

Bir Rehabilitasyon Merkezine Başvuran Özürü Çocuklar ve Ailelerinin Profillerinin ve Sorunlarının İncelenmesi

Investigation of Profiles and Problems of Children with Disabilities and Their Families Who Applied to a Rehabilitation Center

Pınar DİZMEK,^a
Akmer MUTLU,^a
Özgün KAYA KARA,^a
Mintaze KEREM GÜNEL,^a
Ayşe LİVANELİOĞLU^a

^aFizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü,
Hacettepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ankara

Geliş Tarihi/Received: 21.06.2011
Kabul Tarihi/Accepted: 09.07.2012

Yazışma Adresi/Correspondence:
Pınar DİZMEK
Hacettepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi,
Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü,
Ankara,
TÜRKİYE/TURKEY
pinar_dizmek@hotmail.com

ÖZET Amaç: Çocukluk çağı özürleri, hastalık, travma, istismar gibi pek çok nedenden kaynaklanmaktadır. Özur durumu ile başa çıkmanın yolu iyi bir rehabilitasyon sürecinin devamlılığının sağlanmasıdır. Aile de bu süreçte en önemli ve zor rolü üstlenmektedir. Bu çalışma, üniversitemiz Serebral Palsi Ünitesi'ne başvuran özürü çocuklar ve ailelerine ait demografik bilgileri yeniden gözden geçirerek ve ailelerinin eğitim, bilgi ve sosyoekonomik düzeylerinin yansımalarını değerlendirmek ve bir örnek grup sunmak amacıyla planlanmıştır. **Gereç ve Yöntemler:** Çalışmada 100 özürü çocuğa ait demografik bilgiler, klinik özellikler ve ailenin yaş, eğitim, bilgi ve sosyoekonomik düzeyleri, çocuklarının bakımında yaşadıkları temel zorluklar, başvurdıkları sağlık ve eğitim kuruluşlarına ait bilgiler "Aileyi Tanıma Anketi" ile sorgulanmıştır. **Bulgular:** Çalışmaya katılan olguların tanıları Serebral Palsi ve diğer özüre yol açan durumları kapsamaktaydı. Bakım veren kişi çoğunlukla annelerdi ve bakım verenin eğitim düzeyi 7,96±4,12 yıldır. Yaşanılan yerleşim merkezi çoğunlukla "şehir"lerdi. Ailelerin aylık geliri 500-1500 TL arasındaydı. Çocukların tanılanması çoğunlukla 0-1 yaşları arasındaydı ve aileler çocuklarının hastalığını sıklıkla çocuğun gelişimin geri kalması ile fark ettiklerini, sonrasında devlet hastanelerine başvurdıklarını belirttiler. Aileler, hastalığa ve duruma ait yeterince bilgiye sahip olduklarını bu bilgileri doktorlarından aldıklarını belirttiler. Çocuklarının bakımında "ekonomik zorluklar", "ulaşım problemleri" en sık yaşanan sorunlar olarak belirttiler. **Sonuç:** Bir grup özürü çocuk ve ailelerinin profillerinin ortaya konarak, problemlerinin saptanması, bu örnek grubun sunulması ile diğer özürü çocuk ve ailelerini anlamaya ve onların daha kaliteli yaşam sürmelerini sağlamaya yardımcı olmakla birlikte, rehabilitasyon ekibinin rehabilitasyon hedeflerine ulaşmasını da kolaylaştıracaktır.

Anahtar Kelimeler: Engelli çocuklar; sosyal sınıf; aile; serebral palsi

ABSTRACT Objective: Disabilities in childhood are became from illness, traumas, abuse. The coping methods with disability is providing continuity of rehabilitation process. In this process, family have the most important and difficult role. This study was planned to review the demographic informations of families with disabled children who applied to our university Serebral Palsy Unit and to assess the reflections of parents' education, knowledge and socio-economic levels and to represent a sample about this group. **Material and Methods:** The demographics, clinic features of 100 disabled children and their families' age, education, knowledge and socioeconomic levels, the basic difficulties in caring their children, informations on health and educational institutions applied, were examined with "Family Recognition Questionnaire". **Results:** Diagnoses of children were Cerebral Palsy and other situations led to disability. The caregiver was determined as mother and the education levels of caregivers were 7.96±4.12 years. The residential centers were "cities" mostly. The montly income was between 500-1500 TL. Children were diagnosed between 0-1 years mostly, the families were determined that realized their child's disease with delaying in development and applied state hospitals later. Families were stated that they have enough information about disease and situation, and received information from doctors, they indicated "the economic difficulties", "transportation problems" as the most common problems experienced in caring their children. **Conclusion:** To represent a sample with determination of a group of children with disabilities and their families' profiles, detection of problems will help better quality of life with disabled children and their families and also will facilitate the rehabilitation team for reaching the objectives of rehabilitation.

Key Words: Disabled children; social class; family; cerebral palsy

Kronik hastalıklar, genetik hastalıklar, travmalar ve istismar nedeni ile birçok çocuk bedensel, zihinsel, duygusal ve algısal yönden özürlü duruma gelmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre nüfusun %10'u özürlüdür ve ülkemizde yaklaşık 7,5 milyondan fazla özürlü bulunmaktadır. Bunların da önemli bir kısmını çocuklar oluşturmaktadır. Çocuk özürliülerde görülen problemlerin çok yönlü olması sadece özürlü çocuğu değil, aile bireylerini de bağımlı hâle getirmekte sosyal ve toplumsal yönden çeşitli mağduriyetlerle karşılaşmalarına yol açmaktadır.

