



T.C.

MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANA BİLİM DALI

**FİZİKSEL ENGELLİ ÇOCUKLARDA EV EGZERSİZ PROGRAMINA
UYUM VE BUNU ETKİLEYEN FAKTÖRLER**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HİLAL IŞIK

DANIŞMAN

PROF. DR. BAKİ UMUT TUĞAY

HAZİRAN, 2019

MUĞLA



T.C.

MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANA BİLİM DALI

Sağlık Bilimleri Enstitüsünce

“Yüksek Lisans”

Diploması Verilmesi İçin Kabul Edilen Tezdir.

Tezin Enstitüye Verildiği Tarih :

Tezin Sözlü Savunma Tarihi : 28.06.2019

Tez Danışmanı : Prof. Dr. Baki Umut TUĞAY

Jüri Üyesi : Prof. Dr. Didem Karadibak

Jüri Üyesi : Dr. Öğr. Üyesi Burcu CAMCIOĞLU YILMAZ

Enstitü Müdürü :

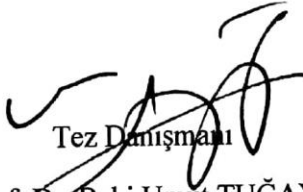
HAZİRAN, 2019

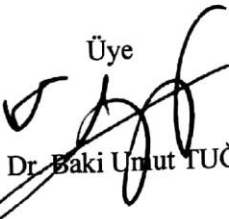
MUĞLA


TUTANAK


Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün 11/06/2019 tarih ve 141/21 sayılı toplantısında oluşturulan jüri, Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin 24/6 maddesine göre Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Hilal IŞIK'ın "Fiziksel Engelli Çocuklarda Ev Egzersiz Programına Uyum ve Bunu Etkileyen Faktörler" adlı tezini incelemiş ve aday 28/06/2019 tarihinde saat 15:00'de jüri önünde tez savunmasına alınmıştır.

Adayın kişisel çalışmaya dayanan tezini savunmasından sonra 90 dakikalık süre içinde gerek tez konusu, gerekse tezin dayanağı olan anabilim dallarından sorulan sorulara verdiği cevaplar değerlendirilerek tezin kabul olduğuna oy birliği ile karar verildi.


Tez Danışmanı
Prof. Dr. Baki Umüt TUĞAY

Üye

Prof. Dr. Baki Umüt TUĞAY

Üye

Prof. Dr. Didem KARADİBAK

Üye

Dr. Öğr. Üy. Burcu CAMCIOĞLU
YILMAZ

YEMİN

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Fiziksel Engelli Çocuklarda Ev Egzersiz Programına Uyum ve Bunu Etkileyen Faktörler” adlı çalışmanın, tarafımdan bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurulmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin Kaynakça’da gösterilenlerden oluştuğunu, bunlara atıf yapılarak yararlanmış olduğumu belirtir ve bunu onurumla doğrularım.

18/07/2019

HİLAL IŞIK



İMZA

YÜKSEKÖĞRETİM KURULU DOKÜMANTASYON MERKEZİ
TEZ VERİ GİRİŞ FORMU

YAZARIN

MERKEZİMİZCE DOLDURULACAKTIR.

Soyadı :Hilal

Adı : IŞIK

Kayıt No:

TEZİN ADI

Türkçe : Fiziksel Engelli Çocuklarda Ev Egzersiz Programına Uyum ve Bunu Etkileyen Faktörler

Y. Dil : Adherence to Home Exercise Programs in Physically Disabled Children and Factors Affecting This

TEZİN TÜRÜ: Yüksek Lisans

Doktora

Sanatta Yeterlilik

O

O

O

TEZİN KABUL EDİLDİĞİ

Üniversite : MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ

Fakülte : SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ

Enstitü : SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Diğer Kuruluşlar :

Tarih :

TEZ YAYINLANMIŞSA

Yayınlayan :

Basım Yeri :

Basım Tarihi :

ISBN :

TEZ YÖNETİCİSİNİN

Soyadı, Adı : TUĞAY, Baki Umut

Ünvanı : Prof. Dr.

TEZİN YAZILDIĞI DİL : TÜRKÇE

TEZİN SAYFA SAYISI:

TEZİN KONUSU (KONULARI) :

1. Fiziksel engelli çocuklarda, çocukların fizyoterapistlerince aileye evde yapmaları için önerilen ev egzersiz programları ve önerilere ailelerin ne düzeyde uyduklarının belirlenmesi.
2. Uyumsuzluk varlığı durumunda uyumsuzluğun sebeplerinin ortaya konması

TÜRKÇE ANAHTAR KELİMELER :Fiziksel engelli çocuklar, Ev egzersizi, Uyum

İNGİLİZCE ANAHTAR KELİMELER: Physicallydisabledchildren, Home exercise, Adherence

- 1- Tezimden fotokopi yapılmasına izin vermiyorum
- 2- Tezimden dipnot gösterilmek şartıyla bir bölümünün fotokopisi alınabilir
- 3- Kaynak gösterilmek şartıyla tezin tamamının fotokopisi alınabilir

Yazarın İmzası : 

Tarih : 18/07/2019

14 07 2019

Ulusal Tez Merkezi | Tez Form Yazdır

T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞ FORMU

Referans No	10110060
Yazar Adı / Soyadı	HİLAL ŞİŞMAN
T.C.Kimlik No	39193375718
Telefon	5383755382
E-Posta	fzthilalsisman@gmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	FİZİKSEL ENGELLİ ÇOCUKLARDA EV EGZERSİZ PROGRAMINA UYUM VE BUNU ETKİLEYEN FAKTÖRLER
Tezin Tercümesi	ADHERENCE TO HOME EXERCISE PROGRAMS IN PHYSICALLY DISABLED CHILDREN AND FACTORS AFFECTING THIS
Konu	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon = Physiotherapy and Rehabilitation
Üniversite	Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Anabilim Dalı	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı
Bilim Dalı	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bilim Dalı
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2019
Sayfa	0
Tez Danışmanları	PROF. DR. BAKİ UMUT TUĞAY
Dizin Terimleri	Bedensel özürlü çocuklar=Physically handicapped children ; Kas germe egzersizleri=Muscle stretching exercises ; Tedaviye bağlılık ve uyum=Treatment adherence and compliance
Önerilen Dizin Terimleri	Fiziksel engelli çocuklar, Ev egzersizi, Uyum

14.07.2019

İmza: 

ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı fiziksel engelli çocuklarda rehabilitasyon programının önemli bir parçası olan ve çocukların fizyoterapistlerince aileye evde yapmaları için önerilen ev egzersiz programları ve önerilere ailelerin ne düzeyde uyduklarının belirlenmesi ve özellikle uyumsuzluğun sebeplerinin ortaya konmasıdır.

Yöntem: Araştırmaya, en az bir fiziksel engelli çocuğa bakım veren 93 gönüllü birey dahil edildi. Katılımcılarda sosyodemografik bilgiler, çocuğa ait bilgiler, aileye ilişkin bilgiler, fizyoterapi sürecine ait bilgiler sorgulandı, görsel analog skala, uyum anketi, tükenmişlik ölçeği uygulandı. Aynı zamanda her bir çocuk için kendi fizyoterapistinden çocuğun kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi düzeyi ve fizyoterapist bilgi formunu doldurması istendi. Fizyoterapi süreci, ev egzersiz programına uyum, bakım verenin tükenmişlik düzeyi, uyum anketi iç tutarlılığı, fizyoterapist önerileri ile aile uyumu tutarlılığı ve ilişkisi incelendi.

Bulgular: Bakım verenler, çocuğun fizyoterapi sürecine katılımının gerekli olduğu (%96,8) ve fizyoterapinin olumlu etkileri olduğu (%94,6) görüşündeydi. Bakım verenlerin tükenmişlik ölçeği skoru ortalamaları $2,56 \pm 1,02$, uyum anketi iç tutarlılığı yüksek (Cronbach $\alpha = .815$) idi. Fizyoterapistin önerileri ve ailenin katılımı sorgularının beş ayrı başlık için de (Cihaz kullanımı sıklığı, kuvvetlendirme-yürüme-denge egzersiz sıklığı, germe egzersizleri sıklığı, oyun sıklığı, GYA izin sıklığı) tutarlı olduğu saptandı ($p < 0.05$).

Tartışma: Ev egzersiz programına uyum ve uyumu etkileyebilecek tek bir faktör arasında anlamlı bir ilişki olmadığı sonucuna ulaşıldı. Uyumu tekli faktörlerden ziyade daha fazla çoklu faktörlerin etkileyebileceğini düşünmekteyiz. Ayrıca “Uyum Anketi” kendi içerisinde eş tutarlılığa sahip bir ankettir. Anketin bu hali ile kolay ve uygulanabilir olmasından dolayı fizyoterapi literatüründe yer almasının yararlı olabileceğini düşünmekteyiz.

Anahtar kelimeler: Fiziksel engelli çocuklar, Ev egzersizi, Uyum

ABSTRACT

Purpose: The aim of this study was to determine the level of family adherence with home exercise programs which is an important part of the rehabilitation program and recommended by the children's physiotherapists to make the family at home and recommendations for children with physical disabilities and to reveal the reasons of non adherence.

Method: The study included 93 volunteers who provided care to at least one physically disabled child. Sociodemographic information, information about the child, information about the family, information about the physiotherapy process were questioned, visual analog scale, compliance questionnaire, and burnout scale were applied to the participants. Physiotherapist was asked to fill the rough motor function classification system level of every child and the physiotherapist information form. Physiotherapy process, adherence to home exercise program, caregiver's burnout level, internal consistency of adherence questionnaire, consistency of family adherence with physiotherapist suggestions were examined.

Results: Caregivers were of the opinion that the child's participation in the physiotherapy process was necessary (96.8%) and that physiotherapy had positive effects (94.6%). The average of burnout scale scores of caregivers was 2.56 ± 1.02 , and the internal consistency of the compliance questionnaire was high (Cronbach $\alpha = .815$). The suggestions of the physiotherapist and family participation were found to be consistent for five different headings (Frequency of device use, frequency of reinforcement-walking-balance exercise, frequency of stretching exercises, frequency of play, frequency of activities of daily living) ($p < 0.05$).

Discussion: It was concluded that there was no significant relationship between adherence of the home exercise program and a single factor that could affect adherence. We think that adherence may be affected from multiple factors rather than single factors. In addition, the Compliance Questionnaire is easy, feasible and a self-consistent questionnaire. So, we think that it may be useful to include in the physiotherapy literature.

Keywords: Physically disabled children, Home exercise, Adherence

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
KABUL VE ONAY SAYFASI	
TUTANAK	
YEMİN	
TEZ VERİ GİRİŞ FORMU	
ÖZET	
ABSTRACT	
İÇİNDEKİLER	i
TABLolar	iv
ŞEKİLLER	v
SEMBOLLER VE KISALTMALAR	vi
TEŞEKKÜR	vii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Engelliliğin Nedenleri	5
2.1.1. Doğum Öncesi Nedenler	5
2.1.2. Doğum Sırasındaki Nedenler	6
2.1.3. Doğum Sonrası Nedenler	6
2.2. Çocuklarda Fiziksel Engele Neden Olan Durumlar	7
2.2.1. Serebral Palsi	7
2.2.2. Spinal Kord Yaralanması	8
2.2.3. Spina Bifida	9
2.2.4. Hidrosefali	9
2.2.5. Nöromuskular Hastalıklar	10
2.3. Fiziksel Engelli Çocukların Rehabilitasyonu ve Habilitasyonu	11
2.4. Engellilik ve Toplum	12

2.5. Engellilik ve Aile	14
2.6. Fiziksel Engelin Çocuktaki Etkileri	15
2.7. Tedaviye Uyum	16
2.8. Hipotezler	18
3. YÖNTEM	19
3.1. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve İzinler	19
3.2. Araştırmanın Süresi	19
3.3. Araştırmanın Yöntemsel Modeli	19
3.4. Katılımcılar	19
3.4.1. Örneklem Büyüklüğünün Hesaplanması	19
3.4.2. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri	19
3.4.3. Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri	20
3.5. Veri Toplama Araçları (EK 2)	20
3.5.1. Fiziksel ve Sosyodemografik Bilgiler	20
3.5.2. Çocuğun Fizyoterapi Süreciyle İlgili Bilgiler	21
3.5.3. Görsel Analog Skalası	21
3.5.4. Uyum Anketi	22
3.5.5. Tükenmişlik Ölçeği	22
3.5.6. Fizyoterapist Bilgi Formu	23
3.5.7. Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi	23
3.6. İstatistiksel Yöntem	24
4. BULGULAR	25
4.1. Olgulara Ait Bilgiler	25
4.2. Bakım Verene Ait Bilgiler	26
4.3. Çocuğun Fizyoterapi Süreciyle İlgili Bilgiler	29
4.4. Ev Egzersizi Programına Uyum	32
4.5. Bakım Verenin Tükenmişlik Durumu	33

4.6. Fizyoterapistlere Sağlanan Veriler	33
4.7. Uyum Anketi İç Tutarlılığı	36
4.8. Aile- Fizyoterapist Önerileri Tutarlılığı ve İlişkisi	37
5. TARTIŞMA	40
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	47
7. KAYNAKLAR	48
8. EKLER	58

TABLolar

	Sayfa
Tablo 4.1 Olguların özellikleri.....	25
Tablo 4.2 Çocukların eğitim ve ek rehabilitasyon durumları.....	26
Tablo 4.3 Bakım veren kişinin özellikleri.....	26
Tablo 4.4 Ailenin bilgileri.....	28
Tablo 4.5 Ailenin aylık kazancı.....	29
Tablo 4.6 Fizyoterapi süreci ile ilgili bilgiler.....	31
Tablo 4.7 Uyum Anketi.....	32
Tablo 4.8 Tükenmişlik Ölçeği skor ve ortalaması.....	33
Tablo 4.9 Tükenmişlik grup tablosu.....	33
Tablo 4.10 Fizyoterapist bilgi formu içeriği.....	34
Tablo 4.11 CP'li çocukların KMFSS seviye dağılımı tablosu.....	35
Tablo 4.12 Ev programı içeriği.....	36
Tablo 4.13 Uyum Anketi madde analizi.....	37
Tablo 4.14 Aile-fizyoterapist önerileri tutarlılığı ve ilişkisi.....	38
Tablo 4.15 t testi.....	38
Tablo 4.16 Ailenin egzersize uyumu ve tükenmişlik skorları ilişkisi.....	39

ŞEKİLLER

	Sayfa
Şekil 3.1 Görsel Analog Skala.....	21

SEMBOLLER/KISALTMALAR

cm: Santimetre

Cr Alp: Cronbach Alpha

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

FTR: Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

Fzt: Fizyoterapist

GAS: Görsel Analog Skala

GYA: Günlük Yaşam Aktiviteleri

ICC: Interclass Correlations

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

KMFSS: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi

kg: Kilogram

ort: Ortalama

WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

sig: Significant

SP: Serebral Palsi

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

Ss: Standart Sapma

TÖ: Tükenmişlik Ölçeği

vb: Ve benzeri

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim süresince ve tez konusunun belirlenmesi ile, yazım aşamasındaki desteklerinden dolayı değerli tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Baki Umut TUĞAY'a,

Eğitim öğretim hayatım boyunca üzerimde emeği olan değerli hocalarıma,

Desteğini her zaman hissettiren sevgili arkadaşım Fzt. Arife KORKUT'a,

Mesleğe adımımı attığım ilk andan itibaren desteğini esirgemeyen ve yüksek lisans eğitimim süresince her türlü kolaylığı bana sağlayan Uzm. Dr. Murat TUNÇ'a,

Tezin yürütülebilmesi için gerekli izinlerin alınmasındaki katkılarından dolayı Sayın Fzt. Burak Yasin YAŞAR, Fzt. Zeynel Abidin ÇAPA, Fzt. Gülşen KARACA, Fzt. Ahmet ŞAHİN, Fzt. Sertaç KAYMAZ ve Fzt. Mustafa TAŞ'a,

Yüksek lisans eğitimim boyunca desteklerini esirgemeyen dostlarım Fzt. Tuğba SEÇKİN, Fzt. Tuğba ÇİÇEK, Fzt. Şaziye KÖŞK ve Leyla KAÇTAN'a,

Tüm eğitim hayatım boyunca bana tüm imkânlarımı ve sevgilerini sunan, desteklerini esirgemeyen aileme; canım anneme, sevgili babama ve biricik kardeşlerime,

Yüksek lisans eğitimim süresince ve her zaman en büyük destekçim olan sevgili eşime sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

1. GİRİŞ:

Uluslararası Sınıflamalarının bir üyesi olarak 22 Mayıs 2001’de Dünya Sağlık Örgütü 54. Dünya Sağlık Toplantısında uluslararası kullanıma sunulan ‘İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması’ [International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)] sistemine göre fiziksel engel; belli organlardaki işleyişte meydana gelen büyük ölçüdeki defekt, limitasyon veya görevini yerine getirememeye birlikte normal şekilde yürütülen hareketleri ve böylece yaşamın farklı alanlardaki işleyişini engelleyen durum olarak tanımlanmıştır (1). Çeşitli hastalıklar, kazalar, travmalar, tümörler veya doğumsal anomaliler sonucu, kas ve iskelet sisteminde fonksiyon kaybı yaşayan çocuklara fiziksel engelli çocuk denilmektedir (2, 3). Ülkemizde 2011 yılı verilerine göre herhangi bir kısıtlılığa neden olan fiziksel engele sahip çocuk oranı genel nüfusun % 1,1’i aynı zamanda tüm çocuk nüfusunun % 3,3’ü kadardır (4).

Son yüzyıl içerisinde kaydedilen önemli gelişmelerden birisi de beklenen yaşam süresinde meydana gelen artıştır. Kronik hastalıkların tedavisinde kaydedilen gelişmelerle yaşam süresinin uzaması, ekonomik, sosyal ve psikolojik sorunların artması, çevre koşullarındaki bozukluklar gibi süreçler, gelecekte yetiyitimi olan insan sayısının daha da artacağını göstermektedir (5) . DSÖ verilerine göre dünya nüfusunun % 10,0’u ve bu nüfusun 200 milyonu çocuk olmak üzere yaklaşık 650 milyon engelli olduğu tahmin edilmektedir (6). Böylesine büyük bir nüfusun ailesi ve sosyal çevresi gibi etkilediği insan sayısı düşünüldüğünde engellilik kişisel veya lokal bir durum olmaktan çıkıp küresel bir hal almaktadır.

Devletler kendi içlerinde engellilik durumunu yönetebilmek için sorumlu oldukları vatandaşlara gerekli sağlık hizmetini sunmakla yükümlüdürler. Fakat rehabilitasyon süreci sadece klinik ortamları değil, kişinin evi, iş yeri, sosyal çevresi gibi alanlarda da bir takım müdahaleleri gerekli kılmaktadır.

