

T.C.
BAŐKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON PROGRAMI



**ÖZÜRLÜ ÇOCUKLARIN KARDEŐLERİNİN FİZİKSEL
UYGUNLUK, FİZİKSEL AKTİVİTE, PSİKOSOSYAL DURUM VE
YAŐAM KALİTESİ YÖNÜNDEN DEĐERLENDİRİLMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Fzt. Elçin MAMAK

Ankara, 2009

T.C.
BAŐKENT ÜNİVERSİTESİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON PROGRAMI



**ÖZÜRLÜ ÇOCUKLARIN KARDEŐLERİNİN FİZİKSEL
UYGUNLUK, FİZİKSEL AKTİVİTE, PSİKOSOSYAL DURUM VE
YAŐAM KALİTESİ YÖNÜNDEN DEĐERLENDİRİLMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Fzt. Elçin MAMAK

TEZ DANIŐMANI

Doç. Dr. Arzu DAŐKAPAN

Ankara, 2009

TEŞEKKÜR

Tez çalışmasının gerçekleştirilmesinde olan katkılarından dolayı Prof. Dr. Sayın Metin KARATAŞ' a

Tez danışmanlığını üstlenerek bana yol gösteren, tezimin planlanması, gerçekleştirilmesi ve sonuçlandırılmasında her türlü katkı ve manevi desteği esirgemeyen çok değerli hocam Doç. Dr. Sayın Arzu DAŞKAPAN' a

Çalışmam sırasında bilgi ve deneyimlerinden, görüş ve önerilerinden beni mahrum etmeyen her türlü yardım ve desteğiyle katkıda bulunan Doç. Dr. Sayın E. Handan TÜZÜN' e

Titiz çalışmasıyla desteğini esirgemeyen Dr. Sayın Levent EKER' e

Çalışmam süresince yardım ve desteklerini esirgemeyen TSK Özel Sağlık Vakfı yöneticisi Sayın Mustafa TEPELİ, Genel Müdür Sayın Albay Mehmet GÜLGÜN, Baş Fizyoterapistler Sayın Zekiye GEZGİN ve Sayın Cem GEZGİN, Sorumlu Müdür Sayın Gülseren CAVDAR AKAOĞLU, sevgili çalışma arkadaşlarım Fizyoterapist Sayın Duygu TÜRKER ve Fizyoterapist Sayın Duygu GÜVEN'e

Değerli meslektaşım Sayın Aysun ÖZVEREN ile yardımlarını esirgemeyen Sayın Figen ÖZTÜRK ve Sayın Durmuş AKTÜRK' e

Eğitimimin süresince başarılarımı borçlu olduğum ve en büyük desteklerim olan sevgili annem, babam ve kardeşime ; yardımlarıyla beni yalnız bırakmayan nişanlıma, desteklerini gördüğüm değerli dostlarıma

En içten teşekkürlerimi sunarım.

Elçin MAMAK

ÖZET

Özürü çocuğun varlığı, ailedeki tüm bireylerin yaşantısını olumsuz yönde etkilemektedir. Çalışmamızda özürü çocukların kardeşlerinin fiziksel uygunluk, fiziksel aktivite, psikososyal durum ve yaşam kalitesi düzeylerinin değerlendirilmesi ve sağlıklı kardeşi olan çocuklarla karşılaştırılması amaçlandı. El kavrama kuvveti ölçümleri, *curl up*, *trunk lift*, dikey sıçrama, *modifiye apley*, otur uzan, omuz esnekliği testleri yapıldı. Fiziksel aktivite, düzeyi FELS Fiziksel Aktivite Anketi ile belirlendi. Çocuk Depresyon Ölçeği ile psikolojik iyilik hali değerlendirildi. Yaşam kalitesi değerlendirmesi için Çocuk Sağlık Anketi kullanıldı. İki grup, kavrama kuvveti; *curl up*, *trunk lift*, *Modifiye Apley*, omuz esnekliği ve otur uzan test puanları yönünden benzerdi ($p > 0.05$). Sağlıklı kardeşi olan çocukların dikey sıçrama yüksekliği, özürü kardeşi olan çocuklardan daha yüksekti ($p < 0.05$). Gruplar Fiziksel Aktivite Anketi Spor İndeksi puanı yönünden benzerdi ($p > 0.05$). Özürü kardeşi olan çocukların, Fiziksel Aktivite Anketinin Boş Zaman, İş ve Toplam İndeks puanları sağlıklı çocuklardan daha düşüktü ($p < 0.05$). Özürü kardeşi olan çocukların depresyon puanları sağlıklı kardeşi olan çocuklardan daha yüksekti ($p < 0.05$). İki grup, Aile Uyumu alt ölçeği dışında, Çocuk Sağlık Anketi puanları yönünden benzerdi ($p > 0.05$). Sağlıklı kardeşi olan çocukların Aile Uyumu alt ölçeği puanları özürü kardeşleri olan çocuklardan daha düşüktü ($p < 0.05$). Sonuç olarak; özürü çocuğun tüm aile üyelerine, pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan fizyoterapistler tarafından verilen eğitim, kardeşlerin iyilik halini artırabilir.

Anahtar Kelimeler: Kardeş, Özürü Çocuk, Fiziksel Uygunluk, Yaşam Kalitesi

ABSTRACT

Existence of a handicapped child, affects negatively all family members. Our study was aimed to evaluate the physical fitness, physical activity, psychosocial state and quality of life's levels of the children have handicapped siblings and to compare them with the children have healthy siblings. Hand grip strength measurements, curl up, trunk lift, vertical jumping, modified apley, sit-reach, shoulder flexibility tests were done. Physical activity level was determined by FELS Physical Activity Questionnaire. Psychological well-being was evaluated with Child Depression Scale. Child Health Questionnaire was used for quality of life evaluation. Two groups were similar in hand grip strength, curl up, trunk lift, Modified Apley, shoulder flexibility and sit and reach test's scores ($p > 0.05$). Vertical jumping level of children have healthy siblings were higher than children have handicapped siblings ($p < 0.05$). Groups were similar in FELS's Sport Index point ($p > 0.05$). Leisure Time, Work and Total Index points of the FELS of children have handicapped siblings were lower than children have healthy siblings children ($p < 0.05$). Depression scores of the children have handicapped siblings were higher than the children have healthy siblings ($p < 0.05$). Except the Family Cohesion subscale, Child Health Questionnaire scores were similar in two groups ($p > 0.05$). Family Cohesion' scores of the children have healthy siblings were lower than the children have handicapped siblings ($p < 0.05$). As a conclusion, training given by physiotherapists working in pediatric rehabilitation to all family members of the handicapped child could increase siblings' well-being.