Serebral palsi (SP) de ülkemizde çocukluk çağı özürlerine yol açan durumların başında gelmektedir. SP'nin Türkiye'deki prevalansı 2006 yılında yapılan bir çalışma ile 1000 canlı doğumda 4,4 olarak belirlenmiştir.¹ SP, gelişmekte olan fetal veya infant beyinde meydana gelen non-progresif hasara bağlı olarak, hareket ve postür gelişiminde bozukluğa ve aktivite kısıtlılığına neden olan bir tablodur. Motor bozukluklara kognitif, duyu, iletişim, algılama, davranış bozuklukları ve nöbetler eşlik edebilmektedir. SP'nin bu çoklu etkileri diğer çocukluk çağı özürlerine sebep olan durumlarda da tek tek veya bir arada görülmektedir.

SP'ye ilişkin risk faktörleri oldukça fazladır. Prenatal, perinatal, postnatal olarak sınıflandırılmaktadır.² Prenatal risk faktörleri; intrauterin enfeksiyonlar, periventriküler lökomalazi, preeklamsi, düşük doğum ağırlığı olarak, perinatal risk faktörleri; neonatal konvülsiyonlar, asfiksi, zor ve müdahaleli doğum, yenidoğan sarılığı, doğum öncesi hemoraj, neonatal enfeksiyonlar olarak, postnatal faktörler ise; malnütrisyonlar, yüksek ateşli hastalıklar, travmalar ve benzeri durumlar olarak gösterilmektedir.³⁻⁹

Özürlü çocukların tedavisi, multidisipliner ekip çalışmasının yer aldığı rehabilitasyon sürecini gerektirmektedir. Rehabilitasyon ekibinin en önemli elemanını aileler oluşturmaktadır. Rehabilitasyon ekibinde görev alan sağlık profesyonelleri, özürlü çocuk ve ailesiyle yakından ilgilenenler de, aileler çocukla gün boyunca beraber yaşamakta ve çocuklarının hayatlarına "tanıklık etmek"tedirler. Bu anlamda; ailelerden çocukla ilgili alınan bilgi-

ler oldukça faydalı ve önemli olmaktadır. Bununla birlikte; özürlü çocuğu olan aileler sosyal, ekonomik ve psikolojik problemlerle karşılaşmaktadır. Bu problemler; çocuğun yaşı, durumun ciddiyeti, anne ve baba yaşı, psikolojik yapı, sosyal destek durumu, çevresel faktörler ve diğer unsurlara göre çeşitlenmektedir. Problemlerin tanımlanması, rehabilitasyon sürecinde çözümlenmesi ve bu durumda ailenin aktif rol alması ve çocukla ailenin bir bütün olarak ele alınması rehabilitasyonun başarısı için oldukça önemlidir.^{10,11}

Özürlü çocuğa verilen tepkiler her ailede ve her ebeveynde farklı düzeyde yaşanmaktadır. Özürlü çocuğa sahip olmak, özürlü ne olursa olsun bir takım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler; psikolojik ve maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı, aile ve sosyal çevre ile ilişkiler açısından sorun yaratmaktadır. Özürlü çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle, aile içi ve sosyal ilişkiler bozulmakta, ailenin ekonomik durumu olumsuz yönde etkilenmekte; pek çok anne baba artan düzeyde kaygı, depresyon, umutsuzluk yaşamakta, evlilik ilişkileri bozulmakta ve kişisel uyumlarında azalma olmaktadır.^{12,13}

Özürlü çocukta var olan problemlerin şiddeti arttıkça çocuğun daha çok bakıma ihtiyacının olması ve bağımsızlığını sağlayamaması, aileye bağımlı olması, ailenin çocuğa adapte olmasını ve yaşamını zorlaştırmaktadır. Ayrıca özürlü çocukların anneye bağımlılığının artması annenin geleceğe yönelik beklentilerini, algılamalarını, duyu ve düşüncelerini etkileyebilmektedir. Bu durum ailenin eğitim düzeyi, özürlü bakış açısı, konuya ilişkin bilgisi ve yeterliliği gibi unsurlarla ilişkili olarak değişiklik gösterebilmektedir.

Türkiye'de özürlü prevalansının yüksek olması, özürlü çocuklar ve ailelerine ilişkin demografik bilgilerle ilgili çalışmalara gereksinimi ortaya koymaktadır.¹⁴ Bu nedenden yola çıkarak üniversitemiz Serebral Paralizi Ünitesine başvuran özürlü çocuklar ve ailelerine ait demografik bilgileri yeniden gözden geçirerek ve ailelerinin eğitim, bilgi ve sosyoekonomik düzeylerinin yansımalarını değerlendirmek ve bu gruba ait bir örnek grup sunmak amacıyla bu çalışmayı planladık.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Çalışmamıza, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Serebral Paralizi Ünitesine ev programı için başvuran 100 çocuk ve aileleri dâhil edildi.