Ev egzersiz programları fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının özellikle kronik nörolojik problemlerde en önemli unsurlarından birisidir. Ülkemizde fiziksel engeli olan çocukların rehabilitasyonunda hasta ve ailelerin ihtiyaç duydukları hizmeti alabildikleri farklı sistemler mevcuttur. Bunlar arasında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ihtiyaç devam ettikçe en çok başvurulan kurumların

başında gelmektedir. Ailelerin buradan alabildikleri hizmet ise yıl boyunca devam etmekle birlikte haftada 2 seansla sınırlıdır. Bu merkezlerin dışında aileler sağlık güvenceleri kapsamında da Sağlık Bakanlığına bağlı 2. ve 3. basamak kuruluşlardan da bu hizmeti alabilmekle birlikte sosyal güvenceleri kapsamında alabildikleri hizmet 30 seansla sınırlıdır. Seans sayısı heyet raporları ile ilave bir 30 seans daha uzatılabilir ancak aileler tüm bu hizmetlere her iki yapıda da limitlerinde ulaşsalar bile gerçekte ihtiyaç duydukları yeterli rehabilitasyon hizmetini alabilmeleri mümkün değildir. Bu sebeple fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının etkili olabilmesi için önerilen evde de yoğun bir şekilde uygulanması bir zorunluluktur.

Literatürde ev egzersiz programının son derece önemli olduğunu ve uygulanması durumunda etkili olduğunu gösteren araştırmalar mevcuttur (7). Ancak ailelerin bu programlara ne oranda uyabildiklerini araştıran çalışmalar literatürde oldukça yetersizdir ve çalışmalarda uygulanan ev programlarının etkinliği üzerinde aile uyumunun etkisi olup olmadığını araştıran ileriki çalışmalara ihtiyaç olduğu belirtilmektedir (8).

Bu çalışmanın amacı fiziksel engelli çocuklarda rehabilitasyon programının önemli bir parçası olan ve çocukların fizyoterapistlerince aileye evde yapmaları için önerilen ev egzersiz programları ve önerilere ailelerin ne düzeyde uyduklarının belirlenmesi ve özellikle uyumsuzluğun sebeplerinin ortaya konmasıdır.

2. GENEL BİLGİLER

Engellilik, herhangi bir anatomik, fizyolojik veya psikolojik bozukluk sebebi ile normal kabul edilen aktivite ve fonksiyonların yapılmasındaki yetersizlik veya eksiklik olarak tanımlanır (9).

Yetersizlik, özürlülük ve engellilik gibi kavramlar birbirlerinin yerine kullanılmakta ve tanımlamaları da çeşitlilik göstermektedir. Fakat bu kavramlar birbirinden farklı anlamlar taşımaktadır (10). Dünya Sağlık Örgütü (11), bu kavram karmaşasını önlemek, çeşitli disiplinler ve bilim alanlarında sağlık ve tıbbi bakımla ilgili dünya çapında iletişimi sağlayan standart, ortak bir dil oluşturmak amacıyla uluslararası çeşitli sınıflandırmalar geliştirmiştir (1). İlk olarak DSÖ 1980 yılında Yetersizlik, Özürlülük ve Engelliliklerin Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps-ICIDH) isimli bir sınıflama sistemini geliştirmiştir. Fakat 1980'lerden günümüze özürlülük konusuna yaklaşımların teorik olarak farklılaşması (12) nedeniyle ve ICIDH özürlülük sınıflandırmasının oluşturduğu sakatlık ve damgalanmanın sosyal algısını değiştirebilmek için DSÖ 2001 yılında İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF) sistemini geliştirmiştir (1).

ICF'te hastalık ve sağlıkla ilgili bilgi iki bölümde düzenlenmiştir. Her bölüm iki bileşenden oluşmaktadır (1).

1. İşlevler ve yetiyitimi

a. Vücut İşlevleri ve Yapıları:

- Vücut işlevleri; organ, kol bacak gibi bölümlerinin, yapısal sorunları bu başlık altında tanımlanır. Yapı bozuklukları doğuştan ya da bir hastalık ya da kaza sonucu sonradan kazanılmış olabilir.

- Vücut yapıları; sistemlerin fizyolojik işlevleridir; psikolojik işlevler de buna dahil edilir.

b. Etkinlikler ve Katılım:

- Etkinlikler; kişi tarafından yerine getirilen eylem veya görevlerdir. Saçını tarama, diş fırçalama gibi basit kişisel özbakım etkinliklerinden, okula ya da işe gitme gibi daha karmaşık etkinliklere kadar çeşitlendirilebilir.

-Katılım; bireyin yaşının ve içinde yaşadığı toplumun gerektirdiği şekilde yaşamın içinde olmasıdır.

2. Bağlamsal etmenler

a. Çevresel Etmenler:

- İnsanların yaşadığı ve yaşamlarını kurduğu fiziksel, sosyal ve düşünsel çevreyi oluşturur.

b. Kişisel Etmenler

- Irk, cinsiyet, yaş, diğer sağlık durumları, meslek, yaşam biçimi gibi etmenlerdir.

ICF sağlık durumunu hastalık temeliyle değil hastalığın neden olabileceği beden yapısı ya da işlevindeki bozukluklar, bu bozukluklara bağlı bireyin yaşama katılımı, etkinliklerindeki kısıtlılıklar ve tüm bunları etkileyebilecek çevresel ve kişisel etmenlerin bir bütünü olarak ele almaktadır. Örneğin çocuğun beden yapısında olan engel sadece ilgili kısımları değil tüm yaşamını etkilemektedir (13).

Fiziksel engellilik; doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası nedenlere bağlı olarak ortaya çıkan, insanın yapı ve biçiminde, fiziksel yönlerinde herhangi bir bozukluk veya eksiklik oluşturarak onun bedensel yeteneklerini engelleyen veya ortadan kaldıran sorun olarak tanımlanır (14).

Engelli çocuk; zihinsel özellikleri, duyuusal yetenekleri, nörolojik ve fiziksel özellikleri, sosyal davranışları ve iletişim becerileri yönünden ortalama veya normal bir çocuktan farklı olan ve bunun için profesyonel yardım alması gereken çocuktur (15). Çeşitli hastalıklar, kazalar, travmalar, tümörler nedeni ile oluşan ekstremitelerde hareket zorluğu, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı; serebral palsi, sipina bifida veya başka doğumsal anomaliler sonucunda çocuklarda fiziksel engel görülmektedir (2, 16).

2006 yılında ‘‘Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmesi’’ nin giriş bölümünde engelliliğin ‘‘evrilmekte olan bir kavram’’ olduğunu ifade etmekte, ‘‘engelliliğin yetersizlikleri bulunan bireylerle bu bireylerin toplumda başkalarıyla eşit bir zeminde tam ve etkili biçimde katılmalarına engel olan tutumsal

ve çevresel engeller arasındaki etkileşimden” kaynaklandığı vurgulanmaktadır (17). Engelliliğin karşılıklı etkileşim olarak tanımlanması, “engelliliğin” kişiye özgü bir özellik olmadığı anlamına gelmektedir. Sosyal katılımı artırmak ancak engelli bireylerin günlük yaşamda karşılaştıkları bu engellerin ortadan kaldırılmasıyla mümkün olabilir (18).

2.1. Engelliliğin Nedenleri

Engellilik nedenleri şunlardır (19, 20);

a. Doğum Öncesi Nedenler

b. Doğum Sırasındaki Nedenler

c. Doğum Sonrası Nedenler

d. Diğer Nedenler:

- Kazalar
- Savaşlar ve doğal afetler
- Yakın akraba evlilikleri
- Ana-çocuk sağlığı ve aile planlamasındaki aksaklıklar

2.1.1. Doğum Öncesi Nedenler

- Kalıtım
- Akraba evliliği
- Annenin ilk üç ayda geçireceği ateşli ve bulaşıcı hastalıklar
- Hipertansiyon
- Anne yaşı
- Çoğul gebelik
- Zararlı ve kötü alışkanlıklar
- Kemoterapi ve radyoaktif ışınlar
- Gebelik öncesinde annenin ruh sağlığının bozulması
- Gebelik süresinin normalden kısa veya uzun olması

- Annenin düşmesi, çarpması vb kazalara maruz kalması
- Kan uyuşmazlığı
- Gebelikte anormal rahim kanamaları
- Gebelik kansızlığı
- Yetersiz ve dengesiz beslenme
- Vitamin eksiklikleri
- Yanlış ve rastgele ilaç kullanma
- Oksijen azlığı
- Kromozom anomalileri

2.1.2. Doğum Sırasındaki Nedenler

- Plasenta ve göbek bağı ile ilgili anormallikler
- Anormal doğum sancıları
- Doğumun zor olması sonucu bebeğin beyininin zedelenmesi
- Aletle veya müdahale ile yapılan doğumlar
- Çoğul doğum
- Doğum anında ciddi bulaşıcı hastalıklar
- Çok erken veya geç doğumlar
- Aşırı kanamalar
- Doğum sırasında yapılan yanlış müdahaleler
- Düşük ağırlıklı doğum
- Sarılık

2.1.3. Doğum Sonrası Nedenler

- Beyin ve beyin zarı iltihaplanmaları
- Çocuk felci
- Çeşitli kaza ve travmalar
- Yüksek ateş, havale, şiddetli gribal enfeksiyonlar, zatürre vb enfeksiyonlar

- Solunum yollarında ve organlarında meydana gelen ve beyni etkileyen iltihaplanmalar
- Zehirlenmeler
- Hipotiroidi
- Fenilketonüri
- Hidrosefali
- Beyin tümörleri

2.2. Çocuklarda Fiziksel Engele Neden Olan Durumlar

2.2.1. Serebral Palsi

Erebral Palsi (SP) çocuklarda en yaygın görülen nöromuskuler hastalıktır (21). Motor kontrol bozuklukları, spastisite, rijidite, kuvvetsizlik, koordinasyon bozukluğu, istemsiz hareketler ve tremorlar şeklinde olabilir. Motor bozuklukların yanında mental problemler, konvülsiyonlar, konuşma, görme, işitme, algılama ve davranış bozuklukları da görülebilir (22).

SP'nin sınıflaması beyindeki lezyonun yerine, tonus değişikliklerine, hareket bozukluğunun tipine ve etkilenen ekstremitelerinin sayısına göre yapılır (23).

Serebral Palsinin Klinik Özellikleri

1) Spastik Tip Serebral Palsi: Kas tonusu ve derin tendon reflekslerinde artma, artmış germe refleksleri ve pozitif babinski refleksi ile karakterizedir.

Spastik SP'de tonus artışına ek olarak klonus gibi diğer üst motor nöron sendromu bulguları da gözlenir. Tüm SP olgularının 3/4'ü spastiktir.

a) Spastik Hemiparetik: Vücudun sağ veya sol tarafındaki üst ve alt ekstremitelerinde daha fazla etkilenmiştir.

b) Spastik Kuadriparetik: Dört ekstremitelerde de tutulumun görüldüğü CP tipidir. Ağır olgularda ileri yaşlarda spastisiteye bağlı eklem kontraktürleri gelişebilir. Ekstremitelerde vazomotor değişiklikler görülür. Erken süt çocukluğu

döneminde ilkel reflekslerin kaybolmadığı gözlenir. Bebeğin kafasını hareket ettirdiğinde deserebre rijiditeye benzer postur olup eller yumruk şeklindedir.

c) Spastik Diparetik: İki bacakta belirgin, kollarda çok hafif tutulum vardır. Mental retardasyon ve strabismus görülebilir, nöbet daha nadirdir. Genellikle prematürite öyküsü vardır (24).

2) Diskinetik Tip: Bu olgularda konuşma bozukluğu, yutma güçlü, salya akıtma görülür. Korea, atetoz, ballismus, tremor, rijidite ve distoni belirtileri ile ortaya çıkabilir.

Diskinetik tip SP'de mental durum genellikle normaldir ancak iletişim bozukluğu nedeniyle çocuk mental retarde sanılabilir. Sık görülen sensorinöral işitme kaybı da iletişim bozukluğunu artırır (24).

3) Ataksik Tip: Özellikle yürürken belirginleşen koordinasyon bozukluğudur ve serebellum lezyonlarında görülür. Çocukta geniş tabanlı yürüme vardır, hızlı dönüşler zordur.

Ataksik tip SP'de el becerileri ve ince motor becerileri zayıftır (25).

4) Hipotonik Tip: Bu tipte özellikle alt ekstremitte tonusunda azalma vardır. Ek olarak normal veya artmış derin tendon refleksleri ve mental retardasyon bulunur (24, 25).

2.2.2. Spinal Kord Yaralanmaları

Spinal kord yaralanmaları, konjenital veya kazalar, ani düşme, kolumna vertebralisin hiperekstansiyonu, vertabraların kırık ve dislokasyonları veya kurşun yaralanmaları gibi travmatik nedenlerle görülmektedir. Maling tümör, spinal stenozis veya vasküler iskemi sonucu travmatik olmayan durumlarda da spinal kord yaralanmaları gelişebilir (26).

Çocukluk çağında görülen kas-iskelet sistemi yaralanmalarının yaklaşık %2-3'ü omurga ve omuriliği etkiler. Çocuklarda spinal kord yaralanma sıklığının özellikle iki yaş döneminde yoğunlaştığı, 5 yaşından küçük ve 10 yaşından büyük çocukların bu tip yaralanmalara daha yatkın olduğu gözlenmektedir (27).

Beyin ve omurilik düzeyindeki yaralanmalarda özürlü genellikle kalıcıdır. Hastaların tedavisindeki amaç, mevcut hareket fonksiyonlarını korumak ve geliştirmek, mümkünse bağımsızlık düzeyini arttırmaktır. Rehabilitasyonun en etkin olduğu hastalıklardan biridir. Ortaya çıkan ortopedik özürlü, egzersiz ve ortezlerle hafifletilmeye çalışılır. Cerrahi tedavi genellikle uygun değildir, ancak özürlülerin düzeltilmesine yönelik ameliyatlar yapılabilir (28).

2.2.3. Spina Bifida

Spina bifida embriyonun gelişim sürecinde nöral tüpün kısmen ya da tamamen kapanma yetersizliğiyle oluşan doğumsal bir anomalidir (29). Tüm konjenital anomalilerin en ağır olanlarından biridir. Çoğunlukla folik asit eksikliği ile birlikte genetik faktörler veya gebelikte kullanılan bazı ilaçlardan kaynaklanan, alt ekstremitelerde paralizi, nörojen mesane ve barsak disfonksiyonu, hidrosefali gibi yaşam boyu kalıcı morbiditelere yol açan bir malformasyondur (30).

Spina bifidanın en sık ve çok ciddi formu sinir kökleri ve spinal kord bileşenlerinin tutulduğu meningomyeloseldir. Bu anomalide alt ekstremitelerdeki duyu eksikliğine bağlı bebek bacaklarını hareket ettiremez. Sfinkter kontrolü olmadığı için sürekli idrar ve gayta inkontinansı mevcuttur (31). Meningomyelosel'de omurga ve alt ekstremitelerde deformiteleri ile eklem kontraktürlerine çok sık rastlanır. Ortopedik deformiteler çocukluk çağından erişkin döneme kadar, gövde pozisyonlamasını, ağırlık aktarımını, günlük yaşam aktivitelerini, enerji tüketimini ve mobilitiyi olumsuz yönde etkiler (32).

Spina bifidalı çocukların zeka gelişimi normaldir ancak hidrosefali olan çocuklar tedavi edilmezse bir süre sonra zeka gelişimi geri kalabilir (33).

2.2.4. Hidrosefali

Hidrosefali, konjenital bozukluklar veya menenjit, intrakraniyal kanama ve tümör gibi postnatal nedenlerle normal beyin omurilik sıvısı dolaşımının bozulmasından kaynaklanır. Konjenital nörolojik bozukluklar sıklıkla hidrosefali ile ilişkilidir. Kranyum tavanı üzerindeki meninksler, kemikler ve deri normaldir.

Hidrocefali gelişiminin üç nedeni vardır; choroid plexuslerde serebrospinal sıvının aşırı yapımı, serebrospinal sıvının dolaştığı beyin ventrikülleri ve subaraknoid alanda enfeksiyon, travma gibi nedenlerle tıkanıklık olması, serebrospinal sıvının subaraknoid alandan emiliminde bozukluk olmasıdır (34, 35).

Konjenital hidrocefalide, doğumdaki baş çevresi normalden çok büyük ölçülere kadar değişiklik gösterir. Beyin omurilik sıvısı biriktikçe basınç altındaki baş hızla genişler, kafatası sütürleri ayrılır, ön fontanel bombeleşir ve kafa derisi venleri belirgin hale gelir. Gözler aşağı doğru bakar. Kafatası sütürleri kapanmış daha büyük çocuklarda beyin omurilik sıvısı dolaşımının obstrüksiyonu baş ağrısı, kusma ve intrakraniyal basınç artışının diğer belirtilerine neden olur. Büyük kafalı normal bir bebek ile hidrocefalili bir bebeğin ayrımında kafatası genişlemesinin hızı, herhangi tek bir ölçümden daha değerlidir. Kafa dıştan normal gözüксе de transiluminasyonda ışık tümüyle içeri yansır. Tedavi destekleyicidir, kafa aşırı miktarda büyükse şant takılır (34, 36).

2.2.5. Nöromusküler Hastalıklar

Nöromusküler hastalıklar periferik nöromusküler sistemin herediter ve edinsel hastalıkları olarak bilinmektedirler. Büyük bölümü genetik geçiş paterni gösteren bu hastalık grubu ortak klinik özelliklere sahiptir (35). Motor ünite olarak adlandırılan bir dizi fonksiyonel birimin hastalığı olarak da tanımlanır. Bir motor ünite, hem spinal kordun ön boynuzunda bulunan motor nöronlardan hem de beyin sapında bulunan çok sayıda motor nükleuslardan oluşabilir. Aksonların periferal sinir boyunca belirli bir kasa doğru seyredebilmesi için birçok kas hücresi nöromusküler kavşak aracılığıyla bağlantı kurar. Motor ünitedeki lezyonun yerine göre nöromusküler hastalıklara çeşitli isimler verilmektedir (35, 37).

Nöromusküler hastalığı olan kişilerde hastalığın tipine göre seyir değişmekle birlikte, genelde ilerleyici kas kuvvet kaybı, atrofi, kontraktür, deformiteler ve ilerleyici yetersizlik söz konusudur (38, 39).

Nöromusküler Hastalıkların Sınıflandırılması

Nöromusküler hastalıklar basit olarak şu şekilde sınıflandırılır:

- 1) Periferik motor nöronun primer hastalıkları (Alt motor nöron hastalıkları)
- 2) Nöromuskuler iletim bozuklukları (Sinir-kas kavşağı hastalıkları)
- 3) Kasın primer hastalıkları (Miyojenik hastalıklar veya miyopatiler)
- 4) Herediter motor ve duyuşsal nöropatiler (35).