Key Words: Sibling, Handicapped Child, Physical Fitness, Quality of Life

İÇİNDEKİLER

İÇ KAPAK.....	i
KABUL - ONAY.....	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
ÖZET.....	iv
İNGİLİZCE ÖZET (ABSTRACT).....	v
İÇİNDEKİLER.....	vi
KISALTMALAR VE SİMGELER.....	vii
ŞEKİLLER.....	vii
i	
TABLolar.....	ix
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1 Özürlü Çocuk ve Sınıflaması.....	3
2.2 Çocuklarda Fiziksel Aktivite.....	6
2.3 Çocuklarda Fiziksel Uygunluk.....	8
2.4 Özürlü Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Psikososyal Problemler.....	13
3. GEREÇ VE YÖNTEM	20
3.1 Gereç.....	20
3.2 Yöntem.....	20
3.2.1. Fiziksel uygunluk düzeyi değerlendirmesi.....	21
3.2.2. Fiziksel aktivite düzeyi değerlendirilmesi.....	27
3.2.3. Psikososyal durum değerlendirmesi.....	27
3.2.4. Yaşam kalitesi değerlendirmesi.....	27
3.3 İstatistiksel Analiz.....	28
4. BULGULAR	29
5. TARTIŞMA	56
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	67
7. KAYNAKLAR	70
8. EK 1	
9. EK 2	

KISALTMALAR VE SİMGELER

CES-DC	:Çocuk Depresyon Ölçeđi
ÇSA	:Çocuk Sađlıđı Anketi
FA	:Fiziksel Aktivite
FELS	:Fels Physical Activity Questionnaire (PAQ) for Children
FU	:Fiziksel Uygunluk
ICF	:Uluslar arası İşlevsellik Yeti Yitimi ve Sađlıđın Sınıflandırılması
PSD	:Psiko-sosyal Durum
VK	:Vücut Kompozisyonu
VKİ	:Vücut Kitle İndeksi
YK	:Yaşam Kalitesi

ŞEKİLLER

Şekil 3.1	Modifiye Apley Testi	22
Şekil 3.2	Otur-Uzan Testi (Başlangıç Pozisyonu)	23
Şekil 3.3	Otur-Uzan Testi	23
Şekil 3.4	Omuz Esnekliği Testi	24
Şekil 3.5	El Dinamometresi Ölçümü (Nötral Pozisyon)	24
Şekil 3.6	El Dinamometresi Ölçümü (Pronasyon Pozisyonu)	25
Şekil 3.7	El Dinamometresi Ölçümü (Supinasyon Pozisyonu)	25
Şekil 3.8	Curl Up Testi	25
Şekil 3.9	Tunk Lift (Başlangıç Pozisyonu)	26
Şekil 3.10	Trunk Lift Testi	26
Şekil 3.11	Dikey Sıçrama Testi (Başlangıç Pozisyonu)	27
Şekil 4.1	Özürli kardeşi olan çocukların arkadaşlık türleri	43
Şekil 4.2	Sağlıklı kardeşi olan çocukların arkadaşlık türleri	44
Şekil 4.3	Özürli kardeşi olan çocukların oynadıkları oyun türleri	45
Şekil 4.4	Sağlıklı kardeşi olan çocukların oynadıkları oyun türleri	46
Şekil 4.5	Özürli kardeşi olan çocukların izledikleri televizyon programları	47
Şekil 4.6	Sağlıklı kardeşi olan çocukların izledikleri televizyon programları	49
Şekil 4.7	Çalışmaya katılan çocukların Fiziksel Aktivite Anketi alt indeks ve toplam puanları	54

TABLolar

Tablo 4.1	Çalışmaya katılan çocukların sosyo-demografik özellikleri	30
Tablo 4.2	Özürli kardeşi olan çocukların Çocuk Sağlık Anketinde yapılan değerlendirmelere göre var olan hastalıklarının frekans ve yüzde dağılımları	31
Tablo 4.3	Sağlıklı kardeşi olan çocukların, Çocuk Sağlık Anketinde yapılan değerlendirmelere göre var olan hastalıklarının frekans ve yüzde dağılımları	32
Tablo 4.4	Özürli kardeşi olan çocukların kardeşlerinin hastalık tanılarının frekans ve yüzde dağılımları	33
Tablo 4.5	Özürli kardeşi olan çocukların kardeşlerinin özür durumlarının frekans ve yüzde dağılımları	34
Tablo 4.6	Çalışmaya katılan çocukların aile bireyleri ile olan ilişkileri	35
Tablo 4.7	Çalışmaya katılan çocukların anne ve babalarının çalışma durumları	36
Tablo 4.8	Çalışmaya katılan çocukların gün içinde zamanlarını kullanım yönünden karşılaştırılması	37
Tablo 4.9	Özürli kardeşi olan çocukların boş zaman aktivitelerinin frekans ve yüzde dağılımları	38
Tablo 4.10	Sağlıklı kardeşi olan çocukların boş zaman aktivitelerinin frekans ve yüzde dağılımları	39
Tablo 4.11	Çalışmaya katılan çocukların arkadaşlarının olup olmaması ve bazı aktivitelere katılım durumlarının karşılaştırılması	40

Tablo 4.12	Özürü kardeşı olan çocukların arkadaşlık türlerinin frekans ve yüzde dağılımları	42
Tablo 4.13	Sağlıklı kardeşı olan çocukların arkadaşlık türlerinin frekans ve yüzde dağılımları	43
Tablo 4.14	Özürü kardeşı olan çocukların oynadıkları oyun türlerinin frekans ve yüzde dağılımları	44
Tablo 4.15	Sağlıklı kardeşı olan çocukların oynadıkları oyun türlerinin frekans ve yüzde dağılımları	45
Tablo 4.16	Özürü kardeşı olan çocukların televizyonda izledikleri programların frekans ve yüzde dağılımları	46
Tablo 4.17	Sağlıklı kardeşı olan çocukların televizyonda izledikleri programların frekans ve yüzde dağılımları	48
Tablo 4.18	Çalışmaya katılan çocukların arkadaşları ile görüşme, televizyon izleme, düzenli spor yapma sıklık ve sürelerinin karşılaştırılması	49
Tablo 4.19	Çalışmaya katılan çocukların anneleri ve kardeşleri ile yeterli zaman geçirme, kendine yeterli zaman ayırma ve öz bakımları ile ilgili düşüncelerinin karşılaştırılması	50
Tablo 4.20	Çalışmaya katılan çocukların "Çocuk Depresyon Anketi (CES-Dc)" depresyon puanlarının karşılaştırılması	52
Tablo 4.21	Çalışmaya katılan çocukların "Fiziksel Aktivite Anketi" alt indeks ve toplam puanlarının karşılaştırılması	53
Tablo 4.22	Çalışmaya katılan çocukların fiziksel uygunluk değerlendirme sonuçlarının karşılaştırılması	54
Tablo 4.23	Çalışmaya katılan çocukların "Çocuk Sağlık Anketi (CHQ-PF87)" alt ölçek puanlarının karşılaştırılması	56

GİRİŞ

Özürli bir çocuđa sahip olmak, anne babaya yařam boyu ciddi sorumluluklar getirmektedir. Çocuklarının özürli olduđunun ortaya çıkmasıyla beraber, ebeveynler bu yeni duruma uyum sađlama sürecine girmektedirler. Bu süreçte gerçekleri kabul etmek, normal yařantılarını özürli çocukla uyumlandırmak ve gerekli düzenlemeleri yapabilmek için çaba göstermektedirler. Bu zorlu aşamada, aile içinde eski yařantılarına kıyasla, aile bireyleri kendilerine ve ailenin diđer üyelerine daha az zaman ayırmaktadırlar (66, 2). Bu deneyimlerin sonucu olarak, özürli çocuđu olan ailelerin depresyon ve kaygı durumlarının arttıđı, tüm aile yařantısının olumsuz yönde etkilendiđi belirtilmektedir (111, 154).