Çalışmaya pediatrik nörolog tarafından SP, epilepsi, hidrosefali, prematüre, medulla spinalis atrofisi, medullablastom, mental reterdasyon, motor mental reterdasyon gibi teşhisleri almış olan ve ailelerden çalışmaya katılmayı kabul edenler dâhil edildi. Ailelerden 'Bilgilendirilmiş olur' alındı.

Bu çalışmada; çocuklara ait demografik bilgiler, klinik özellikler, prenatal, natal ve postnatal hikâyesine ait bilgiler alınmıştır. Soruları tamamen yazarların klinik tecrübesine dayanarak oluşturulmuş olan, "Aileyi Tanıma Anketi" ile; anne, babaya ait yaş, eğitim ve duruma ilişkin bilgi düzeyleri ve bilgi edinme yolları, ailenin diğer çocukları ve özür durumları, bakım veren kişi ve ailenin sosyoekonomik düzeyi bilgileri (yaşanılan yerleşim merkezi, aylık net gelir, yaşanılan ev) sorgulanmıştır. Ayrıca ailelerin çocuklarının bakımı sırasında yaşadıkları temel zorluklar, başvurdukları sağlık ve eğitim kuruluşlarına ait bilgiler de sorgulanmıştır.

Çalışmanın yapılabilmesi için çocukların ailelerinden ve Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulundan (Kayıt Numarası: HEK 09/60) izin alındı.

İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Çalışmada yaş, doğum ağırlığı ve eğitim durumu verileri ortalaması±standart sapma ($X\pm SD$) olarak hesaplandı. Ankete ait diğer sorulara verilen yanıtlar da yüzde oranı olarak belirtildi.

BULGULAR

Çalışmamızdaki 100 olgunun 42 (%42)'si kız, 58 (%58)'i erkek çocuklardan oluşmaktaydı. Çocukların yaş ortalaması $7,56\pm 3,55$ yıldır. Çalışmamıza katılan çocukların büyük bir kısmı SP tanısı almış (%90) olgulardı, bunun yanı sıra olguların %10'unu epilepsi, hidrosefali, prematüre, medulla spinalis atrofisi, medullablastom, mental reterdasyon, motor mental reterdasyon gibi tanı alan olan olgular oluşturdu. Özürlü çocukların klinik ve demografik özellikleri Tablo 1'de ayrıntılı olarak sunuldu.

TABLO 1: Çalışmaya katılan çocukların demografik ve klinik özellikleri.

Cinsiyet	Frekans	Yüzde (%)
Kız	42	42
Erkek	58	58
Teşhis		
Serebral Palsi	90	90
Epilepsi	2	2
Hereditör Spastik Paraparezi	1	1
Hidrosefali	1	1
Mental Motor Reterdasyon	1	1
Motor Reterdasyon	2	2
Medulla Spinalis Atrofisi	1	1
Opere Medullablastom	1	1
Prematüre doğum	1	1
Klinik Tip (Sadece 90 SP'li çocuğa ait sınıflama gösterilmektedir.)		
Spastik	79	79
Diskinetik	6	6
Ataksik	4	4
Hipotonik	1	1
Ekstremitte Dağılımı		
(Sadece 79 Spastik SP'li çocuğa ait sınıflama gösterilmektedir.)		
Kuadriparetik	31	31
Hemiparetik	24	24
Diparetik	17	17
Paraparetik	7	7
Görme problemi var mı?		
Yok	72	72
Var	28	28
Konuşma problemi var mı?		
Yok	55	55
Var	45	45
İşitme problemi var mı?		
Yok	90	90
Var	10	10
Kooperasyon		
Yok	17	17
Var	83	83
Ortopedik Operasyon/Botulinum toksin enjeksiyonu		
Yok	70	70
Ortopedik operasyon	14	14
Botulinum toksin enjeksiyonu	7	7
Ortopedik operasyon ve Botulinum toksin enjeksiyonu	9	9
Kullanılan yardımcı araçlar		
Yok	47	47
Var	53	53

PRENATAL, NATAL, POSTNATAL HİKAYE VE RİSK FAKTÖRLERİNİN SORGULANMASI

Çocuklara ait prenatal, natal, postnatal özellikler Tablo 2'de gösterildi. Prenatal hikâyede annelerin doğum yaptığı yaş ortalaması $27,57 \pm 6,53$ yıldır. Hamileliğe ait risk faktörlerinden annenin hamilelik sürecinde geçirdiği hastalıklar sorgulandığında; çe-

TABLO 2: Özürlü çocukların prenatal-natal-postnatal özellikleri.

	Frekans	Yüzde(%)
Prenatal		
Hamilelikte geçirilen hastalıklar		
Yok	79	79
Enfeksiyonlar	7	7
Kanama	6	6
Genel cerrahiler	2	2
Yüksek riskli gebelik	1	1
Hipertansiyon	3	3
Gastrointestinal sistem hastalığı,ülser	1	1
Diabetes Mellitus	1	1
Alkol/Sigara/İlaç kullanımı		
Hiçbiri	85	85
Sigara	10	10
İlaç	5	5
Rh uyumsuzluğu		
Yok	85	85
Var	15	15
Akrabalık		
Yok	78	78
Var	22	22
Natal		
Doğum şekli		
Normal	65	65
Sezaryen	35	35
Postnatal		
Geçirilen hastalıklar/travma		
Yok	67	67
Bulaşıcı çocukluk çağı hastalıkları	11	11
Üst solunum yolları enfeksiyonları	7	7
Akciğer enfeksiyonlar	4	4
Diğer enfeksiyonlar	4	4
Travma	2	2
Ateşli hastalıklar	3	3
Kanama, pıhtı atması	1	1
Aspirasyon, solunum problemleri	1	1