2.3. Fiziksel Engelli Çocukların Rehabilitasyonu ve Habilitasyonu

Çocuklarda rehabilitasyon, engelli bir çocuğun anatomik, fizyolojik ve çevresel limitasyonlarını minimuma indirmeye çalışarak fonksiyonel ve psikolojik bağımsızlığını elde etmek, çocuk ve ailenin yaşam kalitesini artırmak olarak tanımlanabilir (40).

Rehabilitasyon sürecinde fizyoterapi yaklaşımları, duyuşsal ve motor deneyimlerini normal hale getirmek, düzgün postürü ve bağımsız fonksiyonel aktiviteyi sağlamak, kas tonusunu düzenlemeye çalışmak, görsel ve işitsel reaksiyonlarını geliştirmek, normal motor gelişimini desteklemek ve motor kontrolünü sağlamak, var olan hareketin kalitesini artırmak, yürümeyi geliştirmek, oluşabilecek yumuşak doku, eklem ve postür bozukluklarını önlemeye çalışmak, ortopedik ve cerrahi girişimleri desteklemek ve sonuçta çocuğu gençlik ve yetişkin dönemlerine hazırlamak gibi genel amaçları taşır (41).

Rehabilitasyon süreci multidisipliner bir yaklaşım gerektirir (42). Tıbbi tedavi ve cerrahi uygulamalara ek olarak rehabilitasyon yaklaşımları, fizyoterapi, ergoterapi, mesleki rehabilitasyon, konuşma terapisi, ortez ve diğere düzenlenmiş ekipmanların kullanımı, rekreasyon aktiviteleri, okul ve eğitime adaptasyon ve psikososyal destek, vb. uygulamaları içerir (43). Bu süreçte disiplinler içi ve disiplinler arası iletişim bir zorunluluktur. Aynı zamanda her disiplin eş zamanlı olarak çocuk ve ailesinin ihtiyaçlarına cevap verebilecek şekilde çalışmalıdır (42).

Rehabilitasyonun vazgeçilmez bir parçası olan ailenin yaşam koşulları, eğitim ve gelir düzeyi, engelli çocuğun bakımı ve ihtiyaçlarının karşılanıp karşılanmaması, ailenin karşılaştığı zorluklar ve çocukların engelleri hakkında bilgileri olup olmaması rehabilitasyonun etkinliğini ve tedavinin başarısını etkileyebileceği belirtilmektedir (44). Ayrıca fizyoterapi yaklaşımları ve diğere egzersiz uygulamalarının çocuğun tüm

gününe yayılması ve çocuğa uygulanacak doğru yaklaşımların yaşam felsefesi olarak ele alınması gerektiği de belirtilmektedir (44, 45).

Fiziksel engelli çocuklarda rehabilitasyonun temel hedefleri, var olan fiziksel bozuklukların etkisini en aza indirmek, yaşam alanı içerisinde maksimum bağımsızlığını sağlamak ve çocuklar ile bu süreçte büyük rol oynayan ailelerin yaşam kalitesini artırmak olarak özetlenebilir (46). Bu amaçlar doğrultusunda nörogelişimsel yaklaşımlar, pasif germeler, statik yükleme egzersizleri, kas güçlendirme eğitimi, fonksiyonel egzersizler ve elektriksel uyarım gibi tedavi yöntemleri çocuğa uygulanır (41, 47).

Rehabilitasyon kavramı ne kadar faydalı bir süreci ifade etse de bu tanım çocukluk dönemi engelliliği için tek başına yetersiz kalmaktadır. Çünkü çocukluk dönemi engelliliğinde, çocukların büyük bir kısmı sahip oldukları engel türüne göre bir beceriyi ilk defa öğrenme deneyimi yaşayacaklardır. Bu nedenle bu öğrenme sürecinin uzun dönemli olduğu ve sadece çocuğa yönelik müdahaleler ile gerçekleştirilemeyeceği belirtilmektedir (48). Bu durum engelli çocuklarda sonradan oluşan engel gruplarından farklı bir yaklaşımı benimsemeyi zorunlu hale getirmektedir. Guralnick (2001), çocuğun sadece fizyolojik ihtiyaçlarına odaklanan bir yaklaşımdan; aile bireyleri ve sağlık profesyonellerinin çocuğun günlük yaşamı ve doğal çevresi içinde çocuğa odaklanmalarını ve planlamaların bu doğrultuda yapılmasının önemini vurgulamıştır . Bu yaklaşım ilk kullanımı 1970'lere kadar uzanan "habilitasyon kavramı" olarak ifade edilmektedir (49).

Habilitasyon sürecinde rehabilitasyon sürecine ek olarak gerçekleştirilecek uygulamaların biyolojik, psikolojik ve sosyal alanlarının yanında eğitim alanına da odaklanması gerektiği belirtilmektedir (50). Bu doğrultuda, engelli çocuklara yaklaşımın sadece kurum ile sınırlı kalmaması gerektiği belirtilmektedir. Ev ortamının habilitasyonu, okul ortamının habilitasyonu ve yaşanan çevrenin habilitasyonu olumlu sonuçlara ulaşabilmek için son derece önemlidir (51).

2.4. Engellilik ve Toplum

Tüm insanlar eşit doğar ve topluma katılımında eşit haklara sahiptir. Ancak gerçek yaşamda kimi gruplar, sosyal durumları, bilişsel ve fiziksel farklılıkları

açısından söz konusu haklara sahip olamamaktadırlar. Engelliler de bu grubun bir kategorisini oluşturmaktadır (52). İnsanların kendi gibi olanı kabul etme eğiliminde olup, ötekine karşı olumsuz, önyargılı tutum ve davranışlarda bulunduğu, birçok çalışmada doğrulanmıştır (53, 54).

Literatürde, fiziksel engeli olanlara, diğer bireylere kıyasla daha olumsuz tutumlar yöneltildiği belirtilmiştir. Bunlar kısıtlama, aşırı koruyup kollama, yeti ve becerilerini dikkate almama, onların yapabileceği işleri onlara fırsat vermeden yapma, bir boyuttaki engelliliği diğer boyutlara da genelleme, duyarsız kalma, aşağılama gibi geniş bir çerçevede yer almaktadır (55).

Engellilere yönelik uygulanan politikalara bakıldığında ise ilk olarak medikal model görülmektedir. Medikal modelde, engelliler hasta olarak ele alınmakta, engellilik çözülmesi gereken bir kusur olarak görülmekte ve sadece onların rehabilitasyonuna yönelik çeşitli iyileştirmelerle yetinilmektedir. Medikal modelde engelliler, eğitim, çalışma ve yaşam becerileri açısından eksiklikleri olan kusurlu bireyler olarak düşünülmekte ve sadece onlara yönelik eğitim yerleri, iş yerleri ve yaşayacak yerler tahsis edilmektedir. Başka bir deyiş ile engelliler “normal” bireylerden farklı bir kategoride ele alınmaktadır (56). Medikal model, engellilere yönelik ayrımcılığın artmasına neden olduğu gerekçesi ile eleştirilmektedir (57).

1980’li yıllarda medikal modelin biraz daha iyileştirilmiş şekli olan sosyal model gündeme gelmiştir. Bu modele göre engellilik hâline, kişinin sahip olduğu görme, işitme, duyma vb. özür durumundan ziyade toplumun bu kişilerin toplumsal hayata bütünleşmesini sağlayacak tedbirleri almaması sebep olmaktadır. Bu model engelliliğin toplumdaki önyargı, ayrımcılık ve dışlanmadan kaynaklandığını belirtir. Bu modele göre engellilik sosyal, kültürel, ekonomik ve çevresel engellere bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Bir başka deyiş ile engellilik toplum tarafından yaratılan ve üretilen bir durumdur . 1990lı yıllardan itibaren engellilik insan hakları sorunu bağlamında ele alınmaya başlanmıştır ve bu görüş günümüzde halen devam etmektedir (58).

2.5. Engellilik ve Aile

Çocukların yaşadığı hastalıkların ve engelliliğin, aile yaşantısı üzerine ve ebeveynlerin yaşantısına önemli etkileri vardır. Anne ve baba engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra, değişen aile yaşantısı, yeni rolleri ve sorumluluklarına uyum sağlamaya çalışırlar (55).

Engellilik yalnızca çocuğu değil, çocuğun ailesi ve akrabalarını da fiziksel, duygusal ve sosyal yönden etkilerken çok yönlü problemlere de neden olabilir. Engelli bir çocuğa sahip olan ebeveyn şok, inkar, acı çekme ve depresyon, suçluluk duyma, utanma ve kabullenememe duygularının yanı sıra bu değişikliklere uyum sağlamaya çalışmakta, duruma çözümler aramakta, ne olacağını, ne yapacaklarını bilememenin kaygısını yaşamaktadırlar (59, 60).

Engelli çocuk bakımı oldukça zor ve yıllar boyunca devam edecek bir süreçtir. Bu nedenle ebeveynlerin fiziksel sağlıkları olumsuz yönde etkilenir. Aileler sık sık uykusuz kalmakta, çocuğun taşınması ve bakımı için çok fazla güç sarf etmektedirler. Aileler tüm bu nelerden dolayı enerji toplamaya fırsat bulamamakta, sürekli yorgunluk hissetmekte, harcanan fiziksel güç nedeniyle de bel ve sırt ağrıları yaşamaktadırlar (61).

Ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olmaları onların sorumlulukları ve işlevlerini arttıracaktır. Çünkü her çocuğun ihtiyaç ve hakkı olan çocuğun eğitimi, sağlığı, beklediği ilgi, sevgi, boş zamanların değerlendirilmesi, emniyeti, sağlıklı cinsel gelişime sahip olma gibi konularda engelli çocuk söz konusu olduğunda ebeveynlerin daha da özen göstermesi gerekmektedir (59, 62).

Literatürde engelli çocuğa sahip ailelerde çatışma, gerginlik ve boşanmaların daha sık görüldüğü belirtilmektedir. Tartışma konuları hastalığın nedenleri, çocuk bakımının nasıl daha iyi olacağı ya da sorumlulukların dağılımı olmaktadır. Ebeveynler, çocuk ile ilgili duygularını taraflara ifade etmekte güçlük çekebilirler (63). Eğer çocuğun doğumundan önce de farklı sebeplerle evlilik sorunları yaşıyorlarsa, çocuğun engeli anlaşmazlık odağı olarak diğer sorunların yerini alır. Çocuğun engeli konusunda başa çıkmada başarılı ailelerin üyeleri arasında ise açık iletişimin olduğu, sorumlulukları paylaşmada istekli oldukları, çocuğun ileriki yaşamı konusunda doğru bilgilere sahip oldukları bildirilmektedir (64).

2.6. Fiziksel Engelin Çocuktaki Etkileri

Normal motor gelişiminin alışılmış sürecinde çocuk büyüdükçe kendisi için sağlanan bakım azaltılmaktadır. Fakat fiziksel yetersizliği olan çocuklarda bakım gereksinimi çocuk büyüdükçe artmaktadır (64). Fiziksel ve fonksiyonel yetersizliği olan çocuklarda bakımın yanında doktora yönlendirilme problemleri, hoşnutsuzluk ve sağlık hizmetlerini kullanmada zorluk gibi sorunlar da görülmektedir (65).

Fiziksel engelli çocukların motor gelişimin korunması ve geliştirilebilmesi için evde yoğun bir bakım gereksinimleri bulunmaktadır. Böyle çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki bağımlılıkları arttıkça fiziksel sağlıklarının, sosyal fonksiyonlarının ve canlılık durumlarının olumsuz etkilendiği ve yaşam kalitelerinin düştüğü görülmektedir (66).

Sosyal alanlarda normal çocukların çoğu fiziksel engelli çocuğa iyi niyetli davranmakta ve oyunlarına dâhil etme çabası göstermektedirler. Bu durum engelli çocukların daha çok arkadaşına sahip olma şansını artırmakta, ancak fiziksel çevre koşullarının uygunsuzluğu nedeniyle engelli çocuk oyunlara katılamamaktadır (67). Uygun olmayan fiziki çevre koşulları, çoğunlukla engelli çocuğun sosyal ve motor becerileri kazanma yetisini kısıtlar, tekrarlayan ve ağırlı deneyimler nedeni ile oyun oynama hevesinde kırılma, zayıf benlik duygusu ve güçsüzlük yaşamalarına neden olurlar (64).

Sosyal alanlarda normal çocukların engellilere yönelik olumsuz tutumlarının da incelendiği çalışmalar bulunmaktadır. Bu tutumlar; acıma, alay etme, uzak durma ya da aşın koruyucu davranma biçiminde ortaya çıkabilmektedir. Yalnızlık ve soyutlanma bu bireylerde düşük benlik algısına, kendine güven duygusunun gelişmemesine, kaygı ve utanma duygularına; aşırı koruyucu davranma ise bağımlılık, güdü eksikliği gibi sorunların yaşanmasına neden olabilmektedir. Yetersizlikten çok bu tür tutumlar, engelli bireyin akademik başarısını, bağımsız yaşam ve sosyal becerilerinin gelişimini ve topluma uyumunu olumsuz yönde etkileyebilmektedir (68).

Çocuğun fiziksel engeli sonradan meydana gelmişse depresyon, anksiyete, kişilik değişiklikleri, baş etme güçlükleri, toplumdaki rolüne karşı olumsuz tutum

gözlenmekte ve bu nedenle narsistik zedelenme oluşmaktadır. Çocuğun ailede, arkadaşları arasında, çevresinde rolü değişmekte, dolayısıyla kendine olan güveni zedelenmektedir (69).

2.7. Tedaviye Uyum

Türk Dil Kurumu'nun yaptığı tanımlamaya göre uyum; toplumsal çevreye veya bir duruma uyma, uyum sağlama, intibak, entegrasyon anlamlarına gelmektedir (70). Uyum, genelde bireyin hem kendisi hem de çevresi ile iyi ilişkiler kurabilmesi ve bu ilişkileri sürdürme derecesi olarak tanımlanabilir, aynı zamanda dinamik bir süreçtir ve bireyin çevresinde yer alan değişikliklere karşı geliştirdiği tepkilerle sağlanır (11, 71). Kullanılan en yaygın tıbbi tanımı, tedaviye ya da sağlık önerilerine kişinin ne ölçüde uyduğudur (72)

Literatürde uyum; uygulayıcı, uygulanan ve çevre faktörleri gibi parametrelerele direkt ve dolaylı olarak ilişkilendirilmiştir (73-75). Bu bağlamda tedaviye uyum fizyolojik, psikolojik ve sosyal süreçleri içine alan ve her bir süreçten etkilenebilen kompleks bir yapı olarak karşımıza çıkmaktadır (76-78).

Bilim ve tıptaki gelişmelerle birlikte kronik hastalıkların çoğunda yaşam sürelerinin uzaması nedeni ile bu hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki etkileri daha çok önem kazanmıştır. Kronik hastalıklar, çocukları ve aileleri hem duygusal hem de sosyal yönden etkileyebilmektedir (78). Sık hastane yatışları, zaman alan günlük tedaviler ve yaşlılarından farklı olma duygusu çocuklarda stres nedeni olabilmekte; kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerde normal yaşlılarına göre daha fazla oranda duygusal ve davranışsal sorunlar yaşayabilmektedir. Bu sorunlar da tedaviye uyumu etkileyebilir (79).

Dünya Sağlık Örgütü ise tedaviye uyumu “bireyin ilaç kullanma, diyetine uyma ve/veya yaşam biçimi değişikliklerini sürdürme davranışı ve sağlık bakım çalışanının önerilerine uyumu” olarak tanımlamaktadır (80). Tedaviye uyum iki alt başlıkta açıklanabilir ve başarılı bir tedavi süreci için ikisinin de olması gerekir:

a. Tedaviye Uyum (compliance): Hastanın randevularına uyumu, ilaç alımı gibi tıbbi önerilere uyması, yaşam koşullarını hastalığın ve tedavinin gerektirdiği şekilde düzenlemesi,

b. Tedavide İşbirliği (adherence): Hastanın yazılan ilacı gerektiği şekilde, sayıda ve sürede içmesi, sağlık kuruluşu randevularına aksatmaksızın gitmesi olarak tanımlanabilir (81-83). Amaç hasta ve sağlık profesyonellerinin isteklerinin ortaya konması, sorumlulukların paylaşılması, tedavi planı için iş birliğinin sağlanması olmalıdır. Hasta neyi, ne zaman, nerede kullanacağını, nasıl yardım isteyeceğini bilebilmelidir (84).

Kronik hastalıkların yönetimi konusunda hizmet sunmanın en önemli güçlüğü hastaların ilaç (% 61) ve ilaç dışı tedavilere (% 25) uyum göstermemesidir (85). Hasta uyumu fizyoterapi ve rehabilitasyonda da önemli kabul edilir. Çünkü uyum tedavi masraflarında potansiyel bir tasarruf aracıdır ve aynı zamanda morbiditenin en aza indirilmesinde önemli bir rol oynamaktadır (86). Tedavi programını başarı ile uygulayabilmek için fizyoterapistler uyumu etkileyen faktörleri göz önüne almalıdır (87).

Türkiye’de fiziksel engelli çocukların rehabilitasyon uygulamaları üniversitelere bağlı çocuk rehabilitasyon birimleri, devlet hastaneleri ve özel hastaneler bünyesindeki rehabilitasyon birimleri ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yürütülmektedir (7). Milli Eğitim Bakanlığı tarafından özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde her yıl için en fazla 104 seans, Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından üniversite hastaneleri, devlet hastaneleri ve özel hastanelerde her yıl için en fazla 90 seans fizyoterapi hizmeti karşılanmaktadır (88, 89). Fiziksel engelli çocuğun bir yılda alabileceği toplam seans sayısı en fazla 194 seanstır. Bir fizyoterapi seansının 1 saatten az olduğu düşünülürse bütün seanslara katılmış olan bir çocuğun bile tedaviye ayırdığı süre bir yılın sadece %2 kadarına tekabül etmektedir ki bu oran ev egzersiz programının önemini de ayrıca ortaya koymaktadır (3, 7, 15, 47, 56). Ancak ev egzersiz programına uyumu ayrıntılı olarak inceleyen ve uyuma etki eden faktörleri fizyoterapist görüşlerini de dahil ederek inceleyen çalışma bulunmamaktadır. Bu çalışma fiziksel engelli çocuklarda rehabilitasyon programının önemli bir parçası olan ve çocukların fizyoterapistlerince aileye evde yapmaları için önerilen ev egzersiz programları ve önerilere ailelerin ne düzeyde uyduklarının belirlenmesi ve varsa uyumsuzluğun sebeplerinin ortaya konması amacıyla yapılmıştır.

2.8.HİPOTEZLER

Hipotez 1: Bakım verenin işi ev egzersiz programına uyumu anlamlı ölçüde etkiler.

Hipotez 2: Ev işleri ev egzersiz programına uyumu anlamlı ölçüde etkiler.

Hipotez 3: Diğer çocukların bakımı ev egzersiz programına uyumu anlamlı ölçüde etkiler.

Hipotez 4: Ekonomik sebepler ev egzersiz programına uyumu anlamlı ölçüde etkiler.