Özürli çocuđa sahip olmak aileler için bir çok sorunu beraberinde getirmektedir ve ailedeki tüm bireyler bu sorunlarla başa çıkmak zorunda kalmaktadır. Özürli çocuđa yönelik ek giderlerle ilgili maddi güçlükler, çocuđun bakımına ayrılan zaman, yakın çevreden soyutlanma, toplum içinde karşılaşılan problemler, eğitimle ilgili zorluklar ve yeterli sosyal destek alamama gibi pek çok sorun ailenin yařamını güçleřtirmektedir. Özürli çocuđu olan ebeveynlerin yařam kalitesi ve fiziksel aktivite düzeylerinin azaldıđı görölmektedir (116, 111, 154, 52).

Son 10 yıldır, özürli çocukların aileleri üzerinde yarattıkları etkiler deđerlendirilmekte, bu konuyla ilgili arařtırmalarda tüm aile bireyelerinin incelenmesi gerektiđi görüřü kabul edilmektedir. Çalışmalarda özürli kardeři olan çocukların özelliklerinin incelenmesi ve anne babalara verilen hizmetlerin kardeşlere de verilmesi gerektiđi önemle vurgulanmaktadır. Özürli bir bireyin doğması kardeşlik ilişkilerini etkilemektedir. Normal gelişim gösteren sađlıklı kardeş yüksek derecede kaygı, ebeveynler ile çatıřma, sosyal yařamlarında ve yařam amaçlarında kendini özürli bireye adama

gibi problemler yaşayabilmektedir (4). Ancak ülkemizde kardeşlere yönelik arařtırmaların daha sınırlı olduđu görölmektedir (91).

Çocuğun gelişimi sürekli bir deęişim halindedir. Fiziksel aktivite (FA), evde ve okulda çocuğun günlük yaşantısının bütünleyici bir parçasıdır. FA, çocuğun genel, kişilik, motor, psikolojik ve sosyal gelişimi için zorunludur (139). İnaktivite, çocukta yetişkin dönemdeki olası kronik hastalık gelişim riskini artırmaktadır. Fiziksel yönden yeterince aktif olmayan çocukların aktif yaşlıtlarına kıyasla fiziksel uygunluk (FU) düzeylerinin daha düşük olduđu belirtilmektedir (87, 130). Özürlü bir çocuğun FA düzeyi ve fonksiyonel kapasitesi sağlıklı akranlarına kıyasla daha düşüktür (129). Ancak özürlü çocuğun kardeşlerinin FA ve FU düzeylerinin, ailedeki özürlü bireyin varlığından ne ölçüde etkilendiğine dair herhangi bir bilgiye rastlanmamaktadır.

Bu lisansüstü tez çalışmasında özürlü çocukların kardeşlerinin FA, FU, psikososyal uyum ve Yaşam kalitesi düzeylerinin değerlendirilmesi planlanmıştır.

Çalışmamızda iki hipotez belirlendi:

H0 Hipotezi: Kardeři özürlü olan çocuklardan oluşan grup ile kardeři sağlıklı olan çocuklardan oluşan grup arasında fiziksel uygunluk, fiziksel aktivite, psikososyal durum, yaşam kalitesi yönünden istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır.

H1 Hipotezi: Kardeři özürlü olan çocuklardan oluşan grup ile kardeři sağlıklı olan çocuklardan oluşan grup arasında fiziksel uygunluk, fiziksel aktivite, psikososyal durum, yaşam kalitesi yönünden istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır.

GENEL BİLGİLER

2.1 Özürlü Çocuk ve Sınıflaması

1990' lara kadar kabul gören sosyal teoriye göre; çocukluk, çocukluk ve büyümenin normal evrelerini içeren erişkinliğe geçiş dönemidir. Yeni kabul edilen görüş ise; çocukluğun sınıf, cinsiyet, ırk ve dizabilite gibi kavramlardan etkilenen sosyal bir süreç olduğudur. Bu görüş çerçevesinde çocuklar, anne ve babaları tarafından pasif objeler olarak görülmemeli, değişik şekillerde ailelerine ve topluma katkıda bulunan, kendi rollerini gerçekleştiren sosyal aktörler olarak düşünülmelidir (136).

Bir çok sağlık alanında ve tıbbi rehabilitasyon alanında Dünya Sağlık Örgütü' nün 2001' de revize ederek yayınlanan " Uluslar arası Fonksiyon, Dizabilite ve Sağlık (ICF) " sınıflaması temel yapısal model olarak ele alınmaktadır. ICF, özür lülüğün sınıflamasında kişinin bedensel, zihinsel, ruhsal, işitsel ve duyu sal azalması ve kaybedilmesi; kişinin aktivitelerinin ve katılımının sınır lanması; kişisel ve çevresel faktörleri de içine alan çok boyutlu bir değerlendirme sistemidir . ICF, iki boyutta sınıflandırma yapmaktadır. Birinci bölümü fonksiyonlar ve özür lülük; ikinci kısım ise bağlamsal faktörlerdir (192).

Fonksiyonlar ve özür lülük başlığı altında, vücut fonksiyonları ve yapısı ile aktiviteler ve katılımdan oluşan alt başlıklar incelenmektedir. Vücut fonksiyonları ve yapısı kavramına göre birinci tanım vücut sisteminin fizyolojik ve psikolojik fonksiyonları ile ilgili olan fonksiyonları, ikincisi ise vücudun anatomik parçalarını ifade eden vücut yapısını içermektedir (192).

Aktiviteler ve katılım, bireysel ve sosyal fonksiyonları içine alan bütün alanları kapsamaktadır. Aktivite, birey tarafından gerçekleştirilen eylem ve davranışların yerine getirilmesidir. Aktivite limitasyonu, yani eski terminolojideki

dizabilite veya özürlülük, kişinin aktivitelerini yerine getirmedeki zorluklarıdır. Katılım ise, toplumsal yaşam içerisinde yer almaktadır. Katılım boyutunda, bireyin sosyal çevresinde, yaşam alanında gerekli alışkanlık ve faaliyetlere katılımı değerlendirilir. Katılım sınıflandırması, kişinin yaşam alanında belli alışkanlıklarda kısıtlamaya yol açan faktörlerdir. Katılımın kısıtlanması, yani eski terminolojideki handikap veya engellilik, kişinin yaşam durumlarına yani sosyal hayata iştirak etmesindeki sorunlardır (192).

Katılım kavramı çocuklara uygun olarak örneklendiğinde, çocukların toplum yaşantısı, eğitim ve rekreasyon boyutlarında sorumluluklarını alabilmeleri ve ilişkilerini devam ettirebilmeleridir. ICF, erişkinlerde kullanılmak üzere dizayn edilmekle beraber, bazı yönleri çocuklara bakmakla yükümlü erişkinlerden ötürü çocuklarla dolaylı yoldan ilişkili olabilmektedir. Örneğin çocuğun oyun oynayabilmesi, iletişim kurabilmesi ve tehlikeli durumların engellenmesi gibi (41).