şitli enfeksiyonlar, kanama, cerrahiler, hipertansiyon, Diabetes mellitus, gastrointestinal sisteme ait hastalıklar belirtilmişse de genel olarak (%79) hamilelik sürecinde problem yaşanmamıştır. Natal hikâyede doğum yaşı $36,14 \pm 4,75$ hafta olarak bulunmuştur. Doğum ağırlığı ise $2630,51 \pm 1073,71$ g olarak kaydedilmiştir. Postnatal dönemde ise; bulaşıcı çocukluk çağı hastalıkları (kızamık, suçiçeği, kabakulak) diğerlerine oranla daha yüksek (%11) görülmüştür. Üst solunum yolu hastalıkları, akciğer enfeksiyonları, aspirasyon ve solunum problemleri, diğer enfeksiyonlar (idrara yolu enfeksiyonları...), ateşli hastalıklar (menenjit), travma düşme belirtilen diğer nedenlerdir.

AİLE TANIMA ANKETİ DEĞERLENDİRİLMESİ

Anket 3 ayrı bölüme ayrılmıştır.

1. Aileye ait demografik özellikler.
2. Ailelerin sosyoekonomik özellikleri.
3. Ailelerin teşhise ve duruma ilişkin bilgi düzeyleri.

Aileye Ait Demografik Özellikler

Ailelere ait demografik bilgilerden; anne yaşı ortalaması $34,61 \pm 7,17$ yıl iken, baba yaşı ortalaması $37,76 \pm 7,65$ yıl olarak bulundu. Anketi yanıtlayan kişiler genellikle anneler (%66) olduğu için yaş ortalaması da anne yaş ortalamasına yakındı ($36,00 \pm 7,82$ yıl).

Anne-babanın medeni durumu konusunda sadece 1 (%1) olguda eşlerden birinin ölmesi nedeniyle anne-baba ayrıydı. Kardeşler sorgulandığında en fazla %31 oranı ile bir kardeşleri olduğu belirtildi. %15 oranında da çocuklar ailenin tek çocuğuydu. %87 oranında ailelerin başka özürlü çocuğu yokken kalan %12'sinin ise bir çocukları özür-lüydü.

Ailelerin Sosyoekonomik Özellikleri

Ailelere ait sosyoekonomik özelliklere bakıldığında; bakım veren kişinin çoğunlukla (%80) anne iken, anne-baba beraber (%11), kardeşlerden biri (%1) ve diğer aile bireyleri (anneanne, dede, hala...) (%8) olduğu görüldü. Bakım verenin eği-

tim düzeyi yıl olarak hesaplandığında; $7,96 \pm 4,12$ yıldır. Annenin eğitim durumu $8,29 \pm 4,23$ yıl, babanın eğitim durumu $10,81 \pm 4,11$ yıldır. Çalışmamıza katılan olguların büyük çoğunluğu (%52) şehirde yaşamaktaydı. Bunun dışında yaşanan yerleşim merkezi olarak belirtilen diğer yerler; köy (%6), ilçe (%22), büyükşehir (%20). Ailenin aylık net geliri sorgulandığında en fazla oranda (%53) 500-1500 TL arasında olduğu görüldü. Aylık net geliri 500 TL altında olanlar ve 2500 TL üstü olanların oranı (%9), 1500-2000 ve 2000-2500 TL arasında olanların oranı sırasıyla %15 ve %14 idi.

Ailelerin Teşhise ve Duruma İlişkin Bilgi Düzeyleri

Ailelerin teşhise ve duruma ilişkin olarak bilgi düzeyleri Tablo 3'te gösterilmiştir. Çocukların tanıyı alma yaşları %57 oranında 0-1 yaşları arasındaydı. Aileler çocuklarının hastalığını %42 oranında "Yaşlıtlarına göre çocuklarının gelişiminin geri olması" sonucunda fark ettiklerini belirttiler.

Tanı sonrası yararlanan sağlık ve eğitim kuruluşları arasında %81 oranında devlet hastaneleri ilk sırada yer almaktaydı. Sadece tek bir sağlık kuruluşundan yaralananlar %39 iken, birden çok sağlık kuruluşuna başvurma olduğu görüldü.

Ailelere hastalığa dair bilgi düzeyleri sorulduğunda %55'i yeterince bilgi sahibi olduklarını belirttiler. Bilgi edinilen yer veya kişiler olarak %35 oranında doktorlar, %30 oranında hem doktor hem de fizyoterapistler gösterilmiş bunlar dışında TV-radyo, gazete-dergi, internet gibi iletişim araçları da belirtildi. Çocuklarının hastalık nedenlerinin ise çoğunlukla doğuma ilişkin durumlardan kaynaklandığını (Premature doğum %25, zor doğum %23) belirttiler. Ayrıca ailelere rehabilitasyon takımının temel personeli olan fizyoterapistin kimliği sorulduğunda %8'i bilmediğini söylerken; %72'si "Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı" olarak belirtti.