Hipotez 5: Sosyal çevre ev egzersiz programına uyumu anlamlı ölçüde etkiler.

Hipotez 6: Çocuğun programa katılmayı istememesi ev egzersiz programına uyumu anlamlı ölçüde etkiler.

Hipotez 7: Bakım verenin psikolojik durumu ev egzersiz programına uyumu anlamlı ölçüde etkiler.

3. YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Yapıldığı Yer ve İzinler

Bu araştırma Özel Öncü İletişim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile Özel Sevgibağı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde ev egzersiz programına sahip fiziksel engelli çocuklar ve aileleri üzerinde gerçekleştirilmiştir. Çalışma, Helsinki Bildirgesine uygun şekilde, gönüllülük esasına dayalı olarak yürütülmüştür. Adı geçen kurumlarda çalışmanın yürütülebilmesi için kurumların müdürlüklerinden izin alınmıştır (EK 3). Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulundan 16.05.2016 tarihinde çalışma için onay alınmıştır (EK 1).

3.2 Araştırmanın Süresi

Bu çalışmanın verileri Haziran 2016 – Ekim 2016 tarihleri arasında toplanmıştır.

3.3 Araştırmanın Yöntemsel Modeli

Çalışmanın yöntemsel modeli anket çalışmasıdır.

3.4 Katılımcılar

3.4.1 Örneklem Büyüklüğünün Hesaplanması

Örneklem büyüklüğünün hesaplanmasında $\alpha=0.05$ için ve ± 0.10 örnekleme hatası içinde çalışmanın yapılacağı bölge için evren büyüklüğü 1000 ile 2500 birey olarak kabul edilerek en az 93 gönüllüye anket yapılması uygun görülmüştür. Araştırma sonucunda hatalı anketlerin de olabileceği göz önünde bulundurularak çalışma kapsamında 95 kişiye anket uygulanmıştır.

3.4.2 Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

1. Çocuğun bir rehabilitasyon merkezinde devam ediyor olması
2. Çocuğun bir ev egzersizi programına sahip olması

3.4.3 Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri

1. Velinin Türkçe okuma, anlama ve yazma kabiliyetine sahip olmaması
2. Velinin kognitif bozukluğu olması

Başlangıçta 95 katılımcıya form dağıtılmıştır 2 katılımcının anket formları eksik bilgi içerdiği için çalışmaya dâhil edilmemiştir. Çalışmaya, bilgilendirilmiş onam formunu imzalayan ve dâhil edilme kriterlerine uyan 93 bakım veren katılmıştır.

3.5 Veri Toplama Araçları (EK 2)

3.5.1 Fiziksel ve Sosyodemografik Bilgiler

Olguların ve anketleri dolduran velilerin demografik bilgileri bir form oluşturularak kaydedilmiştir.

3.5.1.1 Çocuğa Ait Bilgiler

Olgunun adı-soyadı, doğum tarihi/yaşı (ay), cinsiyeti (kız/erkek), boyu (cm), kilosu (kg), okul durumu, ne kadar süredir fizyoterapi eğitimi aldığı, özel eğitim merkezi dışında sağlık bakanlığına bağlı kuruluşlardan fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti alıp almadığı velileri tarafından doldurulmuştur.

3.5.1.2 Aileye İlişkin Bilgiler

Anketi dolduran velinin akrabalık durumu, kaç çocuğu olduğu, doğum tarihi, eşinin doğum tarihi, öğrenim durumu, eşinin öğrenim durumu, mesleği, eşinin mesleği, eşinin işinde haftalık mesai süresi, ailenin aylık kazancı, ailede anne-baba ve çocuk dışında başka birey varlığı, ailenin sosyal güvencesinin varlığı, ailede başka engelli birey varlığı, çocuğun günlük televizyon, bilgisayar, tablet ve telefon karşısında geçirdiği süre kaydedilmiştir.

3.5.2 Çocuğun Fizyoterapi Süreciyle İlgili Bilgiler

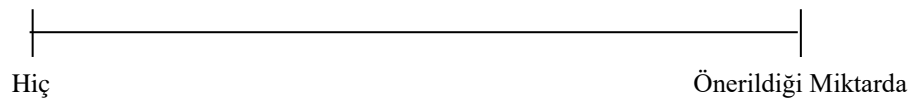
Olguların fizyoterapi süreciyle ilgili bilgiler kısmında olgunun bugüne kadar kaç farklı fizyoterapistle çalıştığı, daha önce başka bir özel eğitim merkezinde eğitim alıp almadığı, fizyoterapisti tarafından evde uygulanması için ev programı önerilip önerilmediği, ev programı önerildi ise neleri içerdiği, fizyoterapi uygulamasıyla olguların durumunda olumlu bir gelişme olup olmadığı, fizyoterapi ile olguların daha iyi duruma geleceğine inanıp inanmadıkları, evde olgular için herhangi bir düzenlemenin varlığı, olguların evde bağımsız hareket edip edemediği, olguların ev dışında bağımsız hareket edip edemediği, fizyoterapistin olgulara daha aktif olmaları için öneride bulunup bulunmadığı, olguların bazı zamanlarda yaptığı spor aktiviteleri ve evde egzersiz yaparken hangi ekipmanları kullandıkları kaydedildi.

3.5.3. Görsel Analog Skala

Sayısal olarak ölçülemeyen verilerin sayısal sonuçlarla skorlanmasında Görsel Analog Skala kullanılmaktadır. 100 mm lik bir çizgi üzerinde ilk uç için sorgulanan durumun hiç bulunmaması ve son uç kısmında sorgulanan durumun en üst düzeyde bulunması şeklinde kodlanır. Hastadan, ilgili durumun kendisi için anlam ifade edeceği çizgi üzerinde bir nokta belirlemesi istenir. İlgili durumun hiç olmadığı yerden hastanın işaretlediği yere kadar olan mesafenin uzunluğu sayısal hale getirilmiş sonucu belirtir (90).

GAS; olgular için önerilen cihazları gün içinde ne sıklıkla kullandıkları, önerilen kuvvetlendirme, yürüme, denge vb. egzersizlerini ne sıklıkla uyguladıkları, önerilen germe egzersizlerini ne sıklıkla uyguladıkları, önerilen oyunları ne sıklıkla oynadıkları, olguların kendilerinin yapması için önerilen günlük yaşam aktivitelerinin ne kadarına izin verildiği katılımcılar tarafından kaydedildi.

Şekil 3.1 Görsel Analog Skala



GAS 10 cm olarak hazırlandı katılımcıları etkilememesi için sayılar yazılmadı. Hiç ‘0’ ve önerildiği miktar ‘10’ olarak belirlendi.

3.5.4. Uyum Anketi

Bu anket engelli çocukların ev egzersizlerine uyumunu ölçmek üzere kendi oluşturduğumuz likert tipi bir ankettir. Uyumunu etkileyen kişisel, çevresel ve ekonomik unsurları barındıran 15 maddeden oluşmaktadır.

Anket maddeleri ‘‘0 hiçbir zaman’’, ‘‘1 nadiren’’, ‘‘2 bazen’’ , ‘‘3 sıklıkla’’ ve ‘‘4 her zaman’’ biçiminde puanlanmaktadır. Bu durumda, anketten her bir soru için alınabilecek en yüksek puan ‘‘4’’ en düşük puan ise ‘‘0’’dır. Anket puanı hesaplanırken, uyumun olumsuz ifadesi olarak ankete yerleştirilen maddeler (3, 4, 5, 6, 7, 8, 9) olumsuz, diğer maddeler (1, 2, 10, 11, 12, 13, 14, 15) ise olumlu puanlanmaktadır.

Uyum anketinden alınan puan yükseldikçe engelli çocukların ve bakımından sorumlu olan kişinin ev egzersiz programına uyum konusunda başarı oranları yükselmektedir, alınan puan azaldıkça engelli çocukların ve bakımından sorumlu olan kişinin ev egzersiz programına uyum konusunda başarı oranları düşmektedir.

3.5.5. Tükenmişlik Ölçeği

Tükenmişlik Ölçeği (TÖ) kişilerin mesleki tükenmişlik düzeyini ölçmek üzere yedi dereceli bir ölçek üzerinde görüşmecilerin beyanına dayalı olarak hazırlanmış yirmi bir maddeden oluşan bir ölçektir. Ölçeğin orijinali Pines ve Aronson tarafından 1988 yılında geliştirilmiştir (91). Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Çapri tarafından 2007 yılında yapılmıştır (92). TÖ'nin yapı geçerliği için yapılan faktör analizi sonucunda ölçeğin üç bileşenli fakat tek faktörlü olduğu ifade edilmiştir (91, 92).

Ölçek maddeleri ‘‘1 hiçbir zaman’’ ve ‘‘7 her zaman’’ biçiminde puanlanmaktadır. Ölçek puanı hesaplanırken, tükenmişliğin olumlu ifadesi olarak ölçeğe yerleştirilen maddeler (3, 6, 19, 20) ters, geri kalan maddeler (1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 21) ise düz puanlanmaktadır. Bu durumda,

ölçekten alınabilecek en yüksek puan “7” en düşük puan ise “1”dir. Ölçekten alınan puan yorumlanırken, elde edilen puana göre, ölçeği yanıtlayan bir kişinin tükenmişlik düzeyi dört şekilde yorumlanmaktadır. Buna göre, bu kişi için: (a) ölçekten alınan “3 ve altındaki” puanlar herhangi bir tükenmişlik durumu olmadığı; (b) ölçekten alınan “3-4” arasındaki puanlar tükenmişlik için bir tehlike sinyali olduğu; (c) ölçekten alınan “4-5” arasındaki puanlar bir tükenmişlik durumu içinde olduğu; (d) ölçekten alınan “5 ve üzerindeki” puanlar derhal yardım gerektiren bir tükenmişlik durumu içinde olduğu biçiminde yorumlanmaktadır (92).

3.5.6. Fizyoterapist Bilgi Formu

Fizyoterapist bilgi formunda olguların tanısı, yürüme yardımcısı kullanımı, olguların kullandığı ortez ve protezler, eşlik eden problemler, olgulara evde uygulaması için ev programı önerip önermediği, önerilen ev programının komponentleri kaydedildi.

GAS kullanılarak katılımcıların (varsa) önerilen cihazları gün içinde ne sıklıkla kullandığı, kuvvetlendirme, koordinasyon, denge, yürüme vb egzersizleri ne sıklıkla uyguladığı, önerilen germe egzersizlerini ne sıklıkla uyguladığı, önerilen oyunların ne sıklıkla oynandığı, olgu tarafından yapılması önerilen günlük yaşam aktivitelerinin ne kadarına izin verdiği olguların fizyoterapistleri tarafından kaydedildi.

3.5.7. Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi

Kaba Motor Fonksiyonel Sınıflandırma Sistemi (KMFSS), SP’li çocuklarda kaba motor fonksiyonlarını sınıflandırmak amacı ile Palisano ve arkadaşları tarafından 1997’de geliştirilen ve 2007 yılında genişletilen 5 seviyeli bir sınıflama sistemidir (93, 94). Oturma, transferler ve mobilite üzerine odaklanan, kendi kendine başlatılan ve yapılan hareketlere dayanır. Seviyeler arasındaki farklılıklar fonksiyonel limitasyonlara, elle tutulan yürümeye yardımcı cihaz ihtiyacına (yürüteç, koltuk değneği veya baston gibi) veya tekerlekli mobilite cihazları ve biraz daha az oranda ise hareketin kalitesine dayanır. Çocuğun evdeki, okuldaki ve topluluk içindeki olağan performansının tespit edilmesi önemlidir. Bu sebeple basit

performansı sınıflandırmak (en iyi değil) esastır ve hastalığın seyri ile ilgili hususları kapsamaz. Genişletilmiş sınıflama sistemi 12- 18 yaşlar arasındaki gençler için de bir yaş aralığı içerir (93-95).

Kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemi aşağıdadır;

SEVİYE I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

SEVİYE II: Kısıtlamalarla yürür.

SEVİYE III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

SEVİYE IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

SEVİYE V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

3.6. İstatistiksel Yöntem

Çalışmadan elde edilen verilerin analizi Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows 20.0 istatistiksel paket programı kullanılarak yapılmıştır. Önemlilik düzeyi $p < 0.05$ olarak alınmıştır. Tanımlayıcı istatistiksel bilgiler, ortalama \pm standart sapma ($\bar{x} \pm Ss$) veya % şeklinde verilmiştir.

4.BULGULAR

4.1. Olgulara Ait Bilgiler

Çalışmaya alınan çocukların %45.2'si (n=42) kız ve %54.8'i (n=51) erkekti. Yaş ortalamaları 75.35 ± 53.14 ay, boy ortalaması $109,24 \pm 28.18$ cm, vücut ağırlığı ortalaması 23.75 ± 16.98 kg, çocukların devam ettikleri FTR programı süresi ortalaması 45.97 ± 44.59 aydır ve tablo 4.1 'de gösterildi.

Tablo 4.1 Olguların özellikleri

n=93	Ort \pm Ss
Yaş (ay)	75.35 ± 53.14
Boy (cm)	109.24 ± 28.18
Vücut Ağırlığı (kg)	23.75 ± 16.98
FTR süresi (ay)	45.97 ± 44.59

Çocukların eğitim durumları incelendiğinde %15.1'i (n=14) örgün eğitim,% 2.2'si (n=2) özel alt sınıf, % 2.2'si (n=2) kaynaştırma eğitimine devam ettiği, %20.4'ünün (n=19) eğitimine devam etmediği ve %60.2'sinin (n=56) hiç eğitim almadığı tespit edildi. İş eğitimi uygulama okuluna devam eden kimse bulunmamaktaydı. Çocukların ek fizyoterapi hizmeti alma durumları incelendiğinde %18.3'ü (n=17) özel hastaneler, %11.8'i (n=11) Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon (FTR) dal merkezi, % 1.1'i (n=1) üniversite hastanesinde ek fizyoterapi hizmeti almaktaydı ve %68.8'i (n=64) ek hizmet almamaktadır. Devlet hastanesinde ek fizyoterapi alan kimse bulunmamaktaydı (Tablo 4.2).

Tablo 4.2 Çocukların eğitim ve ek rehabilitasyon durumları

n:93	n (%)
Eğitim durumu	
Yok	56 (60.2)
Örgün eğitim	14 (15.1)
İş eğitimi uygulama okulu	0 (0)
Özel alt sınıf	2 (2.2)
Kaynaştırma eğitimi	2 (2.2)
Devam etmiyor	19 (20.4)
Ek fizyoterapi hizmeti	
Hayır	64 (68.8)
Üniversite hastanesi	1 (1.1)
FTR dal merkezi	11 (11.8)
Özel hastaneler	17 (18.3)
Devlet hastanesi	0(0)

4.2. Bakım Verene Ait Bilgiler

Fiziksel engelli çocuklara bakım veren kişilerin %88.2'sini (n=82) anneler, %6.5'ini babalar (n=6) ve diğer %5.4'ünü (n=5) ise diğerleri oluşturmaktaydı. Bakım verenlerin yaş ortalaması 34.18 ± 7.6 yıl, eşinin yaş ortalaması 36.26 ± 7.42 yıldır, bakmakla yükümlü oldukları çocuk sayısı ortalaması $2.08 \pm .95$ 'ti (Tablo 4.3).

Tablo 4.3 Bakım veren kişinin özellikleri

n=93	Ort ± Ss
Çocuk sayısı (n)	$2.08 \pm .95$
Yaş (yıl)	34.18 ± 7.6
Eşinin yaşı (yıl)	36.26 ± 7.42

Fiziksel engelli çocuklara bakım veren kişilerin eğitim durumuna göre dağılımı incelendiğinde %3.2'si (n=3) okur-yazar, %35.5'i (n=33) ilkokul mezunu, %22.6'sı (n=21) ortaokul mezunu, %23.7'si (n=22) lise mezunu, %15.1'i (n=14) üniversite mezunu olduğu tespit edildi. Bakım veren kişilerin eşlerinin eğitim durumlarına göre dağılımları %25.8'i (n=24) ilkokul mezunu, %26.9'u (n=25) ortaokul mezunu, %31.2'si (n=29) lise mezunu, %12.9'u (n=12) üniversite mezunu olarak tespit edildi. Sadece okur-yazar olan kimse bulunmamaktaydı (Tablo 4.4).

Bakım veren kişilerin mesleki durum dağılımları %80.6'sı (n=75) ev hanımı, %7.5'i (n=7) memur, %1.1'i (n=1) serbest meslek, %5.4'ü (n=5) işçi, %2.2'si (n=2) emekli, %1.1'i (n=1) diğer meslek gruplarından ve %2.2'si (n=2) çalışmamaktaydı. Bakım veren kişilerin eşlerinin mesleki durum dağılımları %6.5'i (n=6) ev hanımı, %9.7'si (n=9) memur, %32.3'ü (n=30) serbest meslek, %30.1'i (n=28) işçi, %3.2'si (n=3) emekli, %12.9'u (n=12) diğer meslek gruplarından ve %2.2'si (n=2) çalışmamaktaydı. Ailelerin %93.5'inde (n=87) evde anne-baba-çocuk dışında yaşayan birey yok ve %6.5'inde (n=6) evde anne-baba-çocuk dışında yaşayan birey vardı. Ailelerin %89.2'sinde (n=83) sosyal güvence var iken %10.8'inde (n=10) sosyal güvence yoktu. Ailelerin %5.4'ünde (n=5) başka engelli birey var iken %94.6'sında (n=88) yoktu (Tablo 4.4).

Tablo 4.4 Ailenin bilgileri

n:93		n (%)
Bakım verenin eğitim durumu	Okur-yazar	3 (3.2)
	İlkokul mezunu	33 (35.5)
	Ortaokul mezunu	21 (22.6)
	Lise mezunu	22 (23.7)
	Üniversite mezunu	14 (15.1)
Eşinin eğitim durumu	İlkokul mezunu	24 (25.8)
	Ortaokul mezunu	25 (26.9)
	Lise mezunu	29 (31.2)
	Üniversite mezunu	12 (12.9)
Bakım verenin mesleği	Ev hanımı	75 (80.6)
	Memur	7 (7.5)
	Serbest meslek	1 (1.1)
	İşçi	5 (5.4)
	Emekli	2 (2.2)
	Çalışmıyor	2 (2.2)
	Diğer	1 (1.1)
Eşinin mesleği	Ev hanımı	6 (6.5)
	Memur	9 (9.7)
	Serbest meslek	30 (32.3)
	İşçi	28 (30.1)
	Emekli	3 (3.2)
	Çalışmıyor	2 (2.2)
	Diğer	12 (12.9)
Evde anne-baba-çocuk dışında yaşayan birey	Yok	87 (93.5)
	Var	6 (6.5)
Sosyal Güvence	Yok	10 (10.8)
	Var	83 (89.2)
Başka birey engelli	Yok	88 (94.6)
	Var	5 (5.4)

Ailelerin aylık kazanç dağılımlarının %68.8'i (n=64) 0-1999 TL , %22.6'sı (n=21) 2000-3999 TL, %7.5'i (n=7) 4000-5999 TL, %1.1'i (n=1) 6000+ TL olduğu tespit edildi (Tablo 4.5)

Tablo 4.5 Ailenin aylık kazancı

n=93	n (%)
0-1999 TL	64 (68.8)
2000-3999 TL	21 (22.6)
4000-5999 TL	7 (7.5)
6000+ TL	1 (1.1)

4.3. Çocuğun Fizyoterapi Süreciyle İlgili Bilgiler

Çocukların bugüne kadarki çalıştıkları fizyoterapist sayısı ortalaması %67.7'si (n=63) 1-3 , %18.3'ü (n=17) 4-6, %8.6'sı (n=8) 7-8 ve %5.4'ü (n=5) 9 ve daha fazlaydı. Çocukların bugüne kadar ki gittikleri başka merkez sayısı ortalaması %22.6'sı (n=21) 1 farklı merkez, %2.2'si (n=2) 2 farklı merkez, %1.1'i (n=1) 3 farklı merkez, %1.1'i (n=1) 4 ve daha fazla farklı merkezdi ve %73.1'i (n=68) şu an buldukları merkezden başka bir merkeze gitmemişti.