Bozukluk, vücut fonksiyonları ya da yapısında belli bir sapma ya da kayba neden olan problemi tanımlamaktadır (192).

Özürlülük ve sağlık durumunu etkileyen faktörler, çevresel ve bireysel faktörler olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Bu boyutlar, özürlülük veya fonksiyon düzeyleri ile vücut fonksiyonu, aktivite ya da katılım boyutunda etki eden etmenleri ifade etmektedir. Çevresel faktörler, fonksiyon ve özürlülük konusunda etkisi olan dış faktörlerdir. Çevresel faktörler, bireyin yaşamında karşılaştığı fiziksel, sosyal ve tutumlara ait etkileşimleri içermekte olup, bireyin yaşadığı sosyal ortamla ilgili olarak performansını, aktivite düzeyini, vücut yapı ve fonksiyonlarını etkilemektedir. Çevresel faktörler bireysel, sosyal ve sistem olmak üzere üç farklı düzeye odaklanır. Bireysel, bireyin yakın çevresini içerir, ancak okul, iş ya da ev ortamındaki kısıtlamaları içermez. Bireyin her gün ilişkiye geçtiği fiziksel özellikleri, anne-babası, yaşıt ve yabancılarla iletişimini içine alır. Sosyal, bireyin durumunda etkili olunabilecek toplum merkezleri ve hizmet merkezlerini içine alır. İş çevresi ile ilgili organizasyonlar, toplum aktiviteleri, hükümetin hizmet büroları ile iletişim ve ulaşım hizmetlerini içine alır.

Sistem; gün içerisinde bulunduğu kültür ve alt kültürün etkilerini değerlendirir. Yasalar, gelenekler, tutumlar ve ideolojileri içine alır (192).

Kişisel faktörler, bireyin yaşamında etkili olan kişisel özelliklerini ifade eden yaş, ırk, cinsiyet, eğitim, deneyimler, kişilik özellikleri, diğer sağlık durumları, egzersiz, alışkanlık, baş etme mekanizmaları, sosyal geçmiş gibi özelliklerdir (192).

Özürü çocuk deyimi ise gelişim sürecinin gerektirdiği gelişim özellikleri açısından farklılık gösteren çocukları ifade etmektedir (97). Beden, zihin, duygusal veya sosyal gelişimlerdeki olağan dışı özellikleri nedeniyle normal eğitim hizmetlerinden yararlanamayan, eğitim ve öğretim amaçlarını gerçekleştirmek için normal çocukların aldıkları eğitim hizmetlerine ek olarak çeşitli özel hizmetler sağlanmasını ve önlemler alınmasını gerektiren çocuklara özel eğitime muhtaç, özel eğitim gerektiren, özürü çocuk adı verilmektedir (170, 128).

ICF, aktivite limitasyonlarını mental, duygusal ve nöromuskuler (iskelet ve hareketle ilgili) olarak sınıflandırmaktadır. Mental bozukluk grubu entelektüel bozukluk ve psikiyatrik sorunları da kapsamaktadır. Özürü çocukların sınıflandırılması aşağıdaki gibi yapılmaktadır:

1. Özel yardım ve/veya sürekli rehabilitasyon gerektiren nöromuskuler, iskelet ve hareketle ilişkili bozuklukların varlığı; serebral palsili çocuklar bu grupta yer alır.
2. Otizm, rett sendromu ve/veya psikoz gibi ciddi psikiyatrik bozukluklar
3. Orta, şiddetli veya belirgin entelektüel bozukluklar (IQ < 50) ve down sendromu (herhangi bir IQ düzeyi)

4. Düzeltme öncesi 70 db' den büyük bilateral işitme kaybı veya düzeltme sonrası en iyi gözde görme alanının 3/10' dan küçük olduğu vizüel kayıp (33).

2.2 Çocuklarda Fiziksel Aktivite

FA, iskelet kaslarının yardımıyla yapılan ve enerji harcamasına neden olan vücut hareketi olarak tanımlanmaktadır (166). FA' ya düzenli katılım, sağlıklı yaşam biçiminin vazgeçilmez bir ögesidir. Erişkinlerde yapılan çalışmalarda, yüksek FA düzeyleri, koroner kalp hastalığı, hipertansiyon, tip 2 diyabet, obezite, bazı kanser türleri gibi hastalık oranlarındaki azalmanın yanı sıra; bazı mental sağlık problemlerinin önlenmesi ile de ilişkili bulunmuştur. (95, 118) Çocukluk döneminde FA ve sedanter davranışların yetişkinlik dönemine etkisi net olarak bildirilmemekle beraber obezite, koroner kalp hastalıkları ve tip 2 diyabet gibi kronik hastalıkların çocukluk döneminde gelişebileceğine dair kanıtlar vardır (93, 101, 149, 175).

Ortaya çıkan kanıtlar göstermektedir ki, FA çocuklar ve adölesanların sağlığı için de önemlidir. Çocuğun gelişimi sürekli bir değişim halindedir. Çocukluk döneminde, FA, evde ve okulda çocuğun günlük yaşantısının bütünlüğü bir parçasıdır ve çocuğun genel, kişilik, motor, psikolojik ve sosyal gelişimine katkıda bulunmaktadır (140).

Benzer olarak, gençlerde düzenli yapılan FA, yüksek kan lipid düzeyleri, hipertansiyon, obezite, sigara içme gibi kardiyovasküler hastalık risk faktörleri ile ters yönde; FU, HDL kolesterol, kemik kitlesi ve psikolojik iyilik hali ile pozitif yönde ilişkilidir. Çocukluk ve gençlik dönemlerindeki FA kondüsyon, kilo kontrolü sağlamak ve erişkin yaşantıdaki kronik hastalık gelişim risklerini azaltmanın yanısıra yaşam boyu devam edecek düzenli egzersiz alışkanlığının kazandırılmasında önem taşımaktadır (164, 167).

Tüm bu yararları düşünüldüğünde, pediatrik yaş grubunda spor ve FA' ya katılımın terapi gibi kullanılması gerektiği ifade edilmektedir. FA, çocuğun

pozitif algılarını güçlendirmektedir; hastalıklı veya özürlü çocuklarda çocuğun sağlıklı bir çocuk gibi davranabilmesine imkan tanımaktadır (18). Sağlıklı toplumların gelişmesini hedefleyen raporlarda çocukların haftanın birçok günü en az 60 dakika orta şiddetli bir FA' ya katılmaları önerilmektedir (46). Ancak tüm önerilere ve bilinen sağlık yararlarına rağmen, son yıllardaki araştırma verileri gençlerin FA' ya katılım yüzdelerinin önemli düzeyde azaldığını göstermektedir (164, 167).

Son yıllarda literatürde çocuklardaki FA alışkanlığını değerlendiren ve konunun önemine dikkati çeken araştırmaların arttığı görülmektedir. Çocuklarda FA oranlarının ve buna paralel olarak fiziksel kondisyonun giderek azaldığı gösterilmektedir. Bu endişelere yönelik olarak bir çok araştırmada çocuklardaki fiziksel inaktivitenin nedenleri, FA' nın sağlık ve fiziksel uygunlukla olan ilişkileri değerlendirilmektedir (167). Strong ve arkadaşları kanıta dayalı sistematik derleme çalışmalarında okul çağındaki çocuklarda FA ve sağlık ilişkisini göstermişlerdir (164).

Çocuklarda FA ve sağlık arasındaki ilişkinin analizinde iki önemli problem olduğu belirtilmektedir; birincisi önceki çalışmalarda FA subjektif yöntemlerle değerlendirildiği için FA alışkanlığının doğru ölçümlerinin sağlanmasındaki güçlülüdür. İkincisi, çocuklarda FA' nın sağlıkla ilgili yararlarının iyi tanımlanmamış olmasıdır (8). Çocuklarda ve adölesanlarda, FA ve kardiyovasküler hastalık risk faktörleri arasındaki ilişkinin çok zayıf olduğunu vurgulayan çalışmalar vardır (9). Türk çocuklarında koroner risk faktörlerinin dağılımına dair çalışmalar oldukça sınırlıdır. Uçar ve arkadaşları, Eskişehir' de yaşayan okul çocuklarında koroner risk faktörlerinin yüksek düzeyde olduğunu bulmuşlardır. Aynı araştırmada kentsel bölgedeki çocukların kolesterol düzeylerinin yüksek olduğu, kırsal bölgedeki çocukların ise fiziksel inaktivite oranlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (178).

Yapılan çalışmaların sonuçlarına göre; elektronik ve otomobil çağı ile ilgili teknolojik gelişmeler, çocukların egzersiz alışkanlığının azalmasından sorumludur. Çocukların boş zamanlarında egzersiz yapmak yerine televizyon

izlemek ve bilgisayar oyunları oynamak gibi aktiviteleri tercih ettikleri saptanmıştır (167, 95, 78, 176).

Amerika'daki okullarda yürütülen bir araştırmada FA alışkanlığının kaybedilmek üzere olduğuna, az sayıda öğrencinin egzersiz yaptığı ve egzersize ayrılan zamanın azaldığına dikkat çekilmektedir. Çocuklarda ve gençlerde boş zamanlarda FA' nın yerini alan televizyon ve bilgisayar oyunları gibi boş zaman aktiviteleri enerji tüketiminin azalmasına yol açarak, hareketsiz yaşam tarzını obeziteyi ve pek çok hastalık riskini beraberinde getirebilmektedir (167).

Çocukların yapmış oldukları sportif aktiviteler fiziksel, fizyolojik ve biyomotorik özelliklerin gelişiminde etkilidir (88). Hiçbir spor faaliyetine katılmayan çocukların kas yapılarının az geliştiği, boylarının biraz daha kısa olduğu, vücut kitle indekslerinin normal oranlar dışına arttığı veya azaldığı, algılama ve öğrenme yeteneklerinin azaldığı ifade edilmektedir (138).

FA' ya yönelik girişimler çocuklarda FA davranışının kazandırılmasında etkilidir. Okul çocuklarındaki müdahale programları yaşam stilini değiştirmeyi amaçlamalıdır. Örneğin okul ortamında aktif yaşam stillerinin teşvik edilmesi, çocuğun pozitif sağlık alışkanlıkları ve FA alışkanlığını kazanmasına yardımcı olabilecektir (107). Çocuğun ve özellikle adölesanın düzenli FA' yı yaşam tarzı olarak benimsemesinde ailenin önemi büyüktür. Araştırmaların sonuçlarına göre, aile üyelerinin FA' ya katılımı ile çocukların aktivite düzeyleri arasında yakından ilişki vardır (167, 157).

2.3 Çocuklarda Fiziksel Uygunluk

FU düzeyi genel sağlık tanımının önemli bir parçasıdır. Sağlıklı olmak kişinin fiziksel, mental, ve sosyal açıdan iyi olması halidir. FU ise genel anlamda kişinin aşırı yorgunluk olmaksızın günlük aktivitelerini başarma yeteneğinin olması ve kendisini fiziksel, fizyolojik ve psikolojik olarak iyi hissetmesi şeklinde ifade edilmektedir (132, 23).

Sağlıkla ilişkili FU ise, FA alışkanlığından etkilenen ve sağlık durumu ile ilişkili olan uygunluk komponentlerini içermektedir. Sağlıkla ilgili FU, iki farklı şekilde tanımlanmaktadır. Birinci tanıma göre günlük aktiviteleri uygulayabilme ve sürdürebilme yeteneğidir. İkinci tanıma göre ise, düşük hastalık gelişim riski ile ilişkili olan yeteneklerin ve hareketle ilgili koşulların birlikte yer aldığı bir kavramdır (131). Sağlıkla ilgili FU komponentleri, kardiyorespiratuar endurans, kas kuvveti ve enduransı, esneklik ve vücut kompozisyonudur (187, 113, 81). FU kas iskelet, kardiyorespiratuar, dolaşım, psikonörolojik ve endokrin metabolik fonksiyonların tümünün ve FA ve/veya fiziksel egzersiz performansı için geçerli olan yapıların bütünleşmiş bir ölçümü olarak ele alınmalıdır (36).

Orta şiddetli veya şiddetli egzersizlere düzenli katılım, çok sayıda sağlık yararıyla birlikte FU' yu artırmaktadır. Erişkinlerde düşük FU düzeyi (özellikle düşük kardiyorespiratuar uygunluk ve düşük kas kuvveti) hem kardiyovasküler hem de tüm diğer mortalite nedenlerinin güçlü bir belirleyicisidir (135). Avrupa'daki farklı çalışmalarda adölesanlarda kardiyorespiratuar uygunluk ve plazma lipit profili ve abdominal adipozite arasında önemli ilişkiler olduğu desteklenmektedir (124, 123).

FU' nun ölçülmesinde temel amaçlar; bireylerin var olan potansiyellerinin belirlenmesi, ihtiyaçları ile ilgili egzersiz programlarının hazırlanması ve belli aralıklarla ölçümlerin tekrarlanarak programların amaçlarına ulaşıp ulaşmadığının tespit edilmesidir (73). Çocuklarda ve adölesanlarda toplum sağlığını tehdit eden önemli hastalık risklerinin belirlenmesinde, Avrupa ülkelerinde ve uluslar arası düzeyde yürütülen fiziksel uygunluğa yönelik müdahale çalışmalarının etkilerinin değerlendirilmesinde karşılaştırılabilir FU test bataryalarına ihtiyaç olduğu belirtilmektedir (147).

Sağlıkla ilgili uygunluğun en önemli komponenti kardiyorespiratuar uygunluktur. Kardiyorespiratuar uygunluk, kardiyovasküler ve respiratuar sistemlerin tüm kapasitelerini ve uzun süreli, şiddetli egzersizleri devam ettirebilme yeteneğini yansıtmaktadır. Bu nedenle kardiyorespiratuar uygunluk kişinin fizyolojik statüsünün doğrudan bir ölçümü olarak düşünülmektedir.

Çocukluk ve adölesan dönemde yüksek kardiyorespiratuar uygunluk, bu yıllarda ve yaşamın daha sonraki yıllarında sağlıklı bir kardiyovasküler profil ile ilişkili bulunmaktadır (146, 145, 115, 116). Çocuklarda kardiyorespiratuar uygunluk ile metabolik sendromun diğer belirtileri (insülin rezistansı, yüksek dansiteli lipoprotein kolesterole kıyasla artmış trigliserit ve total kolesterol oranları) arasında benzer ilişki gösterilmektedir (145). Vücut yağ yüzdesi ile kardiyorespiratuar uygunluk arasında ise negatif bir ilişki olduğuna dikkat çekilmektedir (146). Çocuklar ve adölesanlar arasında kardiyorespiratuar uygunluğu değerlendirmede en yaygın olarak kullanılan test 20 metre *shuttle run* testidir (104). Avrupa'daki çalışmalarda objektif, güvenilir ve geçerli olmasından ötürü maksimum bisiklet ergometresi testlerinin kardiyorespiratuar uygunluğu değerlendirmek için tercih edildiği görülmektedir (79, 147).

Esneklik, özel bir kas veya kas grubunun tam bir hareket sınırı boyunca kısıtlanmadan hareket edebilme yeteneğidir. Atletik performans için önemli olmanın yanı sıra günlük yaşam aktivitelerinin gerçekleştirilme kapasitesinin belirleyicisidir. Gençlerde esnekliğin artırılması atletik performansı geliştirmekte, yaralanma riskini azaltmakta, egzersiz sonrası yorgunluğu önlemekte ve koordinasyonu artırmaktadır (133). Bazı çalışmalarda azalmış hamstring esnekliğinin, patellar tendiropati ve patellofemoral ağrı gelişimi yönünden bir risk faktörü olduğu gösterilmektedir (189). Benzer olarak, yetersiz esneklik ve aşıl tendonu ile plantar fasyayı kapsayan çeşitli muskulotendinoz yapılarıdaki olası yaralanma riski arasında ilişki olduğu saptanmıştır (103). Gençlerde alt gövde esnekliğinin değerlendirilmesinde *back-saver* otur-uzan testi veya otur-uzan testi tercih edilmektedir. Özellikle otur-uzan testi pratik ve kolay uygulanabilmesinden ötürü okullardaki beden eğitimi sınıflarında yaygın olarak kullanılmaktadır (147).

Kas iskelet sisteminin sağlıklı fonksiyonu özel bir kas veya kas grubunun kuvveti ortaya çıkarabilme yeteneğinin olmasını, uzun bir zaman periyodu boyunca maksimum istemli kontraksiyonu sürdürebilmesini, tekrarlı kontraksiyonlara karşı koyabilmesini ve maksimum dinamik kontraksiyonu

gerçekleştirebilmesini gerektirir. Tüm bunlar sırasıyla kas kuvveti, kas enduransı ve patlayıcı kuvvet olarak ölçülmektedir (147).

El kavrama kuvveti, el veya ön kol kaslarının el kavrama performansı ile ortaya konan maksimal izometrik kuvveti ifade etmektedir. El kavrama kuvvet testi; basit ve ekonomik bir testtir. Kas, sinir, kemik ve eklem bozuklukları konusunda pratik bilgi verir. Bu test, genç popülasyonu içeren deneysel ve epidemiyolojik çalışmalarda yaygın olarak kullanılmaktadır. El kavrama kuvveti; yaş, cinsiyet, omuz, dirsek, önkol ve el bileğinin farklı açıları gibi çeşitli faktörlerden etkilenmektedir (137). El kavrama kuvvetinin test edilmesinde diğer önemli bir faktör elin büyüklüğüdür. Gençlerde el kavrama kuvvetinin ölçülmesinde hangi dinamometrenin uygun olabileceği konusunda net bir bilgi yoktur (146).

Curl up testi; gövde kuvveti ve abdominal kas enduransını değerlendirmek için kullanılmaktadır. Abdominal kasların kuvveti erişkinlerde bel ağrısı ile ilişkili bulunmuştur (120). Abdominal kas kuvvetindeki gelişmelerin gençlerde ve atletlerde bel ağrısını azaltmanın yanı sıra tekrarlı yaralanmaları önlediği gösterilmiştir (172, 12). Bu anlamda gençlerde abdominal kas kuvvetinin değerlendirilmesi özel bir ilgi görmektedir (147).

Ayakta sıçrama testleri alt ekstremitte patlayıcı kuvvetini değerlendirmektedir. Farklı sıçrama testleri genç bireylerde kullanılmaktadır. Hızla birlikte uygulanan sıçrama performansının ortalama kalça ve lomber kemik kitle gelişimi ile ilişkili olduğu belirtilmektedir (178, 180). Bir başka çalışmada obes erkek adölesanlarda ayakta sıçrama ile total kolesterol düzeyi arasında net bir ilişki olduğu gösterilmektedir (125). Bu anlamda sıçrama testi okullarda kolay uygulanan testler arasındadır (147).

Çeviklik; bir kas veya kas grubunun olabildiğince hızlı hareket etme yeteneğidir. Literatürdeki çalışmalar erkek ve kadın adölesanlarda kemik mineral konsantrasyonu ve hız arasında güçlü bir ilişki olduğunu göstermektedir

(180, 181, 115, 116, 122). Çevikliğin değerlendirilmesinde genç popülasyonda *shuttle run* testleri yaygın olarak kullanılmaktadır (147).

Çocuklarda ve gençlerde, subskapular ve triseps yağ ölçümlerinin veya baldır ve triseps yağ ölçümlerinin toplamı vücut kompozisyonunu değerlendirmek için kullanılmaktadır. Bu oranların total vücut yağ yüzdesi ile ilişkilendirildiği görülmektedir. 5-18 yaş arası adölesanlarda, tahmini total vücut yağ yüzdesinin erkeklerde % 25, kadınlarda %30 'un üzerinde olması yüksek kan basıncı ve kolesterol konsantrasyonları ile ilişkilendirilmektedir (49, 188). VK' yı değerlendirmede kullanılan diğer parametre vücut kütle indeksidir (64). Dünya sağlık organizasyonu çocukluk ve adölesan dönemdeki obesitenin tanımlanmasında vücut kütle indeksinin kullanılmasını tavsiye etmektedir. VKİ' nin hesaplanmasında gerekli olan vücut ağırlığı ve boy uzunluğunun ölçümü basit, ucuz, noninvaziv olmasından ötürü her yerde kabul edilebilir bir ölçümdür. Klinik ve toplum sağlığı amaçlarına yönelik çalışmalarda ölçülen verilerin normal ve referans standartlarla karşılaştırılması, verileri yorumlamak adına son derece önemlidir. Farklı uluslara yönelik beden kütle indeksi eğrileri literatürde yer almaktadır (45, 143, 39.) VKİ, normal, normalin altı ve kilolu olarak sınıflandırılabilir (64).

Çocuklara yönelik FU normları, genelde, çocukların FU düzeylerini değerlendirerek egzersiz ve aktivite programları için reçete yazmak ve zaman içerisinde FU değişimlerini denetlemek veya gözlemlemek amacıyla kullanılmaktadır. Aynı zamanda normlardan bireylerin veya grupların FU durumlarını tanımlamak için yararlanılmaktadır. Ancak normlar, yarışmalardaki başarı gelişimi ve herhangi bir sportif davranıştaki başarıyı test etmede etkin olarak kullanılmamaktadır. Bununla birlikte nüfusun esas alındığı normlar da bireyler ve grupların FU' larını yorumlamada etkin rol oynamaktadır (73, 75). Literatürde çok sayıda çocuğun değerlendirildiği çalışmalarda sahaya dayalı testlerin tercih edildiği görülmektedir. Bu amaçla değişik test bataryalarının kullanıldığı dikkati çekmektedir. Farklı bataryalar değişik yaş gruplarındaki çocuk ve gençlerin FU' sunu değerlendirmeyi hedeflemektedir. Bu bataryalar

arasında Fitnessgram, Chrysler Fund / AAU Fiziksel Uygunluk Testi, YMCA Genç Uygunluk Testi sayılabilmektedir (64).

21. yüzyılın başlarından itibaren sağlığın geliştirilmesi ve hastalıkların önlenmesini hedefleyen yaklaşım çerçevesinde, çocuklarda ve gençlerde FU'nun değerlendirilmesi ve geliştirilmesine olan ilgi giderek artmaktadır (40). Son yıllarda çocukların ve adölesanların boş zamanlarını daha sedanter aktivitelerle geçirmesi, çocukluktaki obesite oranlarının artmasına paralel olarak farklı ülkelerde bu konuda halkı bilinçlendiren çalışmaların yapıldığı dikkati çekmektedir (40, 24, 16).

2.4 Özürlü Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Psikososyal Problemler

Kişilerin doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık, kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle özürlü olması, yaşamsal aktivitelerini kısmen ya da tamamen engellemekte ve en önemlisi sosyal yaşamlarını sürdürmelerini zorlaştırmaktadır (168). Ülkemizde ve dünyada özürlü kişilerin sayısında sürekli bir artış olduğu vurgulanmaktadır. Türkiye' de özürlü kişi sayısı oranı ve bunlara ilişkin sosyoekonomik nitelikler hakkında yeterli bilgi bulunmamaktadır. Ülkemizde özürlü nüfusun toplam nüfus içindeki oranının %12.29 olduğu belirtilmektedir. Özürlü olma oranları yaş grubu bazında incelendiğinde 0-9 yaş grubunda ortopedik, görme, işitme, dil ve konuşma ile zihinsel özürlülük ile ilgili olmak üzere %1.54 ' tür (168).

Özürlü çocuk doğumları ebeveynler için beklentilerin altüst olduğu bir kriz dönemini beraberinde getirmektedir. Sağlıklı bir çocuk beklerken ve gelecekle ilgili planlarını bu beklenti üzerine kurarken, anne-babanın özürlü çocuk gerçeğini kabullenmesi, duruma adapte olması, yaşamını bu gerçeğe göre yeniden düzenlemesi gibi girişimler çoğu zaman başarısızlıkla sonuçlanmaktadır. Bu süreçte ebeveyn sürekli bir stres ve duysal zorlanma içindedir (3, 62). Yaşanan sorunlara paralel olarak karşısında özellikle anneler

ve diğ er aile üyeleri yoğun kaygı ve endiş e duyguları taşıdıkları için psikolojik bozukluk gelişimi yönünden risk altındadırlar (69, 98). Özürlü çocukların ailelerine ait özelliklerin belirlenmesi, kaygıların nedenlerinin belirlenmesi, ailelere verilecek olan yardımların niteliğini saptamak açısından önemlidir (65). Yaş anan kaygı ve endişenin ciddiyeti özr ün derecesine, türüne, ailenin psikolojik durumuna, maddi kaynaklarına ve çevrenin aileye verdiği desteğe bağı lı olarak değı şmektedir (70). Ailelerin, özürlü çocuklarını kabul etme sürecinde geçirdikleri aş amalar da bireysel, sosyo-ekonomik ve kültürel çeş itliliklerden etkilenmektedir (44, 190, 5).

Ailelerin özrü kabul etme ve uyum sağ lama süreçleri üç basamakta incelenmektedir:

Birinci basamak tepkileri: Şok, inkar, acı çekme, depresyon, aş ırı ağ lama gibi duygu ve davranış ların ortaya konduğı süreçtir. Ağ ır bir şok yaş ama ve özr ün görmezden gelinebildiğı evredir.

İkinci basamak tepkileri: Özürlü reddetme ile ilgili çeliş ki, kendini suçlama, kendisine ya da baş kalarına kızgınlık ve utanç duyma gibi duyguların sergilendiğı evredir.

Üçüncü basamak tepkileri: Pazarlık etme, (din-bilim adamına adak, değı şim ile ilgili söz verme) ve kabul-uyum (gerçeğı görme ve kabul etme) gibi durumların yaş anabildiğı evredir (174).

Özürlü çocuk aile yapısı, iş leyiş i ve aile üyelerinin rolleri üzerinde önemli değı şikliklere sebep olmakta; tüm aile üyelerinin yaş am, duygu ve düş üncelerini olumsuz yönde etkileyen ek stres kaynakları oluşturmaktadır (152, 27). Özürlü ve sağı lıklı ayrımı yapılmaksızın ve aile bağı larını etkilemeksizin bir denge kurulması ailenin stresle baş a çıkmasına yardımcı olmaktadır (158).

Yapılan çalı şmalarda, özürlü çocukların ailelerinde kronik kederin olabileceğı belirtilmektedir (193) Özürlü çocuğun farklı geliş im durumlarını

başarmadaki yetersizliği, ailenin başlangıçta varolan üzüntüsünü artırmaktadır. Özürlü bir çocuğu yetiştirmek, ailenin üzerinde önemli bir yük olmanın yanı sıra, ebeveynlerin stres ve hayal kırıklığı yaşamalarına, sağlıklı çocukları olanlara kıyasla daha düşük yeterlilik ve özgüven göstermelerine sebep olmaktadır (158, 160).

Özürlü çocuklar ve aileleri, en sık yaşadıkları sosyal problemlerin yakın çevrelerinde boş zamanlarını geçirebilecekleri düzenlemelerin eksikliği, ulaşım zorluğu ve toplumdaki kişilerin düşmanca davranışlarıyla yüz yüze kalmak olduğunu ifade etmektedirler. Bu problemler aile üyelerinin birlikte yer alabileceği sosyal ve rekreasyonel aktivitelere katılımını engellemektedir (161). Araştırmaların sonuçlarına göre; ailenin boş zaman aktivitelerine katılımı, aile içi ilişkileri, ailenin yaşam kalitesini ve yaşam memnuniyet düzeyini olumlu yönde etkilemektedir (156, 92).

Aileler, sıklıkla özürlü çocuğun bakım işine biraz mola vermeye ihtiyaç duyduklarını rapor etmektedirler. Böyle bir molanın, kendilerine ayırabilecekleri, partnerleri ve diğer çocuklarıyla geçirebilecekleri zaman adına bir fırsat olabileceğini belirtmektedirler. Bu ihtiyaca yönelik hizmetlerin verilmesinin, ailelerin streslerini azaltabileceği düşünülmektedir (38).

Ailelerin yaşadığı duygular ve gösterdikleri tepkiler her ailede ve ailenin her bireyinde farklılık göstermektedir. Aile, aile bireylerinin toplum hayatındaki rollerini sürdürürken, aile içinde de dinamik etkileşimler gösterdiği karmaşık bir sistemdir (10, 28). Aile yapısı içerisinde bazı işlevlerin yerine getirilebilmesi aile bireylerinin oluşturduğu alt sistemler de son derece önemlidir. Kardeşler, alt sistemin önemli öğeleridir (14). Kardeş ilişkileri diğer sosyal ilişkilerden farklı olarak yaşamın en önemli dönemlerine fiziksel ve duygusal bağlarla tutunulmasına imkan sağlamaktadır. Güçlü kardeşlik ilişkileri sosyal yaşamı olumlu yönde etkilemektedir (134, 29, 70).

Kardeşler, kişinin doğduğu andan itibaren kendini fiziksel ve psikolojik anlamda sağlıklı hissetmesini sürdürmek adına güven duyduğu arkadaşlardır

(72). Kardeşler birbirlerinin öğrenme ve paylaşım ortamını zenginleştirmektedir. Sosyal öğrenme modeli düşünüldüğünde anne-baba, çocuk için birer model olmakla beraber, çocuklar kardeşlerini de model alabilmektedir. Çünkü anne-baba yetişkin dünyasına ait olduğundan çocuk kendisine en yakın olan kardeşinden çok şey öğrenmektedir (15). Kardeş ilişkilerinin önemi psikologlar, klinikçiler, aile sistemi kuramcıları ve davranış genetikçileri tarafından vurgulanmaktadır (52).

Özürlü kardeşe sahip sağlıklı kardeşleri inceleyen çalışmaların iki konu üzerinde yoğunlaştıkları görülmektedir. Birincisi kardeş ilişkilerindeki farklılıklar ve bu farklılıkları etkileyen faktörler, ikincisi ise özürlü kardeşi olan çocukların yaşadıkları psikososyal problemlerdir (52). Ancak özürlü kardeşi olan sağlıklı kardeşlerin FU, FA düzeylerini ve sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini içeren çalışmalar bulunmamaktadır.

Son yıllarda özürlü çocukların kardeşlerini konu alan çalışmalara ilginin arttığı görülmektedir. Kardeş ilişkileri, çocuğun bütün gelişim sürecinde önemli olmakla beraber, kardeşlerden birinin özürlü olması durumunda daha özel bir anlam taşımaktadır. Bunun nedenleri arasında kardeşlerin kaygı yaşamaları, kardeşleriyle birlikte daha çok zaman geçirmeleri veya birbirlerine çok güvenmeleri yer almaktadır (70). Özürlü bir kardeş, sağlıklı kardeşleri tüm aile bireyleri gibi olumsuz yönde etkilemektedir. Sosyal, duygusal gelişim süreçleri olumsuz etkilenen sağlıklı kardeşler, duygusal tepkilerinde; kızgınlık, düşmanlık, kıskançlık, suçluluk, üzüntü, endişe ve korku, utanma ve sıkıntı, reddetme gibi olumsuz duyguları yaşamaktadırlar. Bu tür duygulara eşlik eden ailenin yaşadığı stres, anne-babanın yetersiz ilgisi, aşırı sorumluluk alma gibi faktörler yaşanan kaygı düzeyini artırabilmektedir (100). Belirtilen duygusal tepkileri biraz daha ayrıntılı olarak tanımlanmaktadır:

Kızgınlık: Sağlıklı kardeşler tarafından en yaygın olarak gösterilen reaksiyondur. Ebeveynlerin özürlü çocukla daha fazla ilgilenmesi, özürlü çocuk dolayısıyla ailenin sosyal aktivitelerine kısıtlılık gelmesi ve ailede maddi sıkıntıların yaşanması gibi nedenler bu duyguyu ortaya çıkarabilmektedir.

Ayrıca çocukların özürlü kardeşlerinin sorumluluğunu alma, bakımla ilgili sorumluluk altına girme ve buna bağlı zorluklar da kızgınlık duygularına sebep olmaktadır.

Kıskançlık: Sağlıklı olan çocukların özürlü kardeşleri yüzünden ebeveynlerinin kendileriyle yeterince ilgilenmediklerini düşünmeleri kıskançlık duygularını beraberinde getirebilmektedir. Ebeveynlerinin dikkatini çekebilmek için, özürlü olmayan kardeşlerde, kıskançlık duygusuyla bağlantılı olarak, akademik ve davranışsal problemler gözlenebilmektedir.

Düşmanlık: Sağlıklı kardeşler, ailedeki ve kendi yaşamındaki problemin kaynağı olarak özürlü kardeşlerini görmektedirler. Bu nedenle düşmanlık duygularını fiziksel ve sözel saldırganlıkla göstermektedirler. Bazen düşmanlık duyguları, ona sağlıklı bir kardeş veremeyen aileye yöneliktir.

Suçluluk: Suçluluk duygusu, kardeşlere karşı hissedilen diğer olumsuz duygulardan veya yaptığı kötü davranışlardan kaynaklanarak ortaya çıkabilir. Bazen de sağlıklı kardeşte kendisinin sağlıklı olmasından dolayı suçluluk duygusu gelişebilir.

Üzüntü/Keder: Özürlü kardeşi olan çocuklar ebeveynlerinin üzüntüsünün bir yansıması olarak üzüntü duyabilmektedir.

Korku: Korku, çocuklarda farklı yaş dönemlerinde farklı şekillerde ortaya çıkabilmektedir. Okul öncesi ve ilkokul dönemlerinde özürülülüğün bulaşıcı olabileceğinden ve kendilerinin de özürlü olabileceğinden, ergenlik döneminde daha çok sosyal yaşamda kabul görememekten, ileride kendi çocuklarının da özürlü olmasından, ebeveynlerini kaybettikten sonra tüm sorumluluğu almaktan korku duyulmaktadır.

Utanma ve Sıkıntı: Özürlü kardeşe sahip çocukların sık yaşadıkları duygulardır. Çocuk kardeşinin durumundan utanabilir ve bu durumu paylaşmayı ya da arkadaşlarının bilmesini istemeyebilir. Bu sıkıntının ve utanmanın

derecesi özr n derecesiyle, dıřtan fark edilebilir bir durum olmasıyla doęru orantılı olarak artmaktadır.

Reddedici Tutum:  z rl  kardeře ilgi ve sevgi g sterilmemesi sık rastlanan reddetme tepkileridir. Bazen  z rl  olmayan kardeřler, kardeřin  zr n   z r olarak kabul etmemekte ve onu bu  zr  ile birlikte saęlıklı bir birey olarak kabul etmektedir.

Kabul Edici Tutum:  z rl  olmayan kardeřlerin birçoęu  z rl  kardeřlerine uyum saęlayabilmektedirlerdir. Bu çocuklar,  z rl  bir kardeře sahip olmayanlara g re bireysel farklılıklara, saęlıklı olma kavramına ve ailesel baęlara daha  ok  nem vermektedirler. Saęlıklı kardeřler kabul ařamasında  z rl  kardeřiyle arkadařça bir iliřki i erisine girebilmektedir (96).

Kardeř iliřkilerinde yařanan bu duygusal tepkiler, kardeřten kardeře deęiřiklik g stermektedir.  z rl  kardeři olan