinin faktörlenebilir bir yapıda olduğunun bir diğer göstergesidir. Korelasyon matrisinin determinanı 0’a çok yakın bir değer olarak elde edilmiş olup, bu sonuç verinin faktörlenebilir bir yapıda olduğunu ifade etmektedir.

Tablo 4.8. Kaiser-Meyer-Olkin ve Bartlett test sonuçları

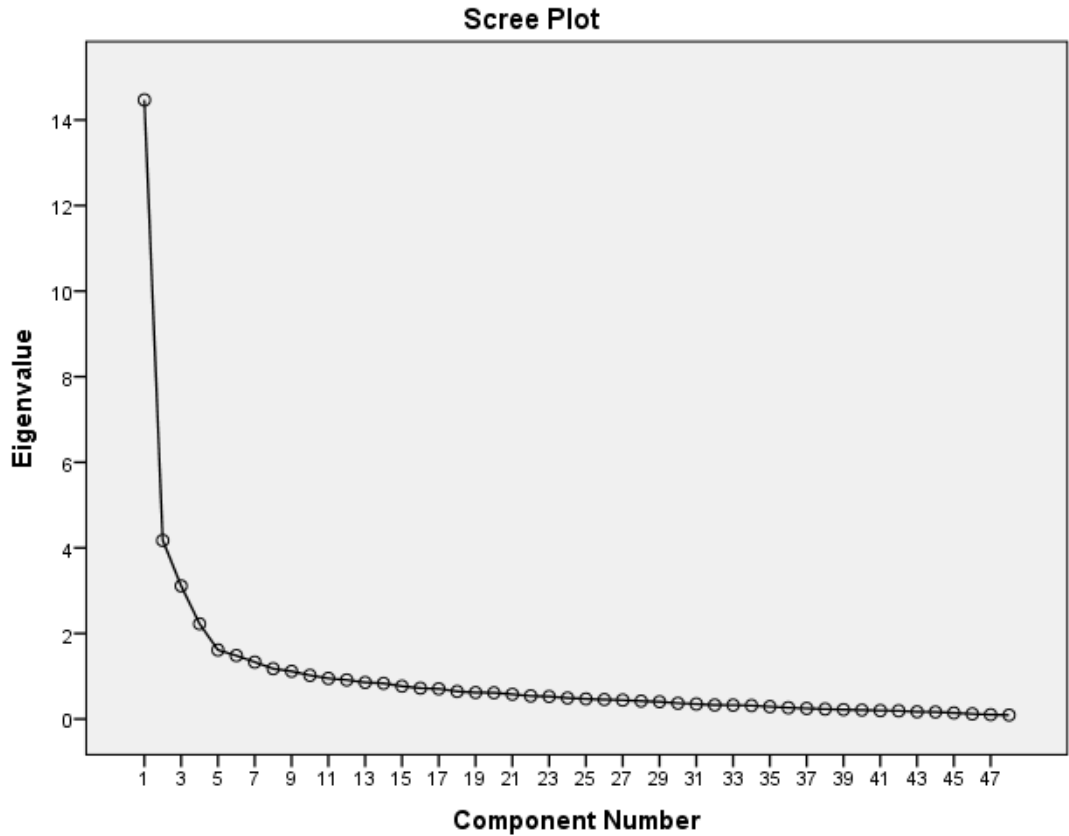
KMO Örneklem Yeterliliği		0.862
Bartlett Testi	Yaklaşık $\chi^2$	25213.860
	Serbestlik Derecesi	3160
	Anlamlılık	0.000

Verilerin faktör analizi için uygun olduğu görüldükten sonra 80 maddenin kaç faktör altında toplandığının belirlemek için “Açıklayıcı Faktör Analizi” tekniklerinden “Temel Bileşenler Tekniği” yapıldı. Faktör döndürme yöntemi olarak ise dik döndürme yöntemlerinden Varimax döndürme yöntemi kullanıldı.

Faktör analizinde yükü 0.45’in üzerinde olan maddeler dikkate alındı, herhangi bir faktördeki yükü 0.45’in altında kalan, bir diğer deyişle hiçbir faktör

altına giremeyen maddeler, analiz dışı bırakıldı. Bunun yanı sıra yükü birden fazla faktöre dağılan ve yük farkı 0.10'a eşit ve 0.10'un altındaki maddeler de analiz dışı bırakıldı. Faktör yükü 0.45'in altında olan ve bu nedenle hiçbir faktör altında toplanamayan 19 maddenin var olduğu görüldü. Buna bağlı olarak 1, 3, 6, 8, 17, 25, 36, 39, 41, 42, 47, 50, 51, 55, 62, 65, 67, 75, 82. maddeler ölçekten çıkarıldı. Ayrıca, yükü her iki faktöre de eşit büyüklükte dağılan ve dolayısı ile iki yük arasındaki farkın 0 (<0.10) olduğu 1 madde de (madde 56) analiz dışı bırakıldı.

Faktör analizi sırasında öz değeri 2'den büyük olan faktörler açığa çıkarıldı. Faktörlerini gösteren yamaç-birikinti grafiği Şekil 4.5'te verildi.



Şekil 4.5. Faktör analizinde açığa çıkan yamaç-birikinti grafiği

Söz konusu 20 madde analiz dışı bırakıldıktan sonra kalan 60 madde ile tekrar faktör analizi yapıldı ve öz değeri 2'den büyük 4 faktör olduğu görüldü. Dört faktör altında özetlenen 60 maddeden ; 11 tanesinin faktör yükü 0.45'ten düşük olduğundan –hiçbir faktör altına giremediğinden- 1 tanesi ise 0.10'luk fark sebebiyle

analiz dışı bırakıldı. Bu aşamada, 2, 7, 9, 13,19, 30, 33, 35, 46, 64, 69, 80. maddeler analiz dışı bırakıldı.

İkinci faktör analizinden sonra kalan 48 madde ile bir faktör analizi daha yapıldı. 3. faktör analizinde herhangi bir madde analiz dışında bırakılmadığından, bu analiz 48 maddenin kaç faktör altında özetlendiğini gösterdi. Bu aşamada KMO Örneklem Yeterliği Testi ve Bartlett Küresellik testi tekrarlanmış ve yeterli bulunmuştur (Tablo 4.9).

Tablo 4.9. 48 maddelik ölçek için Kaiser-Meyer-Olkin ve Bartlett test sonuçları

KMO Örneklem Yeterliği		0.883
Bartlett Testi	Yaklaşık $\chi^2$	13301.894
	Serbestlik Derecesi	1128
	Anlamlılık	0.000

Açıklayıcı Faktör Analizi çıktılarından Ters Görüntü Matrisi (Anti – Image Matrice)’nin köşegen elemanları, ölçekte bulunan her bir maddenin örneklem yeterliği (KMO) ölçüsüdür. Söz konusu KMO değerlerinin, o maddenin örneklem yeterliğini göstermesi için 0,50’den yüksek olması istenir.

48 maddenin her birinin örneklem yeterliği ölçüsü olan KMO incelendiğinde, söz konusu değerlerin 0,749 ile 0,953 arasında değiştiği görüldü. Bu nedenle 48 maddenin her birinin faktör analizi için yeterli olduğu sonucu elde edildi.

Dışarıda bırakma ölçütleri sebebiyle faktör analizi geride kalan maddelerle her defasında tekrar uygulanarak toplamda 3 kez faktör analizi uygulandıktan sonra analizde kalan 48 maddenin 4 faktör altında toplandığı görüldü. Bu 4 faktör altında toplanan ölçek maddelerinin faktör yüklerinin 0.492 ile 0.773 arasında değiştiği gözlemlendi (Tablo 4.10).