Ailelerin çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada yaşadıkları zorlukları; %55 "ekonomik zorluklar", %46 "ulaşım problemleri" en sık yaşanan problemler olarak belirttiler. %50'si ise birden fazla konuda sorun yaşadığını belirtti.

TABLO 3: Özürlü çocuğa sahip ailelerin teşhise ve duruma ilişkin bilgi düzeyi.

	Frekans	Yüzde (%)
Çocuğun tanıyı alma yaşı		
0-1 yaş	57	57
1-2 yaş	18	18
2-4 yaş	13	13
4-6 yaş	5	5
6 yaş üzeri	7	7
Çocuğunuzun hastalığını nasıl fark ettiniz?		
Yaşlıtlarına göre gelişiminin geri olması	42	42
Doğumda, hastanede fark edildi	17	17
Tanıdık, akraba yönlendirmesi	5	5
Herhangi bir hastalık sonrası hastaneye başvurma	13	13
Diğer	23	23
Çocuk tanıyı aldıktan sonra yararlanan sağlık kuruluşları (Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.)		
Devlet Hastaneleri	81	81
Özel Hastaneler	17	17
Rehabilitasyon Merkezleri	49	49
Özel eğitim okulları	49	49
Özel okullar	3	3
Çocuğunuzun hastalığının ne olduğunu biliyor musunuz?		
Bu konuda yeterli bilgiye sahip misiniz?		
Hayır, bilgim yok.	15	15
Biraz bilgim var.	30	30
Yeterince bilgim var.	55	55
Bu bilgileri nereden öğrendiniz?		
Doktor	35	35
Fizyoterapist	8	8
İnternet	3	3
Diğer	2	2
Doktor, fizyoterapist	30	30
Doktor, fizyoterapist, diğer	1	1
Doktor, tv-radyo,internet	1	1
Gazete-dergi, internet, yakın çevre,	1	1
Doktor, fizyoterapist, tv-radyo, internet	9	9
Sizce çocuğunuzun hastalığının nedeni nedir?		
Bilmiyorum	15	15
Genetik	2	2
Akrabalık	4	4
Hamilelikteki problemler	14	14
Prematüre doğum	25	25
Zor doğum	23	23
Sezaryen	3	3
Bebeklikteki hastalıklar	6	6
Allahın takdiri	8	8

Devamı →

TABLO 3: Devamı.

	Frekans	Yüzde
Sizce fizyoterapist kimdir?		
Bilmiyorum	8	8
Doktor gibi birşey	9	9
Hemşire gibi birşey	2	2
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Uzmanı	72	72
Spor hocası	5	5
Öğretmen	4	4
Çocuğunuzun ihtiyaçlarını karşılamada yaşadığınız zorluklar nelerdir? (Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.)		
Ekonomik Zorluklar	55	55
Ulaşım Problemleri	46	46
Sosyal Problemler	28	28
Yetersiz Sağlık Hizmetleri	27	27
Bilgi Eksikliği	18	18
Çevresel Problemler	21	21

TARTIŞMA

Çalışmamıza Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Serebral Palsi Ünitesine başvuran olgular dâhil edilmiştir. Çalışmamıza katılan olgularda erkek oranı daha yüksek olarak bulunmuştur. Akmeşe ve ark., çalışmalarında erkek çocukların oranını %70,2 olarak belirtmişlerdir.¹⁴ Doğan ve ark., erkek çocuklarının oranını %48 olarak bulmuşlardır. Çalışmalardaki bu oranlar arası durumun örneklem grubundan kaynaklandığı düşünülmektedir.¹⁵ Çin'deki SP prevalansını araştıran bir çalışmada ise oranların, erkek çocuklarda 1000 canlı doğumda 1,9; kızlarda ise 1,2 oranında olduğu belirtilmiştir.⁷ Atlanta'da yapılan bir çalışmada erkek:kız oranı 1,5:1 olarak, Amerika Birleşik Devletleri'nde 3 farklı eyaleti kapsayan bir çalışmada erkek:kız oranı 1,4:1 olarak belirtilmiştir.^{16,17} Bu durum, bir bakıma erkeklerin yenidoğan döneminde tıbben yaşama şanslarının daha yüksek olmasına ve bazı X-geçişli hidrosefali ve mikrosefali gibi durumlara bağlı olarak gösterilmiştir.¹⁸ Genel görüş, erkek çocuklarda SP görülme oranının kızlara nazaran daha yüksek olduğu yönündedir.

“Surveillance of Cerebral Palsy in Europe” grubunun 2001 yılında yayımladığı çalışmada, spastik SP oranını %84,1 olarak bulmuşlardır.¹⁹ Yine Ser-

daroğlu ve ark.nın Türkiye'deki SP prevalansını araştırdıkları çalışmada, spastik tip %87,7 olarak en fazla tip olarak belirtilmiştir.¹ Doğan ve ark.nın yaptıkları çalışmada, %78,5 olarak ve Akmeşe ve ark.nın çalışmasında da %73,1'lik oranla bu veriler desteklenmiştir.^{14,15} Olgularımızın klinik tipine baktığımızda ise en fazla spastik SP olgularına rastladık.