Ailelerin %94.6'sı (n=88) olumlu gelişme olduğu ve %5.4'ü (n=5) olumlu gelişme olmadığı görüşündeydi. Ailelerin %96.8'i (n=90) fizyoterapiye inancı olduğu ve %3.2'si (n=3) fizyoterapiye inancı olmadığını belirtti.

Ailelerin %53.8'i (n=50) ev düzenlemesi olduğunu ve %46.2'si (n=43) ev düzenlemesi olmadığını belirtti. Ailelerin %67.7'si (n=63) çocuklarının evde bağımsız hareket edebildiğini ve %32.3'ü (n=30) çocuklarının evde bağımsız hareket edemediğini belirtti. Ailelerin %48.4'ü (n=45) çocuklarının ev dışında bağımsız hareket edebildiğini ve %51.6'sı (n=46) çocuklarının ev dışında bağımsız hareket edemediğini belirtti.

Ailelerin %93.5'i (n=87) fizyoterapistinin çocuğun daha aktif olabilmesi için öneride bulunduğunu ve %6.5'i (n=6) fizyoterapistinin çocuğun daha aktif olabilmesi için öneride bulunmadığını belirtti.

Ailelerin %93.5'i (n=87) fizyoterapistinin çocuğun daha aktif olabilmesi için öneride bulunduğunu ve %6.5'i (n=6) fizyoterapistinin çocuğun daha aktif olabilmesi için öneride bulunmadığını belirtti.

Çocukların yaptığı spor aktiviteleri %38.7'si (n=36) yürüme, %14.0'ı (n=13) yüzmeye, %3.2'si (n=3) koşma ve %3.2'si (n=3) diğer spor aktiviteleri şeklindeydi. Çocukların evde kullandığı ekipmanlar %10.8'i (n=10) koşu bandı, %11.8'i (n=11) paralel bar, %5.4'ü (n=5) lastik bant, %16.1'i (n=15) kum torbası, %16.1'i (n=15) egzersiz topları ve %11.8'i (n=11) diğer ekipmanlar şeklindeydi (Tablo 4.6).

Tablo 4.6 Fizyoterapi süreci ile ilgili bilgiler

n=93		n(%)
Çocuğun bugüne kadarki çalıştığı fizyoterapist sayısı	1-3	63 (67.7)
	4-6	17 (18.3)
	7-8	8 (8.6)
	9+	5 (5.4)
Başka merkez sayısı	yok	68 (73.1)
	1 farklı merkez	21 (22.6)
	2 farklı merkez	2 (2.2)
	3 farklı merkez	1 (1.1)
	4 farklı merkez	1 (1.1)
Olumlu gelişme	Yok	5 (5.4)
	Var	88 (94.6)
Fizyoterapiye inanç	Yok	3 (3.2)
	Var	90 (96.8)
Ev düzenlemesi	Yok	43 (46.2)
	Var	63 (67.7)
Evde bağımsız hareket	Yok	30 (32.3)
	Var	50 (53.8)
Ev dışında bağımsız hareket	Yok	46 (51.6)
	Var	45 (48.4)
Daha aktif olması için öneri	Yok	6 (6.5)
	Var	87 (93.5)
Spor aktiviteleri	Yok	49 (52.7)
	Yürüme	36 (38.7)
	Yüzme	13 (14.0)
	Koşma	3 (3.2)
	Diğer	3 (3.2)
Evde ekipman	Yok	43 (46.2)
	Koşu bandı	10 (10.8)
	Paralel bar	11 (11.8)
	Lastik bant	5 (5.4)
	Kum torbası	15 (16.1)
	Egzersiz topları	15 (16.1)
	Diğer	11 (11.8)

4.4. Ev Egzersizi Programına Uyum

Çocukların ev egzersizi programına uyumu ve etkileyen faktörlerin sorgulanması “Uyum Anketi“ ile yapılmıştır. Uyum anketinin bulguları tablo 4.7’de verilmiştir.

Tablo 4.7 Uyum anketi

Aşağıdaki ifadelerin her biri için size uygun olan sadece bir seçeneği işaretleyiniz					
	Hiçbir zaman (%)	Nadiren n (%)	Bazen n (%)	Sıklıkla n (%)	Her Zaman n (%)
1.Çocuğuma fizyoterapistimiz tarafından düzenli olarak ev programı verilir.	2 (2.2)	12 (12.9)	18 (19.4)	19 (20.4)	42 (45.2)
2. Çocuğuma fizyoterapist tarafından verilen ev programlarını düzenli olarak uygulamam.	1 (1.1)	16 (17.2)	22 (23.7)	29 (31.2)	25 (26.9)
3. İşim çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.	51 (54.8)	22 (23.7)	14 (15.1)	4 (4.3)	2 (2.2)
4. Ev işleri çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.	46 (49.5)	20 (21.5)	21 (22.6)	4 (4.3)	2 (2.2)
5. Diğer çocuklarımın bakımı ile ilgili sorumluluklarım çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.	58 (62.4)	12 (12.9)	15 (16.1)	4 (4.3)	3 (3.2)
6. Ekonomik durumumuz çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.	74 (79.6)	7 (7.5)	5 (5.4)	4 (4.3)	3 (3.2)
7. Sosyal çevrem (komşu, akraba vs) çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.	67 (72.0)	16 (17.2)	4 (4.3)	2 (2.2)	4 (4.3)
8. Çocuğumun programa katılmayı istememesi ev programını uygulamamda engel teşkil eder.	36 (38.7)	24 (25.8)	22 (23.7)	8 (8.6)	3 (3.2)
9. Psikolojik durumum çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.	59 (63.4)	14 (15.1)	13 (14.0)	3 (3.2)	4 (4.3)
10. Eşim çocuğumun ev programında bana yeterince destek olur.	10 (10.8)	14 (15.1)	19 (20.4)	18 (19.4)	32 (34.4)
11. Ev ortamımız çocuğumun ev programını uygulayabilmemiz için uygundur.	10 (10.8)	0 (0.0)	2 (2.2)	16 (17.2)	65 (69.9)
12. Çocuğumun ev programına katılımı için yeterince materyale sahibiz.	15 (16.1)	18 (19.4)	17 (18.3)	9 (9.7)	34 (36.6)
13. Çocuğumun ev programına katılımı için aile dışından da destek alırım.	44 (47.3)	14 (15.1)	11 (11.8)	8 (8.6)	16 (17.2)
14. Çocuğum için ev programının önemli olduğunu düşünürüm.	1 (1.1)	1 (1.1)	2 (2.2)	9 (9.7)	80 (86.0)
15. Çocuğumun ev programını uygulamak için yeterince bilgilendirilmiş olduğumu düşünürüm.	4 (4.3)	4 (4.3)	10 (10.8)	17 (18.3)	58 (62.4)

4.5. Bakım Verenin Tükenmişlik Durumu

Olguların tükenmişlik ölçeği skor ortalamaları 2.56 ± 1.02 'dir (Tablo 4.8). Tükenmişlik ölçeği grup dağılımlarına göre incelendiğinde ise; %78.5'i (n=73) normal, %8.6'sı (n=8) tehlike sinyali, %11.8'i (n=11) tehlike durumu, %1.1'i (n=1) derhal yardım grubunda olduğu tespit edildi (Tablo 4.9).

Tablo 4.8 Tükenmişlik Ölçeği skor ve ortalaması

n=93	Mod	Medyan	Ort \pm Ss
Tükenmişlik Ölçeği Toplam Skor	1.67	2.38	2.56 \pm 1.02

Tablo 4.9 Tükenmişlik grup tablosu

n=93	n (%)
Normal	73 (78.5)
Tehlike Sinyali	8 (8.6)
Tehlike Durumu	11 (11.8)
Derhal Yardım	1 (1.1)

4.6. Fizyoterapistten Sağlanan Veriler

Fiziksel engelli çocukların tanı grupları incelendiğinde; %22.6'sı (n=21) spastik quadripleji, %12.9'u (n=12) spastik dipleji, %23.7 (n=22) spastik hemipleji, %2.2 (n=2) atetoid, %1.1'i (n=1) ataksik, %5.4'ü (n=5) hipotoni, %8.6'sı (n=8) nöromusküler hastalıklar, %23.7'si (n=22) diğer hastalık gruplarında olduğu tespit edilmişti. Çocukların yürüme yardımcısı kullanımı incelendiğinde; %10.8'i (n=10) tekerlekli sandalye (TS), %8.6'sı (n=8) yürüteç, %2.2'si (n=2) baston ve %8.6'sı diğer yürüme yardımcılarını kullandığı tespit edilmişti. Bunun yanında %69.9'unun (n=65) hiçbir yürüme yardımcısı kullanmadığı tespit edilmişti. Çocukların protez-

ortez kullanım dağılımı %28.0'i (n=26) ortez kullanır iken %72.0'si (n=67) ortez veya protez kullanmamaktaydı. Çocuklarda eşlik eden problemler incelendiğinde; %15.1'i (n=14) görme, %4.3'ü (n=4) işitme, %30.1'i (n=28) konuşma, %21.5'i (n=20) epilepsi, %8.6'sı (n=8) solunum, %29.0'u (n=27) öğrenme, %10.8'i (n=10) beslenme ve %5.4'ünde (n=5) diğer problemler eşlik etmekteydi. %45.2'sinde (n=42) eşlik eden hiçbir problem bulunmamaktaydı (Tablo 4.10).

Tablo 4.10 Fizyoterapist bilgi formu içeriği

n:93		n (%)
Çocuğun tanısı		
	Spastik Quadripleji	21 (22.6)
	Spastik Dipleji	12 (12.9)
	Spastik Hemipleji	22 (23.7)
	Atetoid	2 (2.2)
	Ataksik	1 (1.1)
	Hipotoni	5 (5.4)
	Nöromuskuler	8 (8.6)
	Diğer	22 (23.7)
Yürüme Yardımcısı Kullanımı		
	Yok	65 (69.9)
	TS	10 (10.8)
	Yürüteç	8 (8.6)
	Baston	2 (2.2)
	Diğer	8 (8.6)
Protez-Ortez Kullanımı	Yok	67 (72.0)
Eşlik Eden Problem	Ortez	26 (28.0)
	Protez	0 (0.0)
	Yok	42 (45.2)
	Görme	14 (15.1)
	İşitme	4 (4.3)
	Konuşma	28 (30.1)
	Epilepsi	20 (21.5)
	Solunum	8 (8.6)
	Öğrenme	27 (29.0)
	Öğrenme	10 (10.8)
	Beslenme	5 (5.4)
	Diğer	

CP'li çocukların KMFSS seviye dağılımı; %24.7'si (n=23) seviye 1, %12.9'u (n=12) seviye 2, %8.6'sı (n=8) seviye 3, %8.6'sı (n=8) seviye 4 ve %18.3'ü (n=17) seviye 5 şeklindeydi (Tablo 4.11).

Tablo 4.11 CP'li çocukların KMFSS seviye dağılımı tablosu

n=93	n (%)
Seviye 1	23 (24.7)
Seviye 2	12 (12.9)
Seviye 3	8 (8.6)
Seviye 4	8 (8.6)
Seviye 5	17 (18.3)

Çocukların tamamına ev programı önerilmişti. Aileden sağlanan verilere göre ev programı içeriği %65.6'sında (n=61) kuvvetlendirme, %64.5'inde (n=60) germe, %33.5'inde (n=33) oyunlar, %26.9'unda (n=25) pozisyonlama, %19.4'ünde (n=18) günlük yaşam aktiviteleri (GYA), %28.0'ında (n=26) cihazlama ve %19.4'ünde (n=18) öneriler şeklindeydi. Ailelerin ev programı önerilerini uygulama sıklıklarının GAS ortalamaları; cihaz sıklık ortalaması 5.53 ± 3.47 , kuvvetlendirme-yürüme-denge egzersizi sıklığı ortalaması 6.59 ± 3.07 , germe egzersizi sıklığı ortalaması 6.07 ± 3.26 , oyun sıklığı ortalaması 6.62 ± 3.68 ve GYA izin sıklığı ortalaması 6.39 ± 3.46 olarak bulundu. Fizyoterapistlerin verdiği ev programı içeriği %82.8'i (n=77) kuvvetlendirme, %76.3'ü (n=71) germe, %46.2'si (n=43) oyunlar, %44.1'i (n=41) pozisyonlama, %25.8'i (n=24) GYA, %37.6'sı (n=35) cihazlama ve %7.5'i (n=7) öneriler olarak belirtilmişti. Fizyoterapistlerden sağlanan verilere göre gözlemlenen çocukların egzersiz sıklığı ortalamaları; cihaz sıklık ortalaması 5.13 ± 3.33 , kuvvetlendirme-yürüme-denge egzersizi sıklığı ortalaması 4.94 ± 3.01 , germe egzersizi sıklığı ortalaması 4.29 ± 2.88 , oyun sıklığı ortalaması 5.40 ± 2.97 ve GYA izin sıklığı ortalaması 5.19 ± 2.95 olarak bulundu (Tablo 4.12).

Tablo 4.12 Ev programı içeriği

		n (%)	Ort ± Ss
Ev programı içeriği (Fizyoterapistten sağlanan veriler)	Egzersiz	61 (65.6)	6.59±3.07
	Germe	60 (64.5)	6.07±3.26
	Oyunlar	33 (33.5)	6.62±3.68
	GYA	25 (26.9)	6.39±3.46
	Cihazlama	26 (28.0)	5.53±3.4
Ev programı içeriği (Aileden sağlanan veriler)	Egzersiz	77 (82.8)	5.13±3.33
	Germe	71 (76.3)	4.94±3.01
	Oyunlar	43 (46.2)	4.29±2.88
	GYA	35 (37.6)	5.40±2.97
	Cihazlama	26 (28.0)	5.19±2.95

4.7. Uyum Anketi İç Tutarlılığı

Uyum anketi iç tutarlılığına ilişkin analizler bakıcıların uyum anketinden aldıkları puanlar üzerinden yapıldı. Bu anketin tümü için bulunan cronbach alfa katsayısı 0.815 idi . İç tutarlılıkta analizinde Cronbach α katsayısının ≥ 0.70 olması tutarlı olarak kabul edilir. Bu sonuç anketin iç tutarlılığının olduğu göstermektedir.

Uyum anketinin madde analizine baktığımızda her bir maddenin etki gücü hesaplandı. Genel olarak her bir alt maddenin orta düzeyde bir etkiye sahip olduğu görüldü (Tablo 4.13).

Tablo 4.13 Uyum Anketinin madde analizi

	Öge Silinmişse Ölçek Ortalaması	Öge Silinmişse Ölçek Varyansı	Madde toplam korelasyonu r	Madde Silinirse Cronbach α Değeri
Ev programı verilir	42,13	75,16	0,359	0,809
Ev programı uygulamam	42,42	76,33	0,330	0,811
İşim engeldir	41,85	74,46	0,471	0,802
Ev işleri engeldir	41,96	72,39	0,577	0,795
Diğer çocuklar engeldir	41,78	73,10	0,505	0,799
Ekonomik durumumuz engeldir	41,53	74,65	0,459	0,803
Sosyal çevremiz engeldir	41,58	73,57	0,530	0,799
Çocuğun istememesi engeldir	42,20	74,31	0,420	0,805
Psikolojik durumum engeldir	41,77	70,13	0,670	0,788
Eşim destek olur	42,52	72,96	0,383	0,809
Ev ortamımız uygundur	41,71	74,62	0,344	0,811
Yeterince materyale sahibiz	42,76	71,38	0,393	0,809
Aile dışından da destek alırım	43,79	71,65	0,375	0,811
Ev programının önemlidir	41,30	78,78	0,393	0,809
Yeterince bilgilendirildim	41,79	74,76	0,403	0,806

4.8. Aile – Fizyoterapist Önerileri Tutarlılığı ve İlişkisi

Fizyoterapistin önerileri ve ailenin katılımı sorgularının tutarlılığı cihaz sıklık için .822, kuvvetlendirme-yürüme-denge egzersizi sıklığı için .648, germe egzersizi sıklığı .515, oyun sıklığı .687, GYA izin sıklığı .581 olarak hesaplandı (Tablo 4.14).

Sorgulanan beş ayrı başlık için de (Cihaz kullanımı sıklığı, kuvvetlendirme-yürüme-denge egzersiz sıklığı, germe egzersizleri sıklığı, oyun sıklığı, GYA izin sıklığı) aile ve fizyoterapist görüşleri arasında anlamlı ilişki bulundu ($p<0.05$).

Tablo 4.14 Aile – fizyoterapist öneri skorları tutarlılığı ve ilişkisi

	ICC	r	p
Cihaz Kullanım	0,822	0,698	0,001
Egzersiz	0,648	0,479	0,001
Germe	0,515	0,350	0,002
Oyun	0,687	0,535	0,001
GYA	0,581	0,413	0,011
Aile Uyum Ortalama	-	0,460	0,085

T testi sonuçlarına göre sorgulanan beş ayrı başlık için sadece oyun sıklığı GAS skorları arasında anlamlı bir fark bulundu, diğer komponentlerin ise GAS skorlarının benzerlik gösterdiği saptandı (Tablo 4.15) ($p<0.05$).