Tablo 4.10. Faktör analizi sonrası dönüştürülmüş bileşenler matrisi

Maddeler	F1	F2	F3	F4
madde77	,771	,134	,135	,137
madde70	,697	,250	,020	,180
madde72	,696	,120	,063	,142
madde59	,650	,236	,000	,183
madde73	,649	,116	,034	,358
madde66	,644	,214	,160	-,032
madde71	,629	,205	,049	,239
madde79	,616	,141	,221	-,154
madde61	,610	,142	,119	,391
madde74	,604	,151	,179	,323
madde48	,579	,176	,135	-,137
madde52	,575	,146	,239	-,137
madde57	,569	,008	,035	,170
madde78	,544	,003	,382	,238
madde81	,543	,324	,308	-,295
madde68	,521	,162	-,108	,190
madde45	,520	,194	,035	,171
madde76	,503	,365	,246	-,191
madde12	,152	,746	,239	,006
madde11	,037	,690	,241	-,060
madde10	,121	,689	,265	,131
madde14	,203	,681	,340	,079
madde21	,047	,666	,230	-,010
madde16	,260	,665	,063	,011
madde23	,193	,661	,171	,162
madde15	,140	,639	,376	,045
madde43	,244	,598	,199	,073
madde54	,273	,591	,116	,120
madde22	,173	,570	-,124	,263
madde38	,253	,545	,016	,126
madde44	,057	,543	,237	-,073
madde18	,170	,535	-,196	,183
madde4	,205	,522	,094	,056
madde5	,041	,514	,300	-,006
madde84	,241	,186	,773	,160
madde87	,272	,274	,727	,096
madde88	,104	,226	,720	,074
madde86	,126	,254	,696	,234
madde49	,179	,294	,628	,040
madde83	,000	,117	,572	,169
madde85	,016	,153	,568	,287
madde63	,217	,373	,555	,217
madde27	,066	-,010	,290	,707
madde40	,208	,083	,244	,690
madde24	,029	,078	,136	,689
madde29	,175	,281	,212	,582
madde28	,358	,009	,081	,571
madde60	,401	,135	,124	,492

Söz konusu 4 faktör, toplam değişkenliğin %49.947'sini, yani yaklaşık olarak %50'sini açıklamaktadır. Her bir faktörün ayrı ayrı toplam değişkenliği açıklamadaki katkısı incelenmek istendiğinde, aşağıdaki gibi bir tablo karşımıza çıkmaktadır (Tablo 4.11):

Tablo 4.11. Faktörlerin varyans açıklama oranları

Faktör	Açıklanan Varyans Oranı
1	16,305
2	15,446
3	10,492
4	7,705

Bu tabloya göre 1.faktör toplam varyansın %16,305'ini, 2.faktör %15,446'sını, 3.faktör %10,492'sini ve 4.faktör %7,705'ini açıklamaktadır.

Son durumda, faktörlerden her biri için iç tutarlılık katsayısı olarak Cronbach Alpha tutarlılık katsayıları hesaplandı ve değerler aşağıda özetlendi (Tablo 4.12):

Tablo 4.12. Faktörlere ait Cronbach Alpha (iç tutarlılık) katsayısı

Faktör	Cronbach Alpha	Madde Sayısı
Faktör 1 (F1)	,912	18
Faktör 2 (F2)	,910	16
Faktör 3 (F3)	,873	8
Faktör 4 (F4)	,799	6

Birinci faktörün iç tutarlılık katsayısı 0.912, ikinci faktörün 0,910, üçüncü faktörün 0,873 ve dördüncü faktörün 0,799 olarak bulundu. Buna göre, F1'in altında toplanan 18 madde, F2'nin altında toplanan 16 madde, F3'ün altında toplanan 8 madde ve F4'ün altında toplanan 6 maddenin bir olguyu ölçme açısından birbiri ile oldukça tutarlı olduğu, bu katsayı değerleri sayesinde anlaşılmaktadır.

Faktör analizi sonucu açığa çıkan dört faktörde yer alan maddeler içerik açısından incelendi ve elde edilen faktörlere isimler verildi. Faktör 1, farkındalık; Faktör 2, tutum ve davranış; Faktör 3 toplumsal katılım; Faktör 4 ise rehabilitasyona katılım olarak adlandırıldı. Hangi maddelerin hangi alt boyutta toplandığı Tablo 4.13’de verildi.

Tablo 4.13. Faktör analizi sonucu maddelerin faktörlere göre dağılımı

<b>Faktör 1 (Farkındalık)</b>	
Madde 77	Çocuğumun rehabilitasyonunda üzerime düşen sorumlulukların bilincindeyim.
Madde 70	Çocuğumun fiziksel gelişimindeki değişiklikleri fark ederim.
Madde 72	Rehabilitasyonun düzenli ve sürekli olması gerektiğine inanırım.
Madde 59	Çocuğumun iyi bir rehabilitasyon hizmeti alması için elimden geleni yaparım.
Madde 73	Çocuğumun rehabilitasyon sürecini merak eder ve bilgi edinirim.
Madde 66	Çocuğum için çevredeki riskleri fark eder ve gerekli önemleri alırım.
Madde 71	Sağlık çalışanları rehabilitasyona verdiğim önemin farkındadır ve bana güvenebilir.
Madde 79	Çocuğumun ne ifade etmek istediğini anlayamıyorum.
Madde 61	Çocuğumun temizlik ihtiyacı için gereken koşulları sağlarım.
Madde 74	Çocuğumun rehabilitasyonu ile ilgili sağlık çalışanlarının önerilerini anlar ve yerine getiririm.
Madde 48	Sağlık çalışanlarına olumlu ya da olumsuz düşüncelerimi bildirir ve geri bildirim almak isterim.
Madde 52	Sağlık çalışanlarını çocuğumun genel durumu hakkında bilgilendirirken açık ve net ifadeler kullanırım.
Madde 57	Rehabilitasyon programlarının gerekliliğine inanırım.
Madde 78	Ekonomik durumumuza uygun olarak rehabilitasyon programı için gerekli olan araç gereç, cihaz vb. materyalleri seçer ve kullanırım.
Madde 81	Çocuğumun başaramayacağı herhangi bir durum olduğunu düşünmüyorum.
Madde 68	Sağlık çalışanlarının görevlerini ve rehabilitasyon uygulamalarının amaçlarını bilirim.
Madde 45	Rehabilitasyon uzmanlarından sorumluluklarımla ilgili bilgi almam gerekir.
Madde 76	Çocuğumun toplumsal katılımı konusunda desteklenmeye ihtiyacı olduğu düşünmüyorum.

<b>Faktör 2 (Tutum ve davranış)</b>	
Madde 12	Çocuğumun yaşadığı zorluğu anlamaya ve destek olmaya çalışırım.
Madde 11	Çocuğuma tutarlı ve kararlı davranamıyorum.
Madde 10	Çocuğumla farklı oyunlar dener, eğlenerek öğrenmesine yardımcı olurum.
Madde 14	Çocuğumun bağımsızlığını yetenekleri doğrultusunda artırmaya çalışırım.
Madde 21	Çocuğumun, günlük aktivitelerini ya da beceri gerektiren işlerini kendi başına yapmasına fırsat veririm.
Madde 16	Kendimi çocuğumun yerine koyup onu anlayabildiğime inanıyorum.
Madde 23	Çocuğumla iletişim kurarken onun bir birey ve toplumun bir parçası olduğunu aklımdan çıkarmam.
Madde 15	Çocuğumun başarı duygusunu destekleyerek kendini geliştirebilmesine olanak sağlarım.
Madde 43	Çocuğumun aile üyeleri ile iletişim kurarak aktivitelere katılmasını desteklerim.
Madde 54	Çocuğumla birlikte olduğumuz zamanlarda iletişimimiz iyidir.
Madde 22	Çocuğuma karşı sabırsız davranıyorum.
Madde 38	Çocuğumun engel durumunu anlar ve kabullenirim.
Madde 44	Çocuğumu sağlığı ile ilgili durumlarda bilgilendirir ve ona gerekli açıklamayı yaparım.
Madde 18	Çocuğuma örnek olduğumun farkında olarak davranışlarıma dikkat ederim.
Madde 4	Çocuğumun fiziksel kapasitesini destekleyecek şekilde çevresel düzenlemeler yaparım.
Madde 5	Çocuğumun akran/arkadaşlarıyla zaman geçirebilmesine olanak tanırım.

<b>Faktör 3 Toplumsal katılım</b>	
Madde 84	Çocuğumun sosyalliğini geliştirecek ve toplumsal katılımını artıracak aktivitelere ilgi duyarım.
Madde 87	Çocuğumun sosyal yaşantısını rehabilitasyon programının amaçlarına uygun şekilde organize ederim.
Madde 88	Çocuğumu mevcut durumuna uygun spor, hobi vb. aktivitelere yönlendiririm.
Madde 86	Çocuğumun sağlık durumuna uygun aktivitelere katılımını desteklerim.
Madde 49	Çocuğumun grupla yapılan eğitim faaliyetlerine katılmasını sağlarım.
Madde 83	Çocuğumun sağlık durumu ile ilgili konferans, seminer, bilimsel toplantı vb. etkinliklere katılırım.
Madde 85	Çocuğumun sağlık durumundan dolayı sosyal aktivitelere katılmakta kısıtlılık yaşıyorum.
Madde 63	Çocuğumun gelişimini destekleyen eğitici oyuncaklar seçmeye çalışırım.

<b>Faktör 4 Rehabilitasyona katılım</b>	
Madde 27	Çocuğumun rehabilitasyon seanslarına zamanında ve düzenli olarak katılıyorum.
Madde 40	Çocuğumun rehabilitasyon programına katılımı için gereken zamanı ayırıyorum.
Madde 24	Çocuğumun rehabilitasyon seanslarına aktif katılarak takip ederim.
Madde 29	Rehabilitasyon uzmanının verdiği ev programını uygulayamıyorum.
Madde 28	Çocuğumun rehabilitasyon programına aile bireyleri aktif olarak katılmaz.
Madde 60	Çocuğumun sağlıklı beslenmesi için gereken koşulları sağlarım.