Özre yol açan durumlara dair belirlenmiş risk faktörlerinden olgularımız, akraba evliliği ve prematüre doğum öyküsüne sahiptiler. Olgularımızın anne ve babaları arasındaki akraba evliliği %22 oranındaydı. Türkiye'de %20-25 oranında akraba evliliği yapıldığı belirlenmiştir.¹⁸ Bir başka çalışmada bu oran %29 olarak saptanmıştır.¹⁵ Akraba evliliği ülkemizde prenatal risk faktörleri arasında önemli bir yer tutmaktadır. Prematüre doğum öyküsü en önemli risk faktörlerinden biri olarak görülmektedir. Çalışmamızda doğum haftasını 32-40 hafta arasında bulduk. Olguların %39'u 37 haftanın altında prematüre doğum hikâyesine sahipti. Akmeşe ve ark. çalışmalarında bu oranı 104 olgu için %40,4, Serdaroğlu ve ark. 186 olgu için %48,3 olarak ve Doğan ve ark. ise 98 olgu için %40,8 olarak göstermişlerdir.^{1,14,15} Tüm bu sonuçlar birbiri ile uyum göstermektedir.

Özürlü çocuğu olan anne ve babalarda hem anne-baba arası ilişki hem de diğer çocuklarla anne-baba ilişkisi olumsuz etkilenmektedir. Çünkü özürlü çocuğun bakımı; daha fazla zaman almaktadır, daha fazla finansal ihtiyaç ve psikolojik destek gerektirmektedir ve kardeşler anne-babanın özürlü çocukla daha fazla ilgilenmesi nedeniyle problem yaşayabilirler.²⁰ Bizim olgularımızda %85 oranı ile aileler en az bir çocuğa daha sahiptirler ve bu çocukların %12'si ise özürlüydü.

Anketimizi çoğunlukla anneler yanıtlamıştı. Bu durum bakım veren kişi sorusuna verilen yanıtın çoğunlukla anne olmasıyla da uyumludur ayrıca annenin aynı zamanda sağlık kontrollerinden de sorumlu olan kişi olduğunu bize işaret etmektedir.

Çalışmamızda bakım veren kişi ise çoğunlukla anne iken anne-baba beraber, kardeşlerden biri ve diğer aile bireyleri (anneanne, dede, hala...) yanıt-

ları da verilmiştir. Benzer şekilde başka bir çalışmada 275 (%49,1) anne çocuğun bakımını üstlenmiştir ve 212 (%37,8) olgu içinse tüm ailenin (büyükanne ve büyükbabayı da içeren) çocuğun bakımını üstlendikleri belirtilmiştir.²¹ Bu çalışmanın sonucunda büyükanne ve büyükbabanın engelli çocuğun bakımını üstlenmesini yazarlar, ülkemize özgü bir sosyokültürel bir özellik olan birçok ailenin kendi anne ve babası ile birlikte yaşaması ve özellikle de bu durum kırsal kesimde daha fazla görülmesinden kaynaklandığını belirtmişlerdir. Ancak anne yine de sorumluluğun büyük bir kısmını üstlenmektedir.

Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyi ilk olarak ilköğretim üzerine yoğunlaşırken bunu lise takip etmektedir. Babanın eğitim düzeyi içinse üniversite üzerine yoğunlaşırken bunu ilköğretim takip etmektedir. İrdesel ve ark.nın yaptıkları çalışmada ise annelerin %6'sının okuryazar olmadığı, %73'ünün ilköğretim mezunu olduğu bildirilmiştir. Babaların ise %1'inin okuryazar olmadığı, %59'unun ilköğretim mezunu olduğu anlaşılmaktadır.²¹ Doğan ve ark.nın yaptıkları çalışmada ise annelerin %26,5'inin okuryazar olmadığı, %58,9'unun ilköğretim mezunu olduğu, babaların %58,1'inin ilköğretim mezunu olduğu belirtilmiştir.¹⁵ Akmeşe ve ark.nın yaptığı çalışmada ise annelerin %7,7'sinin okuryazar olmadığı, %69,2'sinin ilköğretim mezunu olduğu belirlenmiştir. Babaların %4,8'i okuryazar değil, %57,7'si ilköğretim mezundur.¹⁴ Mutlu ve ark.nın çalışmasında anne eğitim düzeyinin ilköğretim ve ortaöğretim, babalarda ise ortaöğretim ve yükseköğretim üzerine odaklandığı bulunmuştur.²² Biz de eğitim düzeylerini literatürle uyumlu olduğunu gördük.

Rehabilitasyonun vazgeçilmez bir bölümünü oluşturan ailenin eğitim düzeyinin, ev programının etkinliği açısından oldukça büyük önemi vardır.²³ Ailelerin fizyoterapiye katılımı rehabilitasyonun başarısını arttırmaktadır, çocuğun psikososyal gelişimini pozitif olarak etkileyecektir ve motor gelişim ve fonksiyonellikte kazanımları arttıracaktır.²⁴ Rehabilitasyonun evde devam ettirilebilme başarısı ailenin eğitim ve sosyo-kültürel durumu ile ilişkilidir. Ev egzersiz programı özürümlü çocukların tedavisi için kullanılan fizyoterapi yaklaşımlarından biridir. Ailenin uyumu bu süreçte çok önemli bir faktördür.²⁰

Daha yüksek eğitim düzeyi olan aileler daha düşük eğitim düzeyine sahip olan ailelere nazaran ev programına daha fazla uyum göstermektedirler. Çalışmamızdaki eğitim düzeyi ortaöğretim seviyesindedir ve yaklaşık 8 yıl olarak bulunmuştur. Ek olarak, aileler çocuklarının zorluklarına ilişkin daha fazla bilgiye ihtiyaç duymakta ve istemektedirler.