Tablo 4.15 t testi

		x±Ss	t	p
Cihaz Kullanımı	Aile Görüşü	5,53±3,47	0,544	0,963
	Fizyoterapist Görüşü	5,13±3,33	0,544	
Egzersiz	Aile Görüşü	6,59±3,07	3,493	0,993
	Fizyoterapist Görüşü	4,94±3,02	3,492	
Germe	Aile Görüşü	6,07±3,26	3,518	0,078
	Fizyoterapist Görüşü	4,29±2,88	3,515	
Oyun	Aile Görüşü	6,62±3,68	1,789	0,028*
	Fizyoterapist Görüşü	5,40±2,97	1,797	
GYA	Aile Görüşü	6,39±3,46	1,645	0,221
	Fizyoterapist Görüşü	5,19±2,95	1,638	

Pearson korelasyon analizine baktığımızda tükenmişlik toplamın cihaz kullanım, kuvvetlendirme-yürüme-denge egzersizleri ve germeyle uyumlu olduğu uyum toplam skoru ile amaçlamamıza rağmen anlamlı düzeyde ilişkili olduğu görüldü ($p<0.05$). Uyum toplam skoru ile germe ve oyun anlamlı derecede ilişkilidir (Tablo 4.16).

Tablo 4.16 Ailelerin egzersize uyum ve tükenmişlik skorları ilişkisi

		Cihaz Kullanımı	K-Y-D Egzersiz	Germe	Oyun	GYA	Uyum Toplam	Tükenmişlik Toplam
Cihaz Kullanımı	r	1	0,576**	0,360*	0,433	0,555**	0,225	-0,317*
	p		0,001	0,026	0,050	0,009	0,162	0,043
Egzersiz	r	0,576**	1	0,799**	0,666**	-0,062	0,346**	-0,367**
	p	0,001		0,001	0,001	0,717	0,001	0,001
Germe	r	0,360*	0,799**	1	0,602**	0,190	0,268*	-0,055
	p	0,026	0,001		0,001	0,306	0,023	0,644
Oyun	r	0,433	0,666**	0,602**	1	0,293	0,321*	-0,423**
	p	0,050	0,001	0,001		0,131	0,026	0,002
GYA	r	0,555**	-0,062	0,190	0,293	1	0,087	0,028
	p	0,009	0,717	0,306	0,131		0,605	0,868
Uyum Toplam	r	0,225	0,346**	0,268*	0,321*	0,087	1	-0,466**
	p	0,162	0,001	0,023	0,026	0,605		0,001
Tükenmişlik Toplam	r	-0,317*	-0,367**	-0,055	-0,423**	0,028	-0,466**	1
	p	0,043	0,001	0,644	0,002	0,868	0,001	

5.TARTIŞMA

Bu çalışmanın en önemli sonucu uyum anketinde düzenli olarak programa uyduğunu belirtenlerin oranı ile ailelere verilen egzersiz içeriğinin sıklığının sorgulandığı GAS değerlerinin tutarlılık göstermesidir.

Tedaviye uyum konusunda dünyada ve ülkemizde yeterli çalışma bulunmamakta, bununla birlikte var olan çalışmaların da büyük kısmını ilaç tedavilerine uyum oluşturmaktadır. Egzersiz tedavilerine uyum konusunda ise literatürde az sayıda çalışma bulunmakta ve bu konudaki uyumu değerlendirilebilecek bir ölçek bulunmamaktadır.

Bu çalışmanın amacı fiziksel engelli çocuklarda rehabilitasyon programının önemli bir parçası olan ve çocukların fizyoterapistlerince aileye evde yapmaları için önerilen ev egzersiz programlarına ailelerin ne düzeyde uyduklarının belirlenmesi ve özellikle uyumsuzluğun sebeplerinin ortaya konmasıdır.

Ülkemizde fiziksel engelli çocukların rehabilitasyon programları devlet hastaneleri ve üniversite hastanelerine bağlı rehabilitasyon birimlerinde; özel hastaneler ve fizik tedavi ve dal merkezleri bünyelerindeki rehabilitasyon birimlerinde; özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde yürütülmektedir. Çalışmamıza dahil edilenler Serik Özelsevgi Bağlı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezi ile Isparta Özel Öncü İletişim ve Rehabilitasyon merkezine kayıtlı ve devam eden; haftada en az iki seans tedavi alan çocuklardan oluşmaktadır.

Fiziksel engelli çocukların rehabilitasyonuna, çocuğun fiziksel engeli ile ilgili tanısını alır almaz başlanması önemlidir. Bununla birlikte bu sürecin daha sağlıklı ve daha başarılı bir şekilde ilerleyebilmesi için rehabilitasyon programının ev egzersizlerini de kapsıyor olması gerekmektedir (4, 7, 87). Ev egzersiz programları, hedeflenen sağlık sonuçlarına ulaşmak için uygulanan ve engelli çocuğun ev ortamında bakım verenin yardımı ile gerçekleştirdiği terapötik etkinliklerdir (96). Ülkemizde fiziksel engelli çocuk oranı oldukça yüksek olmasına rağmen, fiziksel engelli çocukların rehabilitasyonuna yönelik merkezlerinin azlığı ve ulaşılabilirlikteki zorluklar, aile desteğinin ve ev egzersiz programının önemini artırmaktadır (7, 15).

Öztanrıkulu'nun (2017) 46 hemiparetik SP'li çocuk üzerinde ev egzersizlerinin fonksiyonel düzeye etkilerinin sorgulandığı çalışmada çocuklardan %41.30'unun verilen ev egzersizlerini uyguladığı, % 58.70'inin uygulamadığı, yani ev egzersizlerinin uygulama sıklığının düşük olduğunu belirtilmiştir. Aynı zamanda gruplar arası yapılan karşılaştırmalarda KMFSS ve Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü (WeeFIM) 6 aylık değerlerinin karşılaştırılmasında ev egzersizleri uygulayan grupta uygulamayan gruba göre daha fazla gelişim görüldüğünü bildirmiştir (97). Gajdosik ve Campbell (1991) fiziksel engelli çocuk için haftada 3 kereden daha fazla sıklıkta verilen ev egzersizlerinin ebeveynlerde stres ve depresyonu arttırdığını göstermişlerdir (98). Rone-Adams ve ark. (2004) verilen ev egzersiz programlarının sıklığı ne olursa olsun çoğunlukla haftada 3-4 gün sıklıkta yapıldığını belirtmiştir (99). Bizim çalışmamıza sadece bir fizyoterapist tarafından çocuk için önerilen sıklıkta, düzenli olarak bir ev egzersiz programı verilen ve bu programı uygulayan çocuklar dahil edilmiştir.

Kerem ve ark.'larının (2001) ev egzersiz programının motor gelişim seviyesi üzerine etkisini incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada, düzenli olarak deneyimli bir fizyoterapist tarafından rehabilitasyon programına alınan çocuklarla, tedavisi ev programı ve aile eğitimi şeklinde sürdürülen çocukların motor gelişimleri arasında farklılık olmadığı, ev programı ve aile eğitimi ile oldukça başarılı sonuçlar elde edildiği sonucuna varılmıştır (100). Bu çalışma ev egzersizinin önemini göstermektedir.

Mutlu (2007) ve ark. çalışmalarında herhangi bir sebepten dolayı bir fizyoterapist tarafından rutin olarak bir fizyoterapi programına alınmayıp, ev egzersiz programı ve aile eğitimi ile takip edilen SP'li çocukların evde daha çok anneleri tarafından takip edildiğini, bakımlarının ve ev egzersizlerinin babadan ziyade anne tarafından yapıldığını göstermişlerdir (7). Öztanrıkulu'nun (2017) çalışmasına katılan 46 hemiparetik serebral palsili çocuğun sadece % 4.35'i ev egzersiz programı takibi babaları tarafından yapılmıştır (97). Kerem ve ark. (2001) ise fiziksel engelli çocuklara verilen ev egzersiz programlarının daha çok anneler tarafından üstlenildiğini ve ailenin diğer bireylerinin özellikle babaları tarafından yeterli düzeyde desteklenmediğini göstermişlerdir (100). Bizim çalışmamızda da çocuğun ev egzersiz programı takibini yapanların % 88.2'si annelerden oluşmaktaydı, bu sonuç

da literatürü desteklemektedir. Bu durumun ülkemizdeki perifer bölgelerin ataerkil yapısından ve çoğunlukla ebeveynlerden babanın çalışıp annenin çocuğun bakımından sorumlu olmasından kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Literatürde fiziksel engelli çocuklarda ev egzersiz programı ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde program içeriğinin; çoğunluğu germe, kuvvetlendirme ve eklem hareket açıklığı egzersizleri olmak üzere, bunlarla birlikte aileye öğretilen nörogelişimsel tedavi yöntemleri ve sanal gerçeklik video oyunlarından oluştuğu görülmektedir (7, 97, 100, 101). Çalışmamızda ise ev programlarının içeriğini kuvvetlendirme egzersizleri, germe, oyunlar, pozisyonlama, GYA, cihazlama ve diğer öneriler oluşturmaktadır. En sık önerilen egzersizler kuvvetlendirme egzersizleri (% 65.6) ve germedir (% 64.5). En az önerilen ise günlük yaşam aktiviteleridir. Bu durumun çocuğun fizyoterapistlerce uygulanan rehabilitasyonu için haftada sadece 2 seans hakkının olması; bu sürecin daha verimli kullanılabilmesi için evde uzun sürecek ve rutin egzersizlerin yapılması, hastane/rehabilitasyon merkezinde daha fonksiyonel egzersiz ve aktivitelerin yapılabilmesine olanak sağladığını tahmin etmekteyiz.

Rone-Adams ve ark. (2004) çalışmasında fiziksel engelli çocuğa sahip aile bireylerinin ev egzersiz programlarında aktif katılımı arttıkça algılanan streslerinde de artış olduğu gözlenmiştir (99). Çalışmamızda oyunlar ve GYA aktiviteleri gibi ev programı önerilerinde bakım verenin daha aktif katılımının olması gerekmektedir. Fizyoterapistlerin ev programı önerirken ailelerin taleplerini de göz önüne aldığı düşünüldüğünde oyunlar ve GYA aktivitelerinin, kuvvetlendirme egzersizleri ve germeye göre daha az tercih edilmesi sonuçları çalışmamız bulgularını desteklemektedir. Ayrıca rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapistlerce uygulanan tedavi yöntemlerinde oyunlar ve egzersizleri eğlenceli hale getirme çabaları çocukların tedaviden sıkılmamasını sağlasa da ev egzersiz programlarında uygulanması güçtür (97).

Yapılan çalışmalarda ebeveynlerin moral, motivasyon ve fizyoterapiye olan inançlarının rehabilitasyon sürecini olumlu etkilediği, aileye duygusal ve psikolojik desteğin ev egzersiz programına bağlılığı arttırabileceği belirtilmiştir (98, 102, 103). Çalışmamız bulgularında ise bakım verenlerin tükenmişlik durumlarının % 78.5'inin normal olduğu, % 96,8'inin fizyoterapiye inançlarının var olduğu ve benzer oranda

% 94,6'sının çocuklarında olumlu gelişmeler gözlediği saptanmıştır. Bu bulgular da literatürü desteklemektedir.

Bu çalışmada engelli çocukların ev egzersizlerine uyumunu ölçmek üzere kendi oluşturduğumuz likert tipi bir anket uygulanmıştır. Uyumu etkileyen kişisel, çevresel ve ekonomik unsurları barındıran 15 maddeden oluşmaktadır. Anket sorularına bakım verenlerin verdikleri yanıtlar aşağıda tartışılmıştır.

Çalışmamızda bakım verenlerin büyük çoğunluğu fizyoterapistler tarafından düzenli bir ev egzersiz programının verildiğini dile getirmişlerdir. McKay ve Hensey (1990) 84 gönüllü üzerinde yaptıkları çalışmalarında fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerin sağlık profesyonellerinin belirli periyotlarla kendileri ile görüşmelerini tatmin edici ve çocuk ile ilgili kendilerine motivasyon sağladığını bildirmişlerdir (104). Benzer şekilde Milner ve ark. (1996) çalışmalarında ebeveynlerin ev programlarının düzenli ve belirli aralıklar ile verilmesinin kendilerinde programa uymak konusunda bir gereklilik oluşturduğunu belirtmişlerdir (105). Bu çalışmalar da düzenli verilen ev egzersiz programının ebeveyn ve çocuk üzerindeki uyumu etkilediğini desteklemektedir.

Ebeveynlerin kendileri ve çocukları için keyifli ve basit egzersizleri tercih ettikleri ve düzenli olarak uygulanmasını kolaylaştırdığı bulgusu önceki araştırmalarla desteklenmektedir (97, 106, 107). Navarro ve ark. (2015), bazı ebeveynlerin nadiren tüm ev egzersiz programını yerine getirdiklerini, bunun yerine sadece tercih ettikleri egzersizleri yerine getirdiklerini bildirmiştir (106). Boas ve ark. (1999), bazı ev egzersizlerine katılmaktan hoşlanmayan ebeveynlerin ve çocukların durumlarını tespit edip önerilen egzersiz uygulamasının tedaviyle ilgili yükü artırabileceğini ve böylece uyumu azaltabileceğini savunmuştur (107). Bizim çalışmamızda da fizyoterapist tarafından verilen ev programlarını düzenli olarak uygulamak hususunda ebeveynlerden katılan ve katılmayanların sayısı birbirine yakın olarak bulunmuştur.

Çalışmamızda bakım verenlerin iş, ev işleri ve ekonomik durumlar ile ilgili sorulara verdikleri cevaplar incelendiğinde birbirine yakın ve çoğunluğunun bu durumların çocuğun egzersiz programını etkilemeyeceği görüşünde olduğu bulunmuştur. Fakat literatür göstermiştir ki engelli çocuğa sahip olmak ebeveynlerin ev ve iş yaşantısını da olumsuz etkileyerek doğrudan ekonomik sorunlara zemin

hazırlayabilmektedir (2, 15, 108). Çayır (2014), aynı zamanda ev işlerinin bakım veren üzerinde kümülatif travmalara neden olabileceği ve bu durumun hem bakım verme işini hem de ev işlerini güçleştireceğini de bildirmiştir (108). Literatür ile çalışmamız sonuçlarının farklı olmasının nedeninin çalışmamızda bakım verenlerin hemen hepsinin maaşlı çalışan olmayıp, ev hanımı annelerden oluşmasından kaynaklandığını düşünmekteyiz.

Çalışmamızda ebeveynlerin büyük çoğunluğu diğer çocuklarının bakımı ile ilgili sorumluluklarının fiziksel engelli çocuğun ev programını uygulamada engel teşkil etmediği bulgularına ulaşılmıştır. Yapılan çalışmalarda, fiziksel engelli çocuğu olan ailelerde ilginin daha çok engelli çocuğa sağlandığı, normal çocukların genellikle geri plâna itildiği görülmüştür (109). Bu durum çalışmamız bulgularını destekler niteliktedir.

Engelli çocuğa sahip anneler üzerinde yapılmış çalışmalarda, annelerin çevrelerinde yaşanan mutsuzluk ve bebeğin engelli olmasından kendilerini suçladığı ve benlik saygılarının düşük olduğu belirtilmiştir (15). Diğer bir taraftan Aktaş (2010), çalışmasında ebeveynlerin akrabaları ve sosyal çevreleri ile daha kaliteli vakit geçirmeleri, ebeveyn destek grubu ve akrabaların verdiği duygusal destek ailelerin psikolojik durumlarını düzeltmelerine yardımcı olduğu ve yaşam kalitelerini arttırdığı bulgularına ulaşmıştır (110). Çalışmamız bulguları da bu çalışma ile benzerlik göstermektedir. Sosyal çevrenin engel teşkil etmediği belirtilmiştir.

Kronik hastalığı olan bireylerin % 25'i ilaç dışı tedavilere katılım konusunda direnç göstermektedir (85). Peplow ve Carpenter (2013) çocukların egzersizden kaçınmak için kullandıkları taktiklerin, ebeveynlerin çocuklarının istemediği bir şeyi yapmaları için baskı yapmış hissetmelerine ve hayal kırıklığı ve suçluluk duygusu gibi negatif tepkiler oluşturmalarına neden olduğunu bildirmişlerdir (111). Bu duygusal yaklaşımın çocukların katılımında direncin kırılmasını güçleştireceğini düşünmekteyiz. Fakat bizim çalışmamızda çoğunlukla bakım verenler çocuğun programa katılmayı istememesinin ev programını uygulamamda engel teşkil etmeyeceği görüşündedirler.

Bu çalışmada fiziksel engelli çocuklara bakım veren kişilerin %88.2'sini anneler, %6.5'ini babalar ve diğer % 5.4'ünü ise diğerleri oluşturmaktadır. Babalarla karşılaştırıldığında annelerin, çocuğunun öz bakım aktivitelerinin çoğunu

üstlendikleri bildirilmektedir (112). Hinojosa'nın (1990) çalışmasında babaların rutin çocuk bakım sorumluluklarını üstlenmemelerine rağmen yardımları gerektiğinde ya da anneler yardım istediklerinde yanlarında olmuşlardır. Babaların engelli çocuğa duyarlı olduklarını ve etkileşim içinde olduklarını engelli çocuklarıyla oyun oynadıkları belirtilmiştir. Benzer şekilde anneler babaların engelli çocuğun tedavi programıyla ilgili olduklarını ancak çocukların hayatlarındaki bu alana aktif olarak katılmadıklarını belirtmişlerdir. Bakım veren için eşler yoldaşlık, duygusal destek ve anlayış sağlamıştır. Onların duygusal desteği çocukların teşhisi yapıldığında veya çocukların terapilerindeki ilerlemenin yavaşlaması gibi kriz durumlarında özellikle önemli olarak görülür (113). Çalışmamızda da çoğunlukla ebeveynlerin çocuğun ev programı sürecinde birbirlerine destek olduğu görülmüştür.

Stephenson ve Wiles (2000) ev ortamında yapılan egzersizlerin avantaj ve dezavantajlara sahip olduğunu dile getirmişlerdir. Avantaj olarak ev ortamında dikkatlerin dağılma ihtimalinin daha az olması nedeniyle evde egzersizleri daha kolay uygulayabildiklerini belirtmişlerdir. Diğer bir avantaj olarak ise terapötik bir çevre olarak evin mahremiyetinin tedavi sürecini daha özgür kıldığını belirtmişlerdir. Çalışmada bir kısım katılımcı da evin terapötik bir çevre olarak yeterince ciddi bir ortam olmadığını ve egzersizlere yardımcı olacak bir profesyonel olmayışını dezavantaj olarak bildirmiştir (114). Bizim çalışmamızda yer alan katılımcılar ev ortamlarının bir avantaj olduğu görüşündedirler. Fakat ev içerisinde yeterince terapötik metaryele sahip değillerdir. Taylor ve ark. (2004), evde egzersiz donanımının bulunmayışını uyumu etkileyebilecek ciddi bir faktör olarak belirtmişlerdir (87).