### 4.3.3. Güvenirlik Analizi

Test tekrar test yöntemi ile ölçeğin güvenirliliğini belirlemek amacıyla uygulamada örneklem grubundan 200 kişiye iki hafta sonra yapılan ikinci uygulamadan elde edilen verilerle analiz çalışmaları yapıldı. İki uygulama sonuçları arasındaki Pearson Korelasyon Katsayısı 0.772 ( $p=0.000$ ) olarak bulundu. Söz konusu değer Aile İşlevselliği Ölçeği'nin test tekrar test güvenirliliğine yeteri düzeyde sahip olduğunu göstermektedir.

Ölçeğin güvenirlik hesaplamasında Cronbach Alfa iç tutarlık katsayısı da kullanıldı. 48 maddeden oluşan ölçeğin iç tutarlık katsayısı 0.943 olarak bulundu.

### 4.4. Ölçeğin Puanlaması

Son durumda 4 boyuttan oluşan ölçek maddeleri yeniden numaralandırıldı ve Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği'nin son hali oluşturuldu (Ek 2).

Ölçeğin ilk 1-18. maddeleri farkındalık, 19-34. maddeleri tutum ve davranış, 35-42. maddeleri toplumsal katılım, 43-48. maddeleri ise rehabilitasyona katılım alt boyutlarını oluşturmaktadır. Buna göre ölçek toplam puanına farkındalık alt boyutu 18 madde ile %37.5; tutum ve davranış boyutu 16 madde ile %33.33; toplumsal katılım boyutu 8 madde ile %16.67; rehabilitasyona katılım boyutu ise 6 madde ile %12.5 oranında katkı sağlamaktadır. Ölçeğin, 8, 15, 18, 20, 29, 41, 46 ve 47. maddeleri olumsuz ifade içermekte olup, ters olarak puanlanmaktadır. 5li Likert derecelendirmesine göre ölçekten alınacak en düşük ham puan 48, en yüksek ham puan ise 240'tır.

Yorumlamada kolaylık oluşturması açısından ham puanlar aşağıdaki formül kullanılarak 0-100 arasında değişen standart puanlara dönüştürüldü.

$$\text{Standart puan} = \frac{(\text{Elde edilen ham puan} - \text{Alınabilecek minimum puan})}{(\text{Alınabilecek maksimum puan} - \text{minimum puan})} * 100$$

Buna göre her bir alt boyut ve toplam ölçek için 0-100 arasında değişen puan hesaplamaları Tablo 4.14’de verildi.

Tablo 4.14. Ölçek Puan Hesaplaması

Farkındalık Puanı= (Ham Puan-18)/72*100
Tutum ve Davranış Puanı= (Ham Puan -16)/64*100
Toplumsal Katılım Puanı=(Ham Puan-8)/32*100
Rehabilitasyona Katılım Puanı=(Ham Puan-6)/24*100
Toplam Puan= (Ham Puan-48)192*100

Ölçeğin uygulama süresi yaklaşık olarak 15-20 arasındadır. Ölçekten alınan yüksek puanlar ailenin rehabilitasyondaki işlevselliğinin yüksek olduğunu göstermektedir.

#### 4.5. Araştırmaya Katılan Ailelerin Rehabilitasyonda İşlevsellik Sonuçları

Araştırmaya katılan ailelerin ölçekten aldıkları ortalama puanlara bakıldığında farkındalık alt bölümünden en yüksek (90.78±10.09), toplumsal katılım alt bölümünden en düşük (74.21±20.2) puan aldıkları görüldü. Tablo 4.15’te araştırmaya dahil edilen ailelerin Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği’nden aldıkları standart puanların minimum, maksimum, ortalama ve standart sapma değerleri verildi.

Tablo 4.15. Araştırmaya katılan ailelerin rehabilitasyonda işlevsellik sonuçları

	Minimum	Maksimum	Ortalama	Standart Sapma
Faktör 1(puan)	40.28	100	90.78	10.09
Faktör 2(puan)	15.63	100	83.84	13.82
Faktör 3(puan)	0	100	74.21	20.20
Faktör 4(puan)	37.5	100	88.92	12.18
Toplam(puan)	51.04	100	85.47	10.56

## 5. TARTIŞMA

Bedensel, gelişimsel, davranışsal veya duygusal durumlarında yetersizlikleri olan ya da bu durumlar için risk taşıyan çocuklar “özel gereksinimi olan çocuklar” olarak tanımlanmaktadır. Özel gereksinimi olan çocukların rehabilitasyonunda aile merkezli yaklaşımların önemi giderek artmaktadır. Aile merkezli yaklaşımlar, ailenin ekibin bir parçası olarak değerlendirme ve müdahale sürecinde yer almasının önemini vurgular (72).

Bu araştırma ile özel gereksinimi olan çocukların rehabilitasyon programlarında aile işlevselliğini değerlendiren geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı geliştirmek amaçlanmıştır.

Kılıç (73), yüksek lisans tez çalışmasında fiziksel engelli çocuğun evde bakım gereksiniminin aileye etkisini kapsamlı bir şekilde değerlendirmiştir. Araştırmada 6ay-18 yaş arası 201 fiziksel engelli çocuğun bakım vereni ile görüşülmüş ve özürli çocuk ve bakım verenlerinin çok yönlü fiziksel, duygusal, sosyal sorunlar yaşadıkları saptanmıştır.

Hung ve diğ. (74), fiziksel engelli çocuğa sahip 91 ailede ruh sağlığını değerlendirdikleri çalışmada, fiziksel engelli çocukların ailelerinin ruh sağlığının etkilendiğini ve bunun algılanan stres düzeyiyle ilişkili olduğunu göstermişlerdir. Araştırmada ailelerin fiziksel engelli çocukların rehabilitasyonunda temel role sahip oldukları vurgulanmış ve ailenin ruhsal durumunun uzun süreli fonksiyonel limitasyonları olan bu çocuklara yönelik müdahaleleri etkilediği belirtilmiştir.

Piskur ve diğ. (75), yaptığı derlemede fiziksel engelli çocukların günlük yaşama katılımına fırsat veren aile davranışları, sorunları ve ihtiyaçları incelenmiştir. Çocukların katılımını ailelerin nasıl destekledikleri ve nelere ihtiyaç duydukları hakkında mevcut literatürü araştıran bu derleme, fiziksel ve sosyal çevredeki kısıtlanmalardan dolayı çocuklarının katılımını destekleme konusunda ailelerin çok fazla sorun yaşadıklarını ortaya koymuştur. Araştırmacılar ailelerin çocuklarını ne ölçüde destekledikleri ve bu destek için nelere ihtiyaç duyduklarının daha kapsamlı bir şekilde incelenmesi gerektiğini belirtmişlerdir.

Wiart ve diğ. (76), 39 serebral palsili çocuk ailesiyle, odak grup ve bireysel görüşmelerden oluşan nitel bir çalışma yapmışlardır. Ailelerin fizyoterapi ve ergoterapi müdahaleleri için hedef belirleme deneyimlerini değerlendiren



araştırmada, ailenin önceliklerine göre fonksiyonel hedefler belirleme üzerine vurgu yapılırken ailelerin bu süreçleri nasıl algıladıkları konusundaki araştırmaların yetersizliği de ifade edilmiştir.

King ve diğ. (77), özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin rehabilitasyon programlarıyla ilgili memnun oldukları ve olmadıkları durumları değerlendirdikleri araştırmada ailelerin saygılı ve destekleyici bir tedavi hizmeti almak istedikleri, sağlık çalışanlarının dostça yaklaşımlarından memnun oldukları belirtilmiştir.

Literatürde aileyi değerlendirmenin önemi ve ailenin rehabilitasyona katkısı vurgulanmıştır (72-77). Çalışmamızda farklı meslek gruplarından pediatrik rehabilitasyon çalışanları ile görüşülerek rehabilitasyon programlarına aileyi dahil etme konusunda düşünceleri alınmıştır. Rehabilitasyon çalışanları özel gereksinimi olan çocukların tedavisinde ailenin önemli katkıları olduğuna inanmakta ve çocukların günlük yaşamdaki bağımsızlığının ancak aile katılımı ile mümkün olduğunu düşünmektedir.

Son yıllarda özel gereksinimi olan çocukların rehabilitasyon programına yönelik araştırmalar incelendiğinde kabul gören yaklaşımlar terapist ve ailenin iş birliği içerisinde olduğu, çocuğu ve aileyi bütün olarak gören ve hedefleri bu doğrultuda belirleyen müdahale yöntemleridir (72). Çalışmamızda rehabilitasyon çalışanları ile görüşmelerde literatür ile uyumlu olarak aile ve çocuğun bütüncül bir bakış açısı ile değerlendirilmesi gerektiği sonucuna varılmıştır. Özel gereksinimi olan çocukların rehabilitasyon programının evde ve çocuğun tedavi seansları dışındaki zamanlarında da sürdürülmesi önemlidir. Zamanlarının büyük çoğunluğunu aileleri ile geçiren bu çocuklar için rehabilitasyonun etkinliği, kalıcılığı ve günlük yaşama uyumlandırılabilir olmasında ailenin katkısı büyüktür. Aileler, rehabilitasyon programlarına dahil edildiğinde çocuğun durumunu anlayıp kabullenmeleri ve tedaviye inançlarının kuvvetlenmesi sağlanabilir. Ailelerin rehabilitasyona aktif katılımı çocukların motivasyonunu ve rehabilitasyon çalışmalarının etkinliğini artırabilir.

Tarini ve diğ. (78), hastane sürecindeki tıbbi karar vermede aile katılımını belirlemek ve bu katılımın ailenin öz yeterliği ve diğer faktörlerle ilişkisini incelemek amacıyla 130 aileyi değerlendirmişlerdir. Araştırmada ailenin katılımı 5’li Likert ile derecelendirilen bir soru ile değerlendirilmiş ve bunun özyeterlik ile ilişkisi

incelenmiştir. Sonuç olarak, ailelerin %86'sı çocuğunun bakımı için tıbbi karar verme sürecine katıldığını bildirmiştir. Yüksek ve orta düzey özyeterliğe sahip ailelerin düşük olanlara göre tıbbi karar verme sürecine daha fazla katılım gösterdiği bulunmuştur. Daha genç olan aileler ve daha önceden çocukları hastanede kalmış olan ailelerin daha fazla katılım gösterme eğiliminde olduğu görülmüştür.

Young ve diğ. (79), toplum temelli fizyoterapi servislerinde çocuk, aile ve uzmanların dahil olma miktarını değerlendirmeyi amaçlayarak, yarı yapılandırılmış görüşme ve odak grup yöntemi ile nitel bir çalışma yapmışlardır. On bir çocuk, 12 aile ve 10 fizyoterapistin katıldığı çalışmada tarafların farklı konularda katılımının gerçekleştiği ancak karar verme sürecinin paylaşılmadığı görülmüştür. Aileler ve çocuklar müdahalenin kabul edilmesi ve uygulanması ile ilgili kararlara dahil olduğu belirtilmiştir.

MacKean ve diğ. (80), aile merkezli bakım kavramının boyutlarını ve bunların birbiri ile ilişkisini tanımlayan kavramsal bir çerçeve geliştirmek amacıyla nitel analiz yapmışlardır. Otuz yedi aile ve 16 uzmanla yapılan görüşme ve odak grup sonucunda ailelerin çocuk ve aileye en iyi şekilde katkıda bulunacak sağlık uygulamalarına uzmanlarla işbirliği yaparak dahil olmak istedikleri görülmüştür.

Hallström ve diğ. (81), yaptıkları çalışmada, ailelerin çocukların sağlık bakımı ile ilgili kararlara ne ölçüde katıldığını belirlemeyi ve ailenin katılım derecesini etkileyen faktörleri tanımlamayı amaçlamışlardır. Beş ay- 18 yaş arası çocukların ve ailelerin gözlenmesi ile yapılan nitel analiz sonucu ailelerin değişen düzeylerde katılım gösterdikleri, bazı ailelerin ihtiyaçlarını belirtirken kendilerini ifade etmekte güçlük yaşadıkları görülmüş ve sağlık çalışanlarının onlara daha açık olması ve ihtiyaçlarını anlayabilmesi gerekliliği vurgulanmıştır.

Kirk (82), 33 aile (23 anne, 10 baba) ve 44 uzman ile derinlemesine görüşme yöntemi ile nitel bir araştırma yapmıştır. Araştırmada ailelerin sorumluluk alma ve iletişim becerilerinin, sağlık çalışanlarının beklentileri ve alternatif başka bakım verme rolü üstlenecek birinin olmaması nedeniyle kısıtlandığı, aile çocuğun bakımı ile ilgili tecrübe kazandıkça ve sağlık çalışanları ile etkileşimi arttıkça rolleri ile ilgili sorumluluk alabilir hale geldiği sonucuna varılmıştır.

Penticuff ve Arheart (83), ailenin ilgili tıbbi bilgiyi doğru şekilde anlaması yoluyla yapılan bir müdahalenin etkinliğini test etmeyi ve bakım planı için aile

uzman toplantısı sağlayarak ailenin karar verme sürecindeki memnuniyetini artırmayı amaçlayan bir çalışma yapmışlardır. Yetmiş yedisi araştırma grubu, 77'si kontrol grubu olmak üzere 154 çok düşük doğum ağırlıklı bebeğin ailesi çalışmaya dahil edilmiştir. Araştırmanın sonucunda çalışma grubundaki ailelerin diğerlerine göre daha gerçekçi endişeler duyduğu, bebeğin tıbbi durumu ile ilgili daha az şüpheye düştüğü, daha kolay karar verdiği ve karar verme sürecindeki işbirliğinden daha fazla memnun olduğunu gösterilmiştir.

Pyke-Grimm ve diğ. (84), ailelerin tedaviye karar verme rollerini etkiliyor olarak tanımladıkları faktörleri belirlemeyi amaçladıkları çalışmada, uzmanla olan ilişki, iletişimin doğası, aile ve uzmanın bilgi ve tecrübesi, uzmana duyulan güven, teşhis ve tedavi sürecindeki duygusal stresler ve ailenin rollerinin dahil olma sürecini etkilediği sonucuna varılmıştır.

Fiks ve diğ. (85), yarı yapılandırılmış görüşme yaparak, 6-12 yaş arasında Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu olan çocukların ailelerini (n=60) ve primer bakım klinisyenlerini (n=30) dahil ettikleri çalışmada ailelerin ve uzmanların ortak karar verme sürecini nasıl anladıklarını karşılaştırdı. Araştırma sonucuna göre, aileler ortak karar verme sürecini eşit dahil olma şeklinde yorumlarken, uzmanlar bu süreci ailenin verilen tavsiyelere uyma konusunda cesaretlendirilmesi olarak görmektedir. Her iki grup da ortak karar verme sürecinin kanıta dayalı uygulamalar için gerekli olduğuna ve aşılması gereken engellerin varlığına inanmaktadır.

Mohsin ve diğ. (86), zihinsel engelli çocukların eğitiminde ailenin rollerini tanımladıkları çalışmada, çocukların gelişimsel bozukluklarının saptanmasında, fonksiyonel becerilerinin değerlendirilmesinde, eğitim planının belirlenmesi, sürdürülmesi ve sonuçlarında ailenin önemli bir role sahip olduğu belirtilmektedir. Araştırmada, günlük tutma, haftalık değerlendirme raporu, hedef belirleme skalası kullanılarak ailenin katılımı değerlendirilmiştir. Sonuçlar ailenin kullandığı öğretim, davranış modifikasyonu ve diğer tekniklerin çocukların performansında artış sağladığını göstermiştir.

Literatür incelendiğinde, özellikle hedef belirleme ve karar verme süreçlerinde ailenin rehabilitasyona katılımının değerlendirildiği, bu değerlendirmelerde de çoğunlukla görüşme yöntemi gibi nitel araştırma tekniklerinin kullanıldığı görülmektedir. Çalışmamızda rehabilitasyon uzmanları tarafından ailenin

hedef belirleme ve rehabilitasyon süreçlerine katılımda, görüşme, gözlem ve günlük tutma gibi yöntemleri kullandıklarını belirtmişlerdir. Ancak kullanılan yöntemler incelendiğinde, bunların yapılandırılmamış olduğu ve standardizasyonunun olmadığı saptanmıştır. Bu sonuç işlevsellik düzeyini belirlemek amacıyla bir ölçüm aracına olan ihtiyacı göstermektedir.

Araştırmamıza dahil edilen rehabilitasyon çalışanları, ailenin işlevselliğini değerlendiren objektif bir ölçeğin, aileyi yönlendirme ve danışmanlık vermede, rehabilitasyon müdahalelerini planlamada, aile eğitimlerinin verimliliği ve etkinliğini değerlendirmede, çocuğun sahip olduğu olanakları fark ederek ve eksiklikler konusunda bilgi sahibi olarak farklı çözüm yolları aramada yardımcı olacağını düşünmektedir. Aynı zamanda, böyle bir ölçeğin, ailenin çocuğuna yaklaşımını görebilmesinde geri bildirim sağlayabileceği, rehabilitasyon programına katkısını objektif olarak görebileceği sağlıklı ve güvenilir bir değerlendirme olacağı ifade edilmiştir.

Yıldırım Sarı ve Başbakkal (87), zihinsel yetersiz çocuğu olan ailelerin bakım verme rolü üstlenmeleri nedeniyle deneyimledikleri güçlükler ve mücadeleleri değerlendiren Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği geliştirmişlerdir. Literatür incelemesi ve zihinsel yetersiz çocuğu olan annelerle yapılan görüşmeler sonucu oluşturulan taslak ölçek uzman görüşlerine sunulmuş ve geçerlik güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. Araştırmanın sonucunda zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için geliştirilen “Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği”nin geçerlik ve güvenilirliğinin yüksek olduğu belirlenmiştir.

Benzies ve arkadaşları (88), engelli çocukların annelerinde psikososyal iyilik halini değerlendirdikleri araştırmalarında “Parenting Morale Index (PMI)” ve “Family Impact Childhood Disability Scale (FICD)” testlerin psikometrik özelliklerini incelemişlerdir. PMI engelli çocukların ailelerinin pozitif ruh hali, psikososyal enerji ve istekliliklerini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. 1-5 arası derecelendirilen 10 maddeden oluşur ve yüksek puanlar ailelerin moralinin yüksek olduğunu gösterir. FICD, ailelerin, engelli çocuğa sahip olmanın ailesel sonuçlarını değerlendirmeleri amacıyla geliştirilmiştir. 1-4 arası derecelendirilen, pozitif ve negatif olmak üzere iki alt skalası vardır. Araştırmanın sonucunda iki testin

de engelli çocuk ailelerinde psikososyal iyilik halini ölçmede geçerli ve güvenilir olduğu bulunmuştur.

Kaner ve Bayraklı (89), özel eğitim kurumlarında eğitim alan 105 ve normal gelişim gösteren 419 çocuğun anne-babaları ile yaptıkları araştırmada anne-babaların yılmazlık algısını değerlendirmeyi amaçlayan “Aile Yılmazlık Ölçeği” geliştirmişlerdir. Araştırmacılar literatür incelemesi yaparak oluşturdukları 87 maddeyi anne-babalara uygulamış, analizler sonucu 4 faktör altında toplanan 37 maddelik Aile Yılmazlık Ölçeği’nin psikometrik özelliklerinin yeterli olduğunu göstermişlerdir. Ölçeğin alt bölümleri; mücadelelilik-meydan okuma, öz yetkinlik, yaşama bağlılık ve kontrol olarak belirlenmiştir.

Kaner (90), yetersizliğe sahip çocuğu olan anne babaların sosyal destek algılarını ölçmeyi amaçlayan Aile Destek Ölçeği’ni geliştirmiştir. Yapılan faktör analizi sonucunda, duygusal destek, bilgi desteği, bakım desteği, yakın ilişki desteği ve maddi destek olarak adlandırılan 5 alt boyut oluşmuştur.

Stein ve Riessman (91), tarafından kronik özürülü çocukların ailelerindeki etkiyi ölçmek amacıyla geliştirilen Aile Etki Ölçeği’nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Beydemir (92) tarafından yapılmıştır. Ölçek, ailenin etkilenmişlik düzeyini; maddi yük, ailesel ve toplumsal etki, kişisel zorlanma, başa çıkma ve bu parametrelerin toplamı ile oluşan toplam etki boyutlarından oluşan 33 madde ile değerlendirmektedir.

Çakaloz ve Kurul (93), Duchenne Muskuler Distrofi tanılı çocukların annelerinin ruhsal durumu ve aile işlevlerini kontrol grubu ile karşılaştırmayı amaçladıkları çalışmada aile işlevleri Aile Değerlendirme Ölçeği ile değerlendirilmiştir. Çalışmada, Aile Değerlendirme Ölçeği’nin duygusal tepki verebilme işlevini gösteren alt bölümü açısından çalışma grubu ile kontrol grubu arasında fark saptanmıştır. Aile Değerlendirme Ölçeği, Epstein ve diğ. (94) tarafından 1983 yılında geliştirilmiş olup, Bulut (95) tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 1990 yılında yapılmıştır. Atmış maddeden oluşan ve 4’lü Likert tipinde ve 60 madde olan ölçek; ailenin yapısal ve örgütsel özelliğini, aile üyeleri arasındaki etkileşimin sağlıklı ve sağlıklı olmadığını ayırt etmeyi amaçlamaktadır. Ölçeğin, problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlardan oluşan 7 alt bölümü vardır.

Kırbaş ve Özkan (39), Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerini değerlendirmek amacıyla yaptıkları çalışmada Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini yerine getirebildikleri, sosyal desteği yüksek olan annelerin ise, aile işlevlerini daha etkili bir şekilde gerçekleştirdikleri gösterilmiştir.

Literatür incelendiğinde özel gereksinimi olan çocukların ailelerini farklı yönlerden değerlendirmeye yönelik çok sayıda ölçek olduğu görülmüştür (87-92). Bu ölçeklerden bazıları Türk toplumuna göre uyarlanmış bazıları ise toplumumuza özgü olarak geliştirilmiştir. Bu ölçeklerin geliştirilme süreçleri incelendiğinde, alan uzmanlarından görüş alınmaksızın araştırmacıların ilgili literatürü tarayarak, öngörülerini ile sorular hazırlandığı görülmektedir. Çalışmamızda aile işlevselliğini değerlendirmeye yönelik analiz ihtiyacının saptanmasının ardından, alan uzmanları ile görüşülerek önce ana problem alanları belirlenmiş, buna göre sorular oluşturulmuş ve bu sorular yine alan uzmanlarının görüşüne sunulmuştur. Böylece çalışanların deneyimleri göz önünde bulundurularak ölçeğin aile işlevselliğini daha iyi yansıtması sağlanmıştır.

Aynı zamanda, literatürde yer alan aile işlevselliğini değerlendirmeye yönelik araştırmalarda genel aile işlevlerini değerlendiren ölçeklerin kullanıldığı saptanmıştır (39, 93). Bu çalışmada geliştirilen ölçek, ailenin rehabilitasyon sürecindeki işlevselliğini değerlendirmektedir. Bu bakış açısı, rehabilitasyon ekibinde önemli bir yere sahip olan ailenin, özel gereksinimi olan çocuğun rehabilitasyon programlarından en iyi düzeyde yarar sağlaması ve bağımsızlığının artırılmasında rolünü ortaya koymaktadır.

Araştırmaya katılan rehabilitasyon çalışanları daha çok farkındalık ile ilgili geri dönüş yapmışlardır. Bu sonuç uzmanların bakış açısını göstermektedir. Bireylerin çoğunluğunun fizyoterapistlerden oluşmasının bu bakış açısını etkileyebileceği düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan ailelerin ölçekten aldıkları puanlar incelendiğinde Farkındalık alt boyutundan en yüksek puanı aldıkları görülmüştür. Ankara'nın köklü bir üniversitesinde rehabilitasyon programına devam ediyor olmaları ve bu programlarda ailelerin ekibin bir parçası olarak yer alıyor olmasının sonuçları bu yönde etkilediği düşünülmektedir.

Diđer yandan çevresel faktörlerin kısıtlayıcılığı ve bakım verme rolü için desteklerin azlığı toplumsal katılım sonuçlarının daha düşük olma nedeni olarak açıklanabilir.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Özel gereksinimi olan çocukların ailelerin rehabilitasyon programlarındaki işlevselliğini değerlendiren geçerli ve güvenilir bir ölçek geliştirmek amacıyla planlanan çalışmamızda aşağıdaki sonuç ve önerilere ulaşılmıştır.

1. Rehabilitasyon uzmanları özel gereksinimi olan çocuğa ve ailesine bütüncül bir bakış açısıyla yaklaşılması gerekliliğinin farkındadır. Bu da çocuğun motivasyon ve bağımsızlığını olumlu etkileyecek bir bakış açısı sağlar.
2. Ailenin rehabilitasyon programlarındaki işlevselliğinde farkındalık, tutum ve davranışlar, rehabilitasyona katılım ve toplumsal katılım rol oynamaktadır.
3. Toplumun ihtiyaçları ve sosyokültürel özellikleri ölçeklerin yapılandırılmasında önem taşımaktadır. Bu nedenle ilgili alanda çalışan bireylerin tecrübelerine dayalı olarak geliştirilen ölçekler ile işlevselliği değerlendirmek önemlidir.
4. Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği geçerli ve güvenilir bir ölçektir. Aile eğitimine yönelik müdahaleler ve ailenin rehabilitasyon sürecinin bir parçası olarak ekibe dahil edilmesini içeren araştırmalarda kullanılabilir.
5. Aile İşlevselliği Ölçeği ile, yaş grubu, tanı, hastalığın şiddeti, sosyoekonomik durum gibi faktörlerin incelendiği karşılaştırmalı araştırmalar tasarlanabilir.
6. Kırsal kesimlerde ve farklı sosyoekonomik düzeyden ailelerin işlevsellik düzeyini değerlendiren araştırmalar tasarlanabilir.
7. Geliştirilen bu ölçekle aileler kendi kendilerini değerlendirdikleri için elde edilen sonuçların nitel görüşme yöntemleri ile desteklenmesi önerilmektedir.
8. Türk toplumuna uygun ve hastalıklara özgü işlevsellik ölçeklerinin geliştirilmesi önerilmektedir.



## 7. KAYNAKLAR

1. McCann, D., Bull, R. ve Winzenberg, T. (2012). The Daily patterns of time us efor parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16,1, 26-52.
2. Forrest, C. B., Bevans, K.B., Riley, A.W., Crespo, R. ve Louis, T.A. (2011). School outcomes of children with special health care needs. *Pediatrics*, 128, 2, 303-313.
3. Brown, F.L., Whittingham, K., Sofronoff, K. ve Boyd, R.N. (2013). Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Injury*, 27, 13-14, 1570-1582.
4. Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M. ve Hoveidafar, R. (2014). Parenting stress among mothers of children with different physical, mental and psychological problems. *Journal of Research in Medical Sciences*, 19, 2, 145-152.
5. Weisleder, P. (2011). Family interventions to prevent maltreatment of children with disabilities. *Journal of Child Neurology*, 26, 1052.
6. Nicolson, A., Moir, L. ve Millsted, J. (2012). Impact of assistive technology on family caregivers of children with physical disabilities: A systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7, 5, 345-349.
7. Özşenol, F., Işıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45, 2, 156-164.
8. Jansen, L., Ketelaar, M. ve Vermeer, A. (2003). Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 58-69.
9. King, S., Teplicky, R., King, G. ve Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literatüre. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 1, 78-86.
10. Bilgin, S., Coban, G.İ. ve Tanrıverdi, D. (2013). Reliability and validity of the Family Needs Scale in a Turkish population. *Rehabilitation Nursing*, 38, 247-253.

11. King, G., King, S., Rosenbaum, P. ve Goffin, R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 1, 41-53.
12. Nacshen, J.S. (2004). Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Development Disabilities*, 11, 1, 67-75.
13. Eripek, S. (2005). Özel gereksinimi olan çocuklar ve özel eğitim. S. Eripek (Ed). Özel eğitim. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Ünite 1, 1-14.
14. Bethell, C.D., Read, D., Stein, R.E., Blumberg, S.J, Wells, N., Newacheck, P.W. (2002). Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*, 2, 38-48.
15. Kırcaali İftar, G. (1998). Erken çocukluk ve okul öncesi dönemlerinde özel eğitim. S. Eripek (Ed), Özel Eğitim (s. 29-35). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları.
16. MEB (2012). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. [http://orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2012\\_10/10111226\\_ozel\\_egitim\\_hizmetleri\\_yonetmeli\\_son.pdf](http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeli_son.pdf) (Erişim Tarihi: 20.07.2015).
17. McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. ve diğerleri. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102, 1, 137 - 140.
18. Perrin, J., Bloom, S. ve Gortmaker, S. (2007). The increase of childhood chronic conditions in the United States, *The Journal of the American Medical Association*, 297,24, 2755-2759.
19. Viner-Brown, S. ve Kim, H. (2005). Impact of caring for children with special health care needs on the family: Rhode Island's experience. *Maternal and Child Health Journal*, 9S, 2, S59-S66.
20. Lollar, D.J., Hartzell, M.S. ve Evans, M.A. (2012). Functional difficulties and health conditions among children with special health needs. *Pediatrics*, 129, 3, e714–e722.

21. Newacheck, P. ve Kim, S. (2005). A national profile of health care utilization and Expenditures for children with special health care needs. *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*, 159, 10-17.
22. Denboba, D., McPherson, M. G., Kenney, M. K., Strickland, B. ve Newacheck, P. W. (2006). Achieving family and provider partnerships for children with special health care needs. *Pediatrics*, 118, 4, 1607–1615.
23. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (1999). I. Özürlüler Şurası Ön Komisyon Raporları. Ankara: TAKAV Matbaacılık ve Yayıncılık.
24. Taylor S.E. (2006). *Health Psychology* (6. bs.). Boston:MA, McGraw-Hill.
25. Homer, C.J., Klatka, K., Romm, D., Kuhlthau, K., Bloom, S., Newakheck, P. ve diğerleri. (2008). A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*, 122, 4.
26. American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities. (2005). Care coordination in the medical home: integrating health and related systems of care for children with special health care needs, *Pediatrics*, 116, 1238–44.
27. Eras, Z., Atay, G. ve Bingöler Pekcici, E. B. (2011). Çocuklara Verilen Sağlık Hizmetinde Bütüncül İzlem Modeli. İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 18,3, 199-202.
28. Ertem, İ.Ö., Çakmak, N.M., Ünal, C.ve Gök, C.G. (2012). Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporuna Geçiş: Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmeliğin Bilimsel İncelemesi. Ankara, UNICEF Türkiye Ülke Ofisi.
29. Zanello, E., Calugi, S., Rucci, P., Pieri, G., Vandini, S., Faldella, G. Ve diğerleri. (2015). Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Italian Journal of Pediatrics*, 41,7.
30. Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M. ve Hamby, D. (1991). Family-centered early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children*, 58,115-126.

31. Dunst, C.J., Boyd, K., Trivette, C.M. ve Hamby, D.W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51, 221-229.
32. Dunst, C.J., Trivette, C.M. ve Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centred helpgiving practices research. *Mental Retardation and developmental Disabilities. Research Reviews*, 13, 370-378.
33. Hallaç, S. ve Öz, F. (2014). Aile Kavramına Kuramsal Bir Bakış. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry*, 6, 2, 142-153.
34. Hagerty, B. M., Williams, R. A., Coyne, J. C. ve Early, M. R. (1996). Sense of belonging and indicators of social and psychological functioning. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10, 235-244.
35. Kır, İ. (2011). Toplumsal Bir Kurum Olarak Ailenin İşlevleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 10, 36, 381-404.
36. Bulut, I. (1993). Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi. Ankara: Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı.
37. Kuo, D.Z., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J.G. ve Casey, P.H. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of Pediatrics Adolescent Medicine*, 165, 11, 1020–1026.
38. Cleave, J. V. (2015). Children With Special Health Care Needs: With Population-Based Data, Better Individual Care Plans. *Pediatrics*, 135, 4, e1040.
39. Kırbaş, Z.Ö. ve Özkan, H. (2013). Down Sendromlu Çocukların Annelerinin Aile İşlevlerini Algılama ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*, 3, 3, 171-180.
40. Doğan, M. (2014). Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: Kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(Özel Sayı), 111-127.

41. Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10, 1, 213–227.
42. Miller, J. E., Nugent, C. N., Gaboda, D. ve Russell, L. B. (2013). Reasons for unmet need for child and family health services among children with special health care needs with and without medical homes. *PLoS ONE*, 8, 12.
43. van Dyck, P.C., Kogan, M.D., McPherson, M.G., Weissman, G.R. ve Newacheck, P.W. (2004). Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 158, 9, 884-890.
44. Frain, M. P., Berven, N. L., Tschopp, M. K., Lee, G. K., Tansey, T. ve Chronister, J. (2007). Use of the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation by rehabilitation counselors. *Journal of Rehabilitation*, 73, 18-24.
45. Johnson, C.P. ve Kastner, T.A. (2005). American Academy of Pediatrics, Committee Section on Children With Disabilities. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics*, 115, 507 –511.
46. Hostler, S.J. (1999). Pediatric family-centered rehabilitation. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 14, 384-393.
47. Hanna, K. ve Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49, 14–24.
48. DeRigne, L. ve Porterfield, S. (2010). Employment change and the role of the medical home for married and single-mother families with children with special health care needs. *Social Science & Medicine*, 70, 631–641.
49. Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M. ve Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16, 297–305.

50. An, M. ve Palisano, R. J. (2014). Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. *Disability and Rehabilitation*, 36, 434-40.
51. World Health Organization (WHO). (2011). World Report on Disability. [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html)
52. Mpofu, E., Levers, L.L., Mpofu, K., Tanui, P. ve Hossain, Z. S. (2014). Family Assessments in Rehabilitation Service Provision. Families in Rehabilitation Counseling: A Community-based Rehabilitation Approach. Milligton, M.J., Marini, I. (Ed). New York: Springer Publishing Company.
53. Bingöler Pekcici, E.B., Atay, G. ve Öztürk Ertem, İ. (2011). Özel Gereksinimi Olan Çocukların Aile Merkezli Yaklaşım İle Değerlendirilmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 5, 2, 122-128.
54. Järvikoski, A., Martin, M., Autti-Rämö, I. ve Härkäpää, K. (2013). Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 36, 1, 30-37.
55. Rogers M. L. ve Hogan D. P. (2003). Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65, 4, 818-833.
56. Haywood, K.M. (1993). Life Span Motor Development. Human Kinetics Publisher, Windsor.
57. Schmidt, L.J., Garrat A.M. ve Fitzpatrick, R. (2002). Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review. *Child: Care, Health and Development*, 28, 227-237.
58. Fiedler, C.R., Simpson, R.L. ve Clark, D.M. (2007). Parents and Families of Children with Disabilities: Effective school-based support services. New Jersey: Pearson Education Inc.
59. Aarthun, A. ve Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: An integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22, 2, 177-191.
60. Case-Smith, J. (2001). Occupational therapy for children (5th ed). Philadelphia: Mosby.

61. Erkuş, A. (2012a). Psikolojide ölçme ve ölçek geliştirme-I. Ankara: Pegem Akademi.
62. Büyüköztürk, Ş. (2005). Anket geliştirme. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 3 (2), 133- 148.
63. Yurdugül, H. (2005). Ölçek geliştirme çalışmalarında kapsam geçerliği için kapsam geçerlik indekslerinin kullanılması. XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi. Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi 28–30 Eylül 2005 DENİZLİ.
64. Çam, M. ve Arabacı, L. (2010). Tutum ölçeği hazırlamada nitel ve nicel adımlar, *Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Dergisi*, 2, 65-68.
65. Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayınevi.
66. Alpar, R. (2010). *Spor, Sağlık ve Eğitim Bilimlerinde Örneklerle Uygulamalı İstatistik ve Geçerlik-Güvenirlik*. Ankara: Detay Yayıncılık.
67. Lawshe, C.H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*, 28, 563-575.
68. Ercan, İ. ve Kan, İ. (2004). Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30, 3, 211-216.
69. Büyüköztürk, Ş. (2002). Faktör analizi: Temel kavramlar ve ölçek geliştirmede kullanımı. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*, 32, 470-483.
70. Özdamar, K. (2004). Paket Programlar ile İstatiksel Veri Analizi (Çok Değişkenli Analizler). Eskişehir: Kaan Kitabevi.
71. Süzölmüş, S. (2005). Faktör analizi modellerinin belirlenebilirliği ve genelleştirilmiş inverslerin kullanımı. Doktora tezi. Çukurova Üniversitesi, Adana.
72. Kuhlthau, K. A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Klatka, K. ve diğerleri. (2011). Evidence for family-centered care for children with special health care needs: A systematic review. *Academic Pediatrics*, 11, 136–143.

73. Kılıç, S. (2009). Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi. Yüksek Lisans Tezi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
74. Hung, J.W., Wu, Y.H., Chiang, Y.C., Wu, W.C. ve Yeh, C.H. (2010). Mental Health of Parents Having Children with Physical Disabilities. *Chang Gung Medical Journal*, 33, 82-91.
75. Piskur, B., Beurskens, A.J., Jongmans, M.J., Ketelaar, M., Norton, M., Frings, C.A. ve diğerleri. (2012). Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatrics*, 12, 177.
76. Wiart, L., Ray, L., Darrah, J. ve Magill-Evans, J. (2010). Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32, 248.
77. King, G., Cathers, T., King, S. ve Rosenbaum, P. (2001). Major Elements of Parents' Satisfaction and Dissatisfaction with Pediatric Rehabilitation Services. *Children's Health Care*, 30, 2, 111-134.
78. Tarini, B.A., Christakis D.A. ve Lozano P. (2007). Toward family-centered inpatient medical care: the role of parents as participants in medical decisions. *Journal of Pediatrics*, 151, 690–695.
79. Young, B., Moffett, J.K., Jackson, D. ve McNulty, A. (2006). Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. *Health Social Care in the Community* 14, 2, 116–124.
80. MacKean, G.L., Thurston, W.E. ve Scott, C.M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centered care. *Health Expectations*, 8, 74–85.
81. Hallström, I., Runeson, I. ve Elander, G. (2002). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, 9, 2, 202–214.
82. Kirk S. (2001). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 593–602.



83. Penticuff J.H. ve Arheart K.L. (2005). Effectiveness of an intervention to improve parent–professional collaboration in neonatal intensive care. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 19, 187–202.
84. Pyke-Grimm, K.A., Stewart, J.L., Kelly, K.P. ve Degner, L.F. (2006). Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *Journal of Pediatric Nursing*, 21, 5, 350–361.
85. Fiks, A.G., Hughes, C.C., Gafen, A., Guevara, J.P. ve Barg, F.K. (2011). Contrasting parents’ and pediatricians’ perspectives on shared decision-making in ADHD. *Pediatrics*, 127, 1, 188–196.
86. Mohsin, M. N., Khan, T. M., Doger, A. H. ve Awan, A. S. (2011). Role of Parents in Training of Children with Intellectual Disability. *International Journal of Humanities and Social Science*, 1, 9, 78-84.
87. Yıldırım Sarı, H. ve Başbakkal, Z. (2008). Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler İçin Aile Yüğü Deęerlendirme Ölüęinin Geliştirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11, 3, 86-95.
88. Benzies, K.M., Trute, B., Worthington, C., Reddon, J., Keown, L. A. ve Moore, M. (2011). Assessing Psychological Well-Being in Mothers of Children with Disability: Evaluation of the Parenting Morale Index and Family Impact of Childhood Disability Scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 5 , 506-516.
89. Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2010). Aile yılmazlık ölüęi: Geliştirilmesi, geçerlilięi ve güvenilirlięi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11, 2, 47-62.
90. Kaner S. (2003). Aile Destek Ölüęi: Faktör yapısı, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 4, 57-72.
91. Stein, R. ve Riessman, C. (1980). The development of the Impact-on-Family Scale: preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465–72.
92. Beydemir, F. (2008). The Impact on Family Scale’in (Aile Etki Ölüęi) Türkçe’ye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenilirlięi. Yüksek Lisans Tezi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Pamukkale Üniversitesi, Denizli.

93. akaloz, B. ve Kurul, S. (2005). Duchenne Muskuler Distrofli ocukların aile iřlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı dzeylerinin arařtırılması. *Klinik Psikiyatri*, 8, 24-30.
94. Epstein, N.B., Bolwin, L.M. ve Bishop, D.S. (1983) The Mc Master Family Assesment Device. *Journal of Marital & Family Therapy*, 9, 2, 171-180.
95. Bulut, I. (1990). Aile Deęerlendirme leęi El Kitabı. Ankara: zgzeliř matbaası.

## EK 1

### REHABİLİTASYONDA AİLE İŞLEVSELLİĞİ ÖLÇEĞİ GELİŞTİRME ARAŞTIRMASI KAPSAMINDA SAĞLIK ÇALIŞANI GÖRÜŞME FORMU

Değerli katılımcı,

Bu form, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı'nda yürütülmekte olan "Rehabilitasyonda Aile İşlevselliği Ölçeği Geliştirme" isimli doktora tezine ilişkin verilerin bir kısmını toplamak amacıyla geliştirilmiştir.

Anket üç bölümden oluşmaktadır. Birinci bölüm ankete katılan bireyin kişisel bilgilerini, ikinci bölüm ölçek ile ilgili düşüncelerini, üçüncü bölüm ise aile işlevselliği hakkındaki görüşlerini kapsamaktadır.

Verecek olduğunuz içten ve gerçekçi yanıtlar araştırmaya büyük katkı sağlayacaktır.

Zaman ayırdığınız ve ilgilendiğiniz için teşekkür eder, saygılarımı sunarım.

Uz. Fzt. Hatice Abaoğlu

#### KİŞİSEL BİLGİLER

Doğum tarihiniz:

Cinsiyetiniz:

Kadın ( )

Erkek ( )

En son öğrenim düzeyiniz:

Lisans ( )

Yüksek lisans ( )

Doktora ( )

Görevli olduğunuz kurum

Üniversite ( )

Özel Eğitim Merkezi ( )

Hastane ( )

Mesleğiniz

Doktor ( )

Fizyoterapist ( )

Psikolog ( )

Sosyal Hizmet Uzmanı ( ) Çocuk

Gelişimi Uzmanı ( )

Okul Öncesi Öğretmeni ( )

Ergoterapist ( )

Kıdeminiz

0-5 yıl ( )

6-10 yıl ( )

11-15 yıl ( )

16-20 yıl ( )

21 ve üzeri yıl ( )

## **ÖLÇEKLE İLGİLİ GÖRÜŞLER**

Rehabilitasyon programına aileyi dahil etmek gerekli midir? Evetse neden gereklidir?

Rehabilitasyonda ailenin işlevselliğini değerlendiriyor musunuz? Evetse hangi yöntemleri kullanıyorsunuz?

Rehabilitasyonda aile işlevselliğini değerlendiren bir ölçeğe ihtiyaç var mıdır? Varsa neden?

Sizce rehabilitasyonda aile işlevselliğini değerlendiren bir ölçeğin içeriği nasıl olmalıdır?

Rehabilitasyon programlarında aile işlevselliğini değerlendiren bir ölçeğin özellikleri nasıl olmalıdır? (Derecelendirme, soru sayısı vb)

## **AİLE İŞLEVSELLİĞİ**

Rehabilitasyon programlarında aileden beklentileriniz nelerdir?

Çevre (Ev, okul ortamı, rehabilitasyon merkezleri, evde yaşayan diğer aile bireyleri, akraba, tanıdıklar, arkadaşlar gibi fiziksel ve sosyal çevreyle uyum için aileden beklentileriniz )

Zaman (Tedavi seansları da dahil olmak üzere çocuğa ayrılan zaman konusunda aileden beklentileriniz)

İletişim (Sağlık çalışanları, engelli çocuğu ve diğer bireylerle iletişim konusunda aileden beklentileriniz)

Destek (Sosyoekonomik düzey, eğitimsel aktiviteler, güvenlik, toplumsal katılım gibi faktörler açısından aileden beklentileriniz)

Diğer (Bunların dışında eklemek istediğiniz)

## EK 2

REHABİLİTASYONDA AİLE İŞLEVSELLİĞİ ÖLÇEĞİ						
AÇIKLAMA		Hiç katılmıyorum	Katılmıyorum	Kısmen Katılıyorum	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1	Sayın Katılımcı, Aşağıda çocuğunuzun rehabilitasyon sürecine ne derecede katkı sağladığınızı değerlendirmeyi amaçlayan ifadeler bulunmaktadır. Verilen cümledeki ifadeye hiç katılmıyorsanız 1'i katılmıyorsanız 2'yi, kısmen katılıyorsanız 3'ü katılıyorsanız 4'ü tamamen katıldığınızı düşünüyorsanız 5'i işaretleyiniz.	1	2	3	4	5
1	Çocuğumun rehabilitasyonunda üzerime düşen sorumlulukların bilincindeyim.	1	2	3	4	5
2	Çocuğumun fiziksel gelişimindeki değişiklikleri fark ederim.	1	2	3	4	5
3	Rehabilitasyonun düzenli ve sürekli olması gerektiğine inanırım.	1	2	3	4	5
4	Çocuğumun iyi bir rehabilitasyon hizmeti alması için elimden geleni yaparım.	1	2	3	4	5
5	Çocuğumun rehabilitasyon sürecini merak eder ve bilgi edinirim.	1	2	3	4	5
6	Çocuğum için çevredeki riskleri fark eder ve gerekli önemleri alırım.	1	2	3	4	5
7	Sağlık çalışanları rehabilitasyona verdiğim önemin farkındadır ve bana güvenebilir.	1	2	3	4	5
8	Çocuğumun ne ifade etmek istediğini anlayamıyorum.	1	2	3	4	5
9	Çocuğumun temizlik ihtiyacı için gereken koşulları sağlarım.	1	2	3	4	5
10	Çocuğumun rehabilitasyonu ile ilgili sağlık çalışanlarının önerilerini anlar ve yerine getiririm.	1	2	3	4	5
11	Sağlık çalışanlarına olumlu ya da olumsuz düşüncelerimi bildirir ve geri bildirim almak isterim.	1	2	3	4	5
12	Sağlık çalışanlarını çocuğumun genel durumu hakkında bilgilendirirken açık ve net ifadeler kullanırım.	1	2	3	4	5
13	Rehabilitasyon programlarının gerekliliğine inanırım.	1	2	3	4	5
14	Ekonomik durumumuza uygun olarak rehabilitasyon programı için gerekli olan araç gereç, cihaz vb. materyalleri seçer ve kullanırım.	1	2	3	4	5
15	Çocuğumun başaramayacağı herhangi bir durum olduğunu düşünmüyorum.	1	2	3	4	5

16	Sağlık çalışanlarının görevlerini ve rehabilitasyon uygulamalarının amaçlarını bilirim.	1	2	3	4	5
17	Rehabilitasyon uzmanlarından sorumluluklarımla ilgili bilgi almam gerekir.	1	2	3	4	5
18	Çocuğumun toplumsal katılımı konusunda desteklenmeye ihtiyacı olduğu düşünmüyorum.	1	2	3	4	5
19	Çocuğumun yaşadığı zorluğu anlamaya ve destek olmaya çalışırım.	1	2	3	4	5
20	Çocuğuma tutarlı ve kararlı davranamıyorum.	1	2	3	4	5
21	Çocuğumla farklı oyunlar dener, eğlenerek öğrenmesine yardımcı olurum.	1	2	3	4	5
22	Çocuğumun bağımsızlığını yetenekleri doğrultusunda artırmaya çalışırım.	1	2	3	4	5
23	Çocuğumun, günlük aktivitelerini ya da beceri gerektiren işlerini kendi başına yapmasına fırsat veririm.	1	2	3	4	5
24	Kendimi çocuğumun yerine koyup onu anlayabildiğime inanıyorum.	1	2	3	4	5
25	Çocuğumla iletişim kurarken onun bir birey ve toplumun bir parçası olduğunu aklımdan çıkarmam.	1	2	3	4	5
26	Çocuğumun başarı duygusunu destekleyerek kendini geliştirebilmesine olanak sağlarım.	1	2	3	4	5
27	Çocuğumun aile üyeleri ile iletişim kurarak aktivitelere katılmasını desteklerim.	1	2	3	4	5
28	Çocuğumla birlikte olduğumuz zamanlarda iletişimimiz iyidir.	1	2	3	4	5
29	Çocuğuma karşı sabırsız davranıyorum.	1	2	3	4	5
30	Çocuğumun engel durumunu anlar ve kabullenirim.	1	2	3	4	5
31	Çocuğumu sağlığı ile ilgili durumlarda bilgilendirir ve ona gerekli açıklamayı yaparım.	1	2	3	4	5
32	Çocuğuma örnek olduğumun farkında olarak davranışlarıma dikkat ederim.	1	2	3	4	5
33	Çocuğumun fiziksel kapasitesini destekleyecek şekilde çevresel düzenlemeler yaparım.	1	2	3	4	5
34	Çocuğumun akran/arkadaşlarıyla zaman geçirebilmesine olanak tanırım.	1	2	3	4	5

35	Çocuğumun sosyalliğini geliştirecek ve toplumsal katılımını artıracak aktivitelere ilgi duyarım.	1	2	3	4	5
36	Çocuğumun sosyal yaşantısını rehabilitasyon programının amaçlarına uygun şekilde organize ederim.	1	2	3	4	5
37	Çocuğumu mevcut durumuna uygun spor, hobi vb. aktivitelere yönlendiririm.	1	2	3	4	5
38	Çocuğumun sağlık durumuna uygun aktivitelere katılımını desteklerim.	1	2	3	4	5
39	Çocuğumun grupla yapılan eğitim faaliyetlerine katılmasını sağlarım.	1	2	3	4	5
40	Çocuğumun sağlık durumu ile ilgili konferans, seminer, bilimsel toplantı vb. etkinliklere katılırım.	1	2	3	4	5
41	Çocuğumun sağlık durumundan dolayı sosyal aktivitelere katılmakta kısıtlılık yaşıyorum.	1	2	3	4	5
42	Çocuğumun gelişimini destekleyen eğitici oyuncaklar seçmeye çalışırım.	1	2	3	4	5
43	Çocuğumun rehabilitasyon seanslarına zamanında ve düzenli olarak katılırım.	1	2	3	4	5
44	Çocuğumun rehabilitasyon programına katılımı için gereken zamanı ayırırım.	1	2	3	4	5
45	Çocuğumun rehabilitasyon seanslarına aktif katılarak takip ederim.	1	2	3	4	5
46	Rehabilitasyon uzmanının verdiği ev programını uygulayamıyorum.	1	2	3	4	5
47	Çocuğumun rehabilitasyon programına aile bireyleri aktif olarak katılmaz.	1	2	3	4	5
48	Çocuğumun sağlıklı beslenmesi için gereken koşulları sağlarım.	1	2	3	4	5





**T.C.**  
**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 - 1069

06 Ekim 2014

**ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU**

**Toplantı Tarihi** : 05.11.2014 ÇARŞAMBA  
**Toplantı No** : 2014/16  
**Proje No** : GO 14/416 (Değerlendirme Tarihi: 23.07.2014)  
**Karar No** : GO 14/416 - 01

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü öğretim üyelerinden Prof.Dr. Esra AKI'nın sorumlu araştırmacısı olduğu, Uzm.Fzt.Hatice ABAOĞLU'nun tezi olan GO 14/416 kayıt numaralı ve "**Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programlarında Aile İşlevselliği Ölçeğinin Geliştirilmesi**" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- |                                   |          |                                      |       |
|-----------------------------------|----------|--------------------------------------|-------|
| 1.Prof. Dr. Nurten Akarsu         | (Başkan) | 8 Prof. Dr. Rahime Nohutçu           | (Üye) |
| 2. Prof. Dr. Nüket Örnek Buken    | (Üye)    | 9. Prof. Dr. R. Köksal Özgül         | (Üye) |
| 3. Prof. Dr. M. Yılmaz Sara       | (Üye)    | 10. Prof. Dr. Ayşe Lale Doğan        | (Üye) |
| 4. Prof. Dr. Sevda F. Müftüoğlu   | (Üye)    | İZİNLİ                               |       |
| 5. Prof. Dr. Cenk Sökmensüer      | (Üye)    | 11. Doç. Dr. S. Kutay Demirkan       | (Üye) |
| 6. Prof. Dr. Volga Bayrakçı Tunay | (Üye)    | 12 Prof. Dr Leyla Dinç               | (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Ali Düzova           | (Üye)    | 13. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev Turnagöl | (Üye) |
|                                   |          | 14. Av. Meltem Onurlu                | (Üye) |