Sağlık hizmetlerine ulaşabilirlik düzeyi açısından değerlendirdiğimiz, tanı sonrası yararlanılan sağlık ve eğitim kuruluşları arasında devlet hastaneleri ilk sırada yer almaktadır. Sadece tek bir sağlık kuruluşundan yararlananlar olduğu gibi, birden çok sağlık kuruluşuna başvurma görülmektedir. Mutlu ve ark.nın çalışmasında, aileler %76 oranında üniversite hastanelerine başvurmuştur. Bunlar dışında rehabilitasyon merkezleri, diğer hastaneler, özel sağlık kuruluşları yer almaktadır.²²

Çalışmamıza katılan ailelerin aylık net gelirlerini en fazla oranda 500-1500 TL arasında belirtmeleri, çocuk bakımı sırasında yaşanan sıkıntıların en önemlisini ekonomik zorlukların oluşturmasını açıklamaktadır. Buna uyumlu olarak çalışmamıza katılan aileler, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada yaşadıkları zorluklarda ilk sırada ekonomik zorlukları ve onu takiben ulaşım problemlerini en sık yaşanan problemler olarak belirtilmiştir. %50'si ise birden fazla konuda (ekonomik zorluklar, ulaşım problemleri, sosyal problemler, yetersiz sağlık hizmetleri, bilgi eksikliği, çevresel problemler) sorun yaşadığını belirtmiştir. Benzer şekilde Mutlu ve ark.nın yaptıkları çalışmada ailelerin aylık net gelirlerinin 500 milyon liranın altında olduğunu belirtmişler (%90) aileler özellikle en fazla ekonomik sorunlar yaşadıklarını ve çocuğun ihtiyaçları karşılamada zorlandıklarını belirtmişlerdir. Bunun yanında ailelerin ulaşım zorluğu, sağlık hizmetlerinin yetersizliği, toplumun özürümlüye bakış açısı gibi konularda diğer sorunları oluşturmaktadır.²²

Teşhisin konma yaşı, tedaviye başlaması ve kalıcı şekilde bozuklukların oluşmasının engellenmesi ve çocuğun maksimum bağımsızlığının kazanılması, böylece hem kendisinin hem ailesinin yaşam kalitesinin artırılması açısından büyük role

sahiptir.²⁵ Mutlu ve ark.nın yaptığı çalışmada, olguların %96'sının SP teşhisini 0-36. ay arasında aldıkları görülmüştür.²² Bizim çalışmamızda da çocukların tanıyı alma yaşları %57 oranında 0-1 yaşları arasında olmaktadır. Çocuğun tanıyı alma yaşı, hastalığın fark edilmesi gibi unsurların erken olması ailenin yüksek bilinç düzeyini göstermektedir.

Akmeşe ve ark.nın çalışmasında, ailelerin %55,8'i çocukların tanısı hakkında yeterli bilgiye sahip değildi.¹⁴ Bunun aksine bizim çalışmamızda ise ailelerin yarısından fazlası yeterince bilgi sahibi olduklarını belirtmişlerdir. McKay ve Hensey'in 1990 yılında yaptıkları çalışma ile SP'li çocuğa sahip ailelerin %58'inin sağlık çalışanlarından yeterli bilgi alamadıklarını göstermiştir.²⁶ Bilgili olduklarını söyleyenlerse bu bilgileri pediatrik nörolog, pediatriyen ve fizyoterapistten edinmişlerdir. Bizim çalışmamızda bilgi edinilen yer veya kişiler olarak sadece doktorlarını veya hem doktor hem de fizyoterapistlerini göstermişler bunlar dışında TV-radyo, gazete-dergi, internet gibi iletişim araçları da belirtilmiştir.

Ailelere rehabilitasyon ekibinin önemli bir üyesi olan fizyoterapistin kimliği sorulduğunda çoğunlukla "Fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı" yanıtının verilmesi ailelerin bu konuda bilgi sahibi olmadıklarını göstermektedir. Dolayısıyla bu konuda daha detaylı bilgilendirilmeye ihtiyaç duymaktadırlar.

Birçok aile doktorları suçlamakta ve sağlık hizmetlerinin yetersizliğinden ve doğru zamanda doğru uzmana yönlendirilmediklerini ifade etmektedirler. McKay ve Hensey ailelerin bu memnuni-

yetsizliklerinin sebebini sağlık profesyonellerinden daha az bilgi almaları olarak açıklamıştır.²⁶ Birçok aile çocuklarının özürlü hakkında çok az bilgiye sahiptir. Aileler çocuklarının ömür boyu sürecek olan tedavilerinde merkezi ve anahtar rol oynamaktadırlar, bu sebeple iyi bilgilendirilmeleri gerekmektedir.²⁰

Özürlü çocuğun rehabilitasyonu multidisipliner bir ekip tarafından yürütülmelidir, bu ekibin en önemli üyesi de ailedir. Aile diğer ekip elemanlarından daha fazla olarak çocukla birlikte olmakta ve rehabilitasyonun odak noktasını oluşturmaktadır. Ayrıca özürlü çocuğa sahip olmak anne ve babayı ve ailenin diğer tüm fertlerini her açıdan etkilemektedir. Bu konuda ailenin bilgisi, eğitimi, yaklaşımı ve rehabilitasyona uyum ve katılımı en önemli noktayı oluşturmaktadır. Dolayısıyla ailenin yaşam koşullarının, eğitim ve gelir düzeyinin, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada yaşadıkları zorlukların ve özürlü çocukların durumlarının belirlenmesi ve bunların geliştirilmesi daha etkin ve başarılı rehabilitasyon sürecine ve bundan da en yüksek oranda kazanım olmasına destek sağlayacaktır.

SONUÇLAR

Çalışmamız bir rehabilitasyon merkezine başvuran bir grup özürlü çocuk ve ailesini kapsamaktadır. Bu örnek gruptan yola çıkarak özürlü çocuğa sahip ailelerin sosyoekonomik düzeyleri ve duruma ilişkin bilgi düzeylerinin düşük olduğunu bu konuya dair ailelerin daha fazla bilgi ve eğitime gereksinim duyduğu, özürle ve özrünlü getirdiği ek sorunlarla başa çıkmak için daha fazla desteğe ve eğitime ihtiyaç duydukları görüşündeyiz.

KAYNAKLAR

1. Serdaroğlu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(6):413-6.
2. Odding E, Roebroeck ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006;28(4):183-91.
3. Schendel DE, Schuchat A, Thorsen P. Public health issues related to infection in pregnancy and cerebral palsy. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8(1):39-45.
4. Cowan LD, Leviton A, Dammann O. New research directions in neuroepidemiology. *Epidemiol Rev* 2000;22(1):18-23.
5. Murphy DJ, Sellers S, MacKenzie IZ, Yudkin PL, Johnson AM. Case-control study of antenatal and intrapartum risk factors for cerebral palsy in very preterm singleton babies. *Lancet* 1995;346(8988):1449-54.
6. Herder GA. [Cerebral palsy among children in Nordland 1977-91. Occurrence, etiology, disability]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 1998; 118(5):706-9.
7. Liu JM, Li S, Lin Q, Li Z. Prevalence of cerebral palsy in China. *Int J Epidemiol* 1999; 28(5):949-54.
8. Suvanand S, Kapoor SK, Reddaiah VP, Singh U, Sundaram KR. Risk factors for cerebral palsy. *Indian J Pediatr* 1997;64(5): 677-85.
9. Kerem M, Livanelioglu A, Topcu M. Effects of Johnstone pressure splints combined with neurodevelopmental therapy on spasticity and cutaneous sensory inputs in spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43(5):307-13.

10. Marklund B, Ahlstedt S, Nordström G. Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents' perceptions. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4:48.
11. Ones K, Yılmaz E, Cetinkaya B, Çağlar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 2005; 19(3):232-7.
12. Mutlu A, Akmesel PP, Günel KM. [Is the depression levels of families' children with cerebral palsy in various disability levels different?]. *The New Journal of Medicine* 2010;2(2)7:87-92.
13. Günel MK, Mutlu A, Livanelioğlu A. An investigation of parents' problem according to motor functional level of children with cerebral palsy. *Fizyoter Rehabil* 2007;18(2):51-8.
14. Akmesel Pistav P, Mutlu A, Kerem Günel M. [Investigation of demographic characteristics of children with cerebral palsy and of their families]. *STED* 2008;17(1):184-8.
15. Doğan A, Erkin G, Aybay C, Özgirgin N. [The sociodemographic and clinical characteristics of our cases with cerebral palsy]. *Journal of Physical Medicine and Rehabilitation Sciences* 2001;4(1):7-12.
16. Murphy CC, Yeargin-Allsopp M, Decouffé P, Drews CD. Prevalence of cerebral palsy among ten-year-old children in metropolitan Atlanta, 1985 through 1987. *J Pediatr* 1993; 123(5):S13-20.
17. Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics* 2008;121(3):547-54.
18. Tunçbilek E. Clinical outcomes of consanguineous marriages in Turkey. *Türk J Pediatr* 2001;43(4):277-9.
19. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Dev Med Child Neurol* 2000;42(12):816-24
20. Günel Kerem M, Mutlu A, Livanelioğlu A. An investigation of parents' problems according to motor functional level of children with cerebral palsy. *Fizyoter Rehabil* 2007;18(2):51-8.
21. İrdesel J, Pekanık N, Küçükoğlu S. Cerebral Palsy: Social and economic problems.[Serebral palsi:Sosyal ve ekonomik problemler]. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi* 1998;1(4):72-75.
22. Mutlu A, Demir N, Kerem M, Livanelioğlu A. [An investigation of problems of the family have children with cerebral palsy]. *Sağlık ve Toplum Dergisi* 2003;13(2):56-9.
23. Hinojosa J, Anderson J. Mothers' perceptions of home treatment programs for their pre-school children with cerebral palsy. *Am J Occup Ther* 1991;45(3):273-9.
24. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115(6):e626-36.
25. Milner J, Bungay C, Jellinek D, Hall DM. Needs of disabled children and their families. *Arch Dis Child* 1996;75(5):399-404.
26. McKay M, Hensey O. From the other side: parents' views of their early contacts with health professionals. *Child Care Health Dev* 1990;16(6):373-81.