Özdiñer'in (2002) çalışmasında nöromüsküler hastalıklı çocuk anne babalarının çocuğun hastalığı nedeni ile öfke, depresif eğilim ve mutsuzluk yaşadıkları belirlenmiştir. Aynı çalışmada, çocuğun sözel ifadelerinin anlaşılma güçlüğü, sosyal çevre ile iletişim/etkileşim ve sosyal faaliyetlere ve ortamlara katılma zorluğundan dolayı ailelerin günlük yaşadığı tespit edilmiştir. Söz konusu güçlükler nedeni ile aileler depresif şikâyetler, fiziksel şikâyetler, yorgunluk ve sosyal izolasyon yaşamaktadırlar (115). Çocuğun sağlık sorunları için harcanan mali giderler ailenin ekonomik güçlük yaşamalarına yol açmakta, çevrenin tutumu ile yüzleşmekten kaçınma ve hayal kırıklığına bağlı olarak da ebeveynler kendilerini

izole etmektedirler (15). Bu izolasyonun çocuğun ev programına katılımı için aile dışından destek alınmasını kısıtladığını düşünmekteyiz ki bulgularımız da bu durumu desteklemektedir.

Hinojosa (1990)'nın çalışmasında ebeveynler çocuk için ev programının çok önemli olduğu, rutin tedaviye ek olarak ev programlarının ne kadar dolu olursa o kadar daha faydalı olacağı görüşündedirler (113). Hatta çocukların çoğunun gelişim kazanımlarını doğrudan ev programlarının katkısına bağlamışlardır. Bizim çalışmamızda da benzer şekilde bakım verenlerin % 95'inden fazlası ev programının son derece önemli olduğunu düşünmektedirler. Bu durum ebeveynler için rehabilitasyon sürecinin klinik alan ile sınırlı kalmadığı görüşünün ağırlıkta olduğunun göstergesidir. Fakat çalışmamızda bakım verene kendi döngüsünde ne kadar egzersiz verilirse verilsin gerekli olduğuna inanıyor ise yapmaktadır. Verilen toplam öneri sayısı ile uyum arasında ilişki bulunamamıştır.

Mutlu ve ark. (2007) ev programının başarısını ailelerin eğitim düzeyi, yaşları, ekonomik ve sosyo-kültürel düzeyleri, egzersizleri anlatırken aileye ayrılan sürenin de etkilediğini belirtmişlerdir (7). Aynı şekilde Özdiñer (2002) de çalışmasında ev programının etkinliğinin artırılması hususunda aile eğitiminin önemine değinmiştir (115). Çalışmamızda ebeveynler çocuklarının ev programını uygulamak için yeterince bilgilendirilmiş olduklarını düşünmektedirler. Bakım verenlerin çoğunluğunun anne ve ev hanımı olması bu durumu kolaylaştırmaktadır. Nitekim çocuğun rehabilitasyon merkezine gittiği günlerin büyük bir kısmında çocuğa refakat edebilmektedirler. Bizim çalışmamızda fizyoterapistler eğitim düzeyi daha iyi olan ailelerin katılımının daha çok olduğunu düşünmektedirler.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

Fiziksel engelli çocukların, fizyoterapistlerince aileye evde yapmaları için önerilen ev egzersiz programlarına ailelerin ne düzeyde uyduklarının belirlenmesi ve özellikle (varsa) uyumsuzluğun sebeplerinin ortaya konması amacıyla yapılan bu çalışmada bakım verenlerin ekonomik durumları, eğitim durumları, tükenmişlik düzeyleri, çocuğun fizyoterapi süreci ile ilgili bilgileri, ev ortamı, sosyal çevre gibi bilgileri sorgulanmıştır.

Sonuç olarak, ev egzersiz programına uyum ve uyumu etkileyebilecek tek bir faktör arasında anlamlı bir ilişki olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Uyumu tekli faktörlerden ziyade daha fazla çoklu faktörlerin etkileyebileceğini düşünmekteyiz. Çalışmamızda aynı zamanda ev egzersiz programına uyumun değerlendirildiği “Uyum Anketi” kendi içerisinde eş tutarlılığa sahip bir anket olduğu sonucuna da ulaşılmıştır. Anketin bu hali ile kolay ve uygulanabilir olmasından dolayı fizyoterapi literatüründe yer almasının yararlı olabileceğini düşünmekteyiz.

Bu çalışmanın güçlü yanları Uyum Anketinin kendi içinde tutarlılığa sahip olması ve fizyoterapist ile aile görüşünün bir arada ele alınmış olmasıdır.

Ancak çalışmamızın bazı limitasyonları da bulunmaktadır:

1. Dahil edilen bakım verenlerin sadece 2 merkezden sağlanması
2. Fiziksel engelin tek bir hastalık grubunda incelenmemesi
3. Değerlendirmede ek olarak farklı parametrelere de bakılabildiği (Anksiyete, depresyon, stres vb.)

Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlara dayanarak bu alanda çalışan fizyoterapist ve diğer sağlık profesyonellerine yönelik öneriler şu şekilde özetlenebilir:

- Uyum anketinin daha geniş gruplarda yapılması,
- farklı engel gruplarında yapılması,
- Ve kesme puanının oluşturulmasıdır.

7.KAYNAKLAR

1. WHO. World Health Organisation - International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF: World Health Organization; 2001.
2. Girgin BA, Balcı S. Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2015;4(2):305-17.
3. Law M, Hanna S, Anaby D, Kertoy M, King G, Xu L. Health-related quality of life of children with physical disabilities: a longitudinal study. BMC pediatrics. 2014;14(1):26.
4. TÜİK. İstatistiklerle Çocuk. Türkiye İstatistik Kurumu Matbaası, Ankara. 2015.
5. Arslan Ş, Kutsal YG. Yaşlılarda özürüllüğün değerlendirimine yönelik çok merkezli çalışma raporu: Türk Tabipler Birliği; 2000.
6. WHO. Global tuberculosis control: epidemiology, strategy, financing: WHO report 2009: World Health Organization; 2009.
7. Mutlu A, Tarsuslu T, Günel MK, Livanelioğlu A. Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi Orijinal Araştırma. Türk Pediatri Arşivi. 2007;42(3).
8. Çömük BN. Nörolojik Riskli Bebeklerde Fizyoterapist ve Aile Temelli Hedefe Yönelik Nöromotor Tedavi Yaklaşımlarının Etkinliğinin Değerlendirilmesi [Doktora Tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2014.
9. Salvador-Carulla L, Gasca VI. Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care. International Journal of integrated care. 2010;10(5).
10. Çağlar S. Engelli Hakları Sözleşmesi'nde Ayrımcılık Yasağı ve Türkiye'nin Uyum Sorunu. TBB Dergisi. 2011;96:149-78.
11. Morisky DE, Malotte CK, Choi P, Davidson P, Rigler S, Sugland B, et al. A patient education program to improve adherence rates with antituberculosis drug regimens. Health education quarterly. 1990;17(3):253-66.
12. Erdugan FE. Türkiye'de özürüllü yoksulluğu ve mücadele politikalarının değerlendirilmesi: Ankara-Keçiören örneği: TC Başbakanlık Özürüllü İdaresi Başkanlığı; 2010.

13. WHO. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY: World Health Organization; 2007.
14. Roebroek ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM, Chamberlain MA. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51(8):670-8.
15. Kılıç S. Fiziksel engelli çocuğun evde bakım gereksiniminin aileye etkisi [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi 2009.
16. Kraus T, Singer G, Wegmann H, Tschauner S, Svehlik M, Steinwender G, et al., editors. *Injuries in physically disabled children. Seminars in musculoskeletal radiology*; 2014: Thieme Medical Publishers.
17. Gül İI. Bir hak mücadelesi alanı olarak engellilik ve engellilerin haklarına ilişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi. *Öz-Veri Dergisi*. 2008;5(2):7-12.
18. WHO. World report on disability: World Health Organization. 2011.
19. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of physiotherapy*. 2003;49(1):7-12.
20. Murray CJ, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease Study. *The Lancet*. 1997;349(9064):1498-504.
21. Eliasson A-C, Krumlind-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A-M, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48(7):549-54.
22. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109(suppl 109):8-14.
23. Tüzün E, Eker L. Serebral paralizi ve koruyucu hekimlik. *Sted*. 2001;10:294-7.
24. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*. 2005;47(8):571-6.
25. Perry SE, Hockenberry MJ, Lowdermilk DL, Wilson D. *Maternal child nursing care*: Elsevier Health Sciences; 2013.

26. Sadowsky C, Volshteyn O, Schultz L, McDonald J. Spinal cord injury. Disability and rehabilitation. 2002;24(13):680-7.
27. Roche C, Carty H. Spinal trauma in children. Pediatric radiology. 2001;31(10):677-700.
28. TC Başbakanlık ÖİBY. Ortopedik Özürlüler Aile Eğitim Rehberi. Mattek Matbaacılık, Ankara. 2008.
29. Ergün S, İleri P. Hemşirelerin spina bifida hakkında bilgi düzeylerinin incelenmesi. Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 2009;10(1):17-22.
30. Saraç M, Özel ŞK, Kazez A. Spina bifida: Doğu Anadolu'daki durum. Çocuk Cerrahisi Dergisi. 2007;21(3):116-9.
31. Moore C, Kogan BA, Parekh A. Impact of urinary incontinence on self-concept in children with spina bifida. The Journal of urology. 2004;171(4):1659-62.
32. Adzick NS, Thom EA, Spong CY, Brock III JW, Burrows PK, Johnson MP, et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. New England Journal of Medicine. 2011;364(11):993-1004.
33. Malm-Buatsi E, Aston CE, Ryan J, Tao Y, Palmer BW, Kropp BP, et al. Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bifida. Journal of Pediatric Urology. 2015;11(2):65. e1-. e7.
34. Beers M, Fletcher A, Berkow R. The Merck Manual of Medical Information, 10th edi. Pocket Books, USA; 2008.
35. Yılmaz ÖT, Karaduman AA. Nöromusküler Hastalıklarda Fizyoterapi Yaklaşımları. Türkiye Klinikleri Journal of Physical Medicine Rehabilitation Special Topics. 2010;3(3):26-33.
36. Selçuki M, Umur AŞ. Hidrosefalide Tanı Yöntemleri. Türkiye Klinikleri J Neurosurg-Special Topics. 2015;5(1).
37. Montes J, Blumenschine M, Dunaway S, Alter AS, Engelstad K, Rao AK, et al. Weakness and fatigue in diverse neuromuscular diseases. Journal of child neurology. 2013;28(10):1277-83.
38. Yeldan İ, Aslan GK. Nöromusküler Hastalıklarda Solunum Fonksiyonlarının Değerlendirilmesi: Derleme. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi. 2014;1(2):127-36.

39. Aboussouan L. Mechanisms of exercise limitation and pulmonary rehabilitation for patients with neuromuscular disease. *Chronic Respiratory Disease*. 2009;6(4):231-49.
40. Han TR, Bang MS. Rehabilitation medicine: the Asian perspective. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2007;86(5):335-8.
41. Günel MK. Fizyoterapist bakış açısıyla beyin felçli çocukların rehabilitasyonu. *Acta Orthop Traumatol Turc*. 2009;43(2):173-80.
42. Johnson D, Rivlin E, Stein D. Paediatric rehabilitation: improving recovery and outcome in childhood disorders. 2001.
43. Helders PJ, Engelbert RH, Custers JW, Gorter JW, Takken T, Van Der Net J. Creating and being created: the changing panorama of paediatric rehabilitation. *Pediatric rehabilitation*. 2003;6(1):5-12.
44. Özandaç S. 8 Haftalık Multi-Model Egzersiz Programının Serebral Palsi'li Çocukların Fonksiyonları Üzerine Etkileri. Adana: Çukurova Üniversitesi 2011.
45. Kerem M, Livanelioğlu A, Aysun S. Serebral Paralizide Erken Tanı ve Rehabilitasyonun Önemi. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics*. 2000;9(1):23-7.
46. Cusick A, McIntyre S, Novak I, Lannin N, Lowe K. A comparison of goal attainment scaling and the Canadian Occupational Performance Measure for paediatric rehabilitation research. *Pediatric rehabilitation*. 2006;9(2):149-57.
47. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013;55(10):885-910.
48. Aslan F. Çocukluk Dönemi Engelliliğinde Habilitasyon Uygulamaları ve Hemşirelerin Rollerini Habilitasyon Uygulaması ve Rolü. *Journal of Health Science and Profession*. 2017;4(3):260-6.
49. Guralnick MJ. A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*. 2001;14(2):1-18.
50. Björck-Akesson E, Granlund M. Changing Perspectives in Early Intervention for Children with Disabilities in Sweden. *Infants & Young Children*. 1997;9(3):56-68.
51. Miller O, Wall K, Garner M. Quality standards: Delivery of habilitation training (mobility and independent living skills) for children and young people with

visual impairment. London, England: Institute of Education, University of London and Royal National Institute of Blind People (RNIB); 2011.

52. Subaşıoğlu F. Üniversitelerin Bilgi ve Belge Yönetimi Bölümleri'nin "engellilik farkındalığı" üzerine bir araştırma. *Bilgi Dünyası*. 2008;9(2):399-430.

53. Arıkan Ç, Federasyonu K. Türkiye'de görme özürü kadınlara: sorunlar, beklentiler, çözüm önerileri: Ankara Üniversitesi Bas.; 2001.

54. Erdügen AD. Sosyal dışlanma açısından bedensel engelli bireylerin yaşantılarının incelenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2008.

55. Ciğerli Ö, Topsever P, Alvrur TM, Görpelioğlu S. Engelli çocuğu olan anne-babaların tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2014;8(3):75-81.

56. Waddington L, Diller M. Tensions and coherence in disability policy: the uneasy relationship between social welfare and civil rights models of disability in American, European and international employment law. *Disability Rights Law and Policy, International and National Perspectives: Transnational Publishers*; 2002.

57. Oliver M. The Individual and Social Models of Disability, a paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals, 23rd July 1990. 1990.

58. Oliver M. Understanding disability: From theory to practice: St Martin's Press; 1996.

59. Softa HK. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*. 2013;21(2).

60. Howlin P, Rutter M, Berger M, Hemsley R, Hersov L, Yule W. Treatment of autistic children: John Wiley & Sons; 1987.

61. Reichman N, Corman H, Noonan K. Impact of Child Disability on the Family: *Maternal and Child Health Journal*. Medscape Publishers' Circle. ISSN; 2008.

62. Özekeş M, Girli A, Yurdakul A, Sarısoy M. Evlilik İlişkisinde Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Rolü. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi İzmir. 1998:1-5.

63. Akmeşe PP, Mutlu A, Günel MK. Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2007;50:236-40.

64. Baykara A, Güvenir T, Miral S. Ben Hasta Değilim-Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü In: Ekşi A, editor. Hastalık ve Hastaneye Yatışın Çocuk Üzerine Etkisi. İstanbul: Nobel Kitapevleri; 1999. p. 374-8.
65. Nageswaran S, Silver EJ, Stein RE. Association of functional limitation with health care needs and experiences of children with special health care needs. *Pediatrics*. 2008;121(5):994-1001.
66. Kaya Ç. Ortopedik Özürlülerin Günlük Yaşam Aktivitelerindeki Bağımsızlıklarının Yaşam Kalitelerine Etkisi [Yüksek Lisans Tezi,]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2006.
67. Tamm M, Prellwitz M. 'If I had a friend in a wheelchair': children's thoughts on disabilities. *Child: Care, Health and Development*. 2001;27(3):223-40.
68. Lombana JH. Fostering positive attitudes toward handicapped students: A guidance challenge. *The School Counselor*. 1980;27(3):176-82.
69. Miyahara M, Piek J. Self-esteem of children and adolescents with physical disabilities: Quantitative evidence from meta-analysis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2006;18(3):219-34.
70. Türk Dil Kurumu T. Türkçe sözlük: Türk Dil Kurumu; 1983.
71. Avcı M. Ergenlikte toplumsal uyum sorunlari. *Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*. 2006;7(1):39-64.
72. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1979. 516 p. p.
73. Roy C. Extending the Roy adaptation model to meet changing global needs. *Nursing Science Quarterly*. 2011a;24(4):345-51.
74. Akyil RÇ, Ergüney S. Roy's adaptation model-guided education for adaptation to chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of advanced nursing*. 2013;69(5):1063-75.
75. Karadakovan A, Aslan FE. *Dahili ve cerrahi hastalıklarda bakım*. İstanbul: Nobel Kitabevi; 2010.
76. Roy C. Research based on the Roy adaptation model: Last 25 years. *Nursing Science Quarterly*. 2011b;24(4):312-20.
77. Mete HE. Kronik hastalık ve depresyon. *Klinik Psikiyatri*. 2008;11:3-18.

78. Broadhead WE, Blazer DG, George LK, Tse CK. Depression, disability days, and days lost from work in a prospective epidemiologic survey. *Jama*. 1990;264(19):2524-8.
79. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*. 1987;79(5):805-13.
80. Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action: World Health Organization; 2003.
81. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*. 2006;32(1):19-31.
82. Cuneo W, Snider Jr D. Enhancing patient compliance with tuberculosis therapy. *Clinics in chest medicine*. 1989;10(3):375-80.
83. Doğan O. Tedavide İşbirliği/Adherence to Treatment. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2012;13(1):III.
84. Özşeker F, Akkaya E, Dilek İ, Damadoğlu E. Tüberküloz hastalarının tedaviye uyumu (hasta kompliyansı). *Solunum Hastalıkları*. 2004;15:109-15.
85. Ünal B, Ergör G, Horasan G, Kalaça S, Sözmen K. Türkiye kronik hastalıklar ve risk faktörleri sıklığı çalışması. Ankara: Sağlık Bakanlığı. 2013.
86. Schneiders A, Zusman M, Singer K. Exercise therapy compliance in acute low back pain patients. *Manual Therapy*. 1998;3(3):147-52.
87. Taylor NF, Dodd KJ, McBurney H, Graham HK. Factors influencing adherence to a home-based strength-training programme for young people with cerebral palsy. *Physiotherapy*. 2004;90(2):57-63.
88. Bakanlık ME. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. Resmi Gazete. 2018;26184:31.05.
89. Kurumu SG. SGK Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon İşlemleri. Ulaşım adresi: http://www.sgkgovtr/wps/portal/sgk/tr/saglik/saglik_hizmetleri/fttr(Ulaşım Tarihi: 0707 2018). 2018.
90. McCormack HM, David JdL, Sheather S. Clinical applications of visual analogue scales: a critical review. *Psychological medicine*. 1988;18(4):1007-19.

91. Pines A, Aronson E. Career burnout: Causes and cures: Free press; 1988.
92. Çapri B. Tükenmişlik ölçeğinin Türkçe uyarlaması: Geçerlik ve güvenilirlik çalışması. Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2006;2(1).
93. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1997;39(4):214-23.
94. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(10):744-50.
95. McDowell B. The gross motor function classification system—Expanded and revised. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(10):725-.
96. Novak I, Cusick A, Lowe K. A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy. *The American journal of occupational therapy*. 2007;61(4):463.
97. Öztanrikulu M. Hemiparezik serebral palsili hastalarda ev egzersizlerinin fonksiyonel düzeye etkisi. İstanbul: Haliç Üniversitesi 2017.
98. Gajdosik CG, Campbell SK. Effects of weekly review, socioeconomic status, and maternal belief on mothers' compliance with their disabled children's home exercise program. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1991;11(2):47-65.
99. Rone-Adams SA, Stern DF, Walker V. Stress and compliance with a home exercise program among caregivers of children with disabilities. *Pediatric physical therapy*. 2004;16(3):140-8.
100. Kerem M, Livanelioğlu A, Meriç A, Ataş A. Serebral Paralizili Çocuklarda Fizyoterapist Tarafından Yürütülen Rehabilitasyonla Ev Egzersiz Programına Dayalı Rehabilitasyonun Motor Gelişim Seviyesi Üzerine Etkilerinin Karşılaştırılması. *Türkiye Klinikleri Journal of Physical Medicine Rehabilitation*. 2001;1(3):167-72.
101. Levac D, McCormick A, Levin MF, Brien M, Mills R, Miller E, et al. Active video gaming for children with cerebral palsy: Does a clinic-based virtual reality component offer an additive benefit? A pilot study. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2018;38(1):74-87.
102. Katz-Leurer M, Rotem H, Keren O, Meyer S. The effects of at-home-based task-oriented exercise programme on motor and balance performance in

children with spastic cerebral palsy and severe traumatic brain injury. *Clinical Rehabilitation*. 2009;23(8):714-24.

103. Başaran A, Karadavut KI, Üneri ŞÖ, Balbaloğlu Ö, Atasoy N. Adherence to Home Exercise Program among Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Turkish Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Turkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2014;60(2).

104. McKay M, Hensey O. From the other side: parents' views of their early contacts with health professionals. *Child: care, health and development*. 1990;16(6):373-81.

105. Milner J, Bungay C, Jellinek D, Hall D. Needs of disabled children and their families. *Archives of disease in childhood*. 1996;75(5):399-404.

106. Lillo-Navarro C, Medina-Mirapeix F, Escolar-Reina P, Montilla-Herrador J, Gomez-Arnaldos F, Oliveira-Sousa SL. Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists' teaching styles influence adherence: a qualitative study. *Journal of physiotherapy*. 2015;61(2):81-6.

107. Boas SR, Danduran M, McColley S. Parental attitudes about exercise regarding their children with cystic fibrosis. *International journal of sports medicine*. 1999;20(05):334-8.

108. Çayır F. Fiziksel engelli çocuğa sahip annelerde muskuloskeletal ağrıya neden olan faktörlerin belirlenmesi. Isparta: Süleyman Demirel Üniversitesi; 2014.

109. Er RK. Aile ve kardeş eğitimi programının engelli çocuğa yönelik tutum ve davranışlara etkisi [Doktora Tezi]. Konya: Selçuk Üniversitesi 2011.

110. Aktaş E. Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistematik İncelemesi [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi 2010.

111. Peplow UC, Carpenter C. Perceptions of parents of children with cerebral palsy about the relevance of, and adherence to, exercise programs: a qualitative study. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2013;33(3):285-99.

112. Heller T, Hsieh K, Rowitz L. Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family relations*. 1997:407-15.

113. Hinojosa J. How mothers of preschool children with cerebral palsy perceive occupational and physical therapists and their influence on family life. *The Occupational Therapy Journal of Research*. 1990;10(3):144-62.

114. Stephenson S, Wiles R. Advantages and disadvantages of the home setting for therapy: views of patients and therapists. *British Journal of Occupational Therapy*. 2000;63(2):59-64.

115. Özdiñer S. Nöromüsküler hastalıklı çocukların evde bakım gereksinimleri, ailelerin evde bakımda yaşadığı güçlükler ve olanakları [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2002.

8.EKLER


EK 1: ETİK KURUL ONAYI

MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR
VE YAYIN ETİĞİ KURULU DEĞERLENDİRME FORMU

SAĞLIK BİLİMLERİ ETİK KURULU	
Protokol No: 79	Karar No: 80
Araştırmanın Yürütücüsü	MSKU Sağlık Bilimleri Fakültesi Doç.Dr.Baki Umut TUĞAY
Araştırmanın Başlığı:	Fiziksel Engelli Çocuklarda Ev Egzersiz Programına Uyum ve Buna Etkileyen Faktörler
Başvuru Formunun Etik Kurula Geldiği Tarih:	11.05.2016
Başvuru Formunun Etik Kurulda İncelendiği Tarih:	16.05.2016
Karar Tarihi:	16.05.2016

SONUC

1.	<input checked="" type="checkbox"/> Kabul. Araştırmanın/Projenin uygulanabilirliği konusunda bilimsel araştırmalar etiği açısından bir sakınca yoktur.
2.	<input type="checkbox"/> Düzeltme gereklidir.
3.	<input type="checkbox"/> Red.


Prof.Dr.Baki BAYAR
Başkan


Prof.Dr.Tamer ERŞELCAN


Prof.Dr.Ferid ÖZTÜRK


Prof.Dr.Mümtaz NAZLI


Prof.Dr.Recep GURSOY

EK 2:KİŞİSEL BİLGİLER FORMU

A) ÇOCUĞA AİT BİLGİLER:

1. Adı-Soyadı : _____ 2. Doğum Tarihi: _____
3. Cinsiyeti: () Kız () Erkek
4. Boy:.....cm (Ayakta duramıyorsa kulaç genişliğini ölçünüz.....cm)
5. Kilo:kg
6. Okul Durumu: ()Örgün eğitim () Özel alt sınıf () İş eğitimi uygulama okulu
() Kaynaştırma Eğitimi ()Devam etmiyor
7. Ne kadar zamandır fizyoterapi alıyor?:
- 8.Özel eğitim merkezi dışında sağlık bakanlığına bağlı kuruluşlardan (hastane vb) fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti alıyor musunuz?
()Hayır () Evet ise () Üniversite hastanesi ()Devlet hastanesi
() Fizik tedavi ve rehabilitasyon dal merkezi () Özel hastaneler

B) AİLEYE İLİŞKİN BİLGİLER

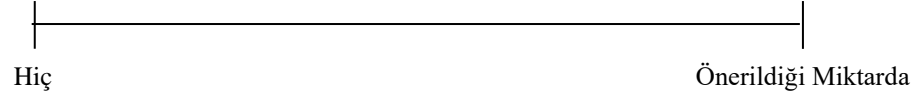
Velinin (çocuğa bakan kişinin) adı ve çocukla akrabalık durumu:

- 1.Kaç çocuğunuz var:
2. Doğum tarihiniz? Eşinizin doğum tarihi?
3. Öğrenim durumunuz nedir?
a. Okur yazar () b. İlk okul mezunu () c. Orta okul mezunu ()
d. Lise Mezunu () e. Üniversite Mezunu ()
4. Eşinizin öğrenim durumu nedir?
a. Okur yazar () b. İlk okul mezunu () c. Orta okul mezunu ()
d. Lise Mezunu () e. Üniversite Mezunu ()
5. Mesleğiniz nedir?
a. Ev hanımı () b. Memur () c. Serbest () d. İşçi () e. Emekli () g.
Çalışmıyor () h. Diğer
6. İşinizde haftalık mesai süresi nedir? Ortalama saat/hafta
- 7.Eşinizin mesleği nedir?
a. Ev hanımı () b. Memur () c. Serbest () d. İşçi () e. Emekli () g.
Çalışmıyor () h. Diğer

7.Çocuğunuza önerilen germe egzersizlerini ne sıklıkla uyguluyorsunuz?



8. Çocuğunuza önerilen oyunları ne sıklıkla oynuyorsunuz?



9. Çocuğunuzun kendisinin yapması önerilen günlük yaşam aktivitelerinin(bağımsız yemek yeme,giyinme gibi) ne kadarına izin veriyorsunuz?

10.Fizyoterapi uygulamasıyla çocuğunuzun durumunda olumlu bir gelişme oldu mu?

Evet Hayır

11.Fizyoterapi ile çocuğunuzun daha iyi duruma geleceğine inaniyor musunuz?

Evet Hayır

12.Evde çocuğunuz için herhangi bir düzenleme var mı?

Evet Hayır

13.Çocuğunuz evde bağımsız hareket edebiliyor mu?

Evet Hayır

14.Çocuğunuz ev dışında bağımsız (cihazla da olsa) hareket edebiliyor mu?

Evet Hayır

15.Fizyoterapistiniz çocuğunuzun daha aktif olması için önerilerde bulunuyor mu?

Evet Hayır

16.Çocuğunuzun bazı zamanlarda yaptığı spor ya da aktiviteler nelerdir?

Yok Yürüme Yüzme Yüzme Koşma Diğer

17.Evde egzersiz yaparken aşağıdaki ekipmanlardan hangisini kullanıyorsunuz?

Koşu bandı/ Bisiklet Duvar barı ya da paralel bar
Lastik bantlar Kum torbası ya da serbest ağırlıklar
Egzersiz topları Diğer belirtiniz

D) UYUM ANKETİ

Aşağıdaki ifadelerin her biri için size uygun olan sadece bir seçeneği işaretleyiniz					
	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her Zaman
1. Çocuğuma fizyoterapistimiz tarafından düzenli olarak ev programı verilir.					
2. Çocuğuma fizyoterapist tarafından verilen ev programlarını düzenli olarak uyguladım.					
3. İşim çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.					
4. Ev işleri çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.					
5. Diğer çocuklarımın bakımı ile ilgili sorumluluklarım çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.					
6. Ekonomik durumumuz çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.					
7. Sosyal çevrem (komşu, akraba vs) çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.					
8. Çocuğumun programa katılmayı istememesi ev programını uygulamamda engel teşkil eder.					
9. Psikolojik durumum çocuğumun ev programını uygulamamda engel teşkil eder.					
10. Eşim çocuğumun ev programında bana yeterince destek olur.					
11. Ev ortamımız çocuğumun ev programını uygulayabilmemiz için uygundur.					
12. Çocuğumun ev programına katılımı için yeterince materyale sahibiz.					
13. Çocuğumun ev programına katılımı için aile dışından da destek alırım.					
14. Çocuğum için ev programının önemli olduğunu düşünürüm.					
15. Çocuğumun ev programını uygulamak için yeterince bilgilendirilmiş olduğumu düşünürüm.					

E) TÜKENMİŞLİK ÖLÇEĞİ

Bu bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Çocuğunuzun bakımıyla ilgili aşağıdaki durumları ne sıklıkla yaşadığınızı belirtmeniz istenmektedir. Lütfen aşağıdaki her ifadeyi okuduktan sonra 7 dereceli ölçeği kullanarak her bir maddenin yanındaki boşluktaki daireyi işaretleyiniz.							
	Hiçbir zaman	Sadece bir defa	Nadiren	Bazen	Sık sık	Çoğunlukla	Her zaman
1- Yorgun	0	0	0	0	0	0	0
2- Çökmüş	0	0	0	0	0	0	0
3- Neşeli, keyifli	0	0	0	0	0	0	0
4- Fiziksel olarak tükenmiş (yorgun)	0	0	0	0	0	0	0
5- Duygusal olarak tükenmiş (yorgun).	0	0	0	0	0	0	0
6- Mutlu	0	0	0	0	0	0	0
7- Bitkin, dermanı kalmamış.	0	0	0	0	0	0	0
8- Yeter artık, dayanamıyorum	0	0	0	0	0	0	0
9- Mutsuz	0	0	0	0	0	0	0
10- Sağlıksız	0	0	0	0	0	0	0
11- Kapana kısılmış	0	0	0	0	0	0	0
12- Değersiz	0	0	0	0	0	0	0
13- Bıkkın	0	0	0	0	0	0	0
14- Kafası karışmış, sıkıntılı	0	0	0	0	0	0	0
15- Hayal kırıklığına uğramış ve gücünmüş	0	0	0	0	0	0	0
16- Zayıf	0	0	0	0	0	0	0
17- Umutsuz	0	0	0	0	0	0	0
18- Reddedilmiş	0	0	0	0	0	0	0
19- İyimser.	0	0	0	0	0	0	0
20- Enerjik	0	0	0	0	0	0	0
21- Kaygılı	0	0	0	0	0	0	0

F) FİZYOTERAPİST BİLGİ FORMU

1. Çocuğun tanısı:

- Spastik Kuadripleji (CP) Spastik Dipleji (CP) Spastik Hemipleji (CP)
 Atedoid (CP) Ataksik (CP) Hipotoni (CP)
 Nöromüsküler hastalık Diğer.....

2. Yürüme Yardımcısı Kullanımı:

- Tekerlekli sandalye Yürüteç Kanadiyan
 Koltuk Değneği Baston Tripod Diğer

3. Çocuğun kullandığı ortez ve protezler (kullanmıyorsa boş bırakınız):

.....

4. Eşlik Eden Problemler:

- Görme problemi İşitme problemi Konuşma problemi Epilepsi
 Solunum problemleri Öğrenme problemleri Beslenme problemi
 Diğer

5. KMFSS seviyesi:.....

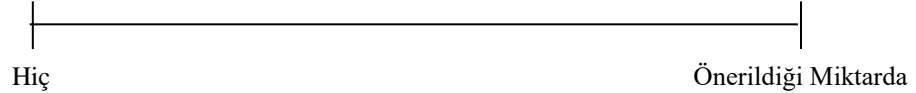
6. Hastanıza evde uygulanması için ev programı önerdiniz mi?

- Evet Hayır

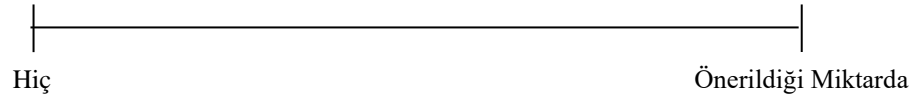
6. Yukarıdaki soruya cevabınız evet ise program hangisi ya da hangilerini içeriyor?

- Kuvvetlendirme Germe egzersizleri Oyunlar Pozisyonlamalar
 Giyinme, soyunma ve yemek yeme gibi günlük yaşam aktiviteleri
 Cihazlama (gece moldu, ayakta durma sehpası gibi)
 Diğer

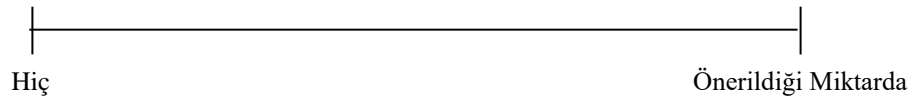
7. Sizce aile önerdiğiniz cihazları gün içinde ne sıklıkla kullanıyor? (Önermediyseniz boş bırakınız)



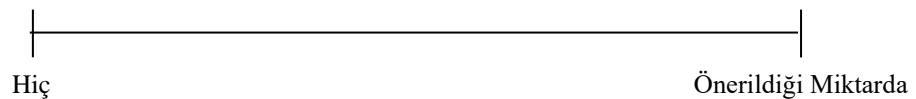
8. Sizce aile önerdiğiniz kuvvetlendirme, koordinasyon, denge, yürüme vb egzersizleri ne sıklıkla uyguluyor? (Önermediyseniz boş bırakınız)



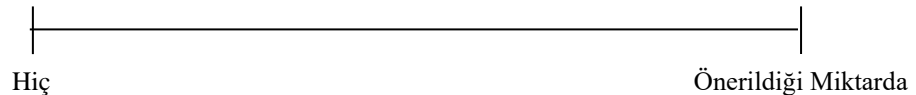
9. Sizce aile önerdiğiniz germe egzersizlerini ne sıklıkla uyguluyor? (Önermediyseniz boş bırakınız)



10. Sizce aile önerdiğiniz oyunları ne sıklıkla oynuyor? (Önermediyseniz boş bırakınız)



11. Sizce aile çocuk tarafından yapılmasını önerdiğiniz günlük yaşam aktivitelerinin (bağımsız yemek yeme, giyinme gibi) ne kadarına izin veriyor? (Önermediyseniz boş bırakınız)



EK 3: KURUM İZİNİ

T.C.
ISPARTA VALİLİĞİ
Özel Öncü İletişim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü
(Kurum Kodu: 999-24391)

Sayı : 79890786.410.07/30
Konu: Uygulama izni

15/04/2016

Hilal ŞİŞMAN
Fizyoterapist
Özel Aspendos Hastanesi Serik-ANTALYA

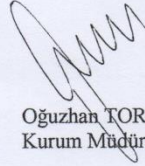
İLGİ: 14.04.2016 tarihli dilekçeniz

Kurumumuza devam eden fizyoterapi öğrencileri üzerinde araştırma yapma isteğiniz ilgi dilekçenizden anlaşılmıştır.

Uygulamaya;

1. İlgili Üniversitenin konuya ilişkin "olur" yazısının ibrazı,
2. Kullanılacak uygulama-değerlendirme formunun 1 örneğinin ibrazı,
3. Fizyoterapi ünitemizin zümre başkanı Fzt.Zeynel Abidin ÇAPA ile istişare ve işbirliği kaydıyla izin verilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.



Oğuzhan TÖRTÖP
Kurum Müdürü

Adres: Modernlevler Mah.131.Cad. No:133 ISPARTA

Tel : 0 246 218 84 77 – 232 84 99
Fax : 0 246 218 51 09
info@iletisimozelgitim.com

EK 3: KURUM İZNI-II

T.C.
SERİK KAYMAKAMLIĞI
Özel Sevgibağı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
Kurum Kodu: 23186

Sayı : 044-26
Konu : Fzt. Hilal ŞİŞMAN

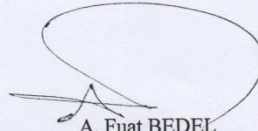
14.04.2016

MUTĞA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ FTR ABD BAŞKANLIĞI 'NA

İlgi : 14.04.2016 tarihli Fzt. Hilal ŞİŞMAN 'nın dilekçesi.

Okulunuz yüksek lisans öğrencisi Fzt. Hilal ŞİŞMAN 'ın, "Fizyoterapi ve Fiziksel Engelli Çocuklarda Ev Egzersizi Programına Uyum ve Bunu Etkileyen Faktörler" adlı çalışmasını Kurumumuzda yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi arz ederim.


A. Fuat BEDEL
Kurum Müdürü V.
Rehber Öğretmen

Ek:
- İlgi dilekçe



Merkez Mh. Burmahancı Cad. No: 41/A
Serik / ANTALYA
Telefon: (0 242) 712 57 87
Gsm : (0 507) 702 31 52
Faks : (0 242) 722 77 97
E-posta: ozelsevgibagi@hotmail.com



www.egitimdestek.meb.gov.tr



www.haydikizlarokula.org



9.ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı : HİLAL IŞIK

Doğum Yeri : ANTALYA

Doğum Yılı : 16.08.1991

Medeni Hali : EVLİ

EĞİTİM VE AKADEMİK BİLGİLER

Lise 2005-2009: ANTALYA ANADOLU LİSESİ

Lisans 2010-2014: SÜLEYMAN DEMİREL ÜNİVERSİTESİ FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON BÖLÜMÜ

Yabancı Dil : İNGİLİZCE

MESLEKİ BİLGİLER

2014-2016 : Özel Anadolu Aspendos Hastanesi, Antalya

2017-2018 : Özel Uğurlu Abla Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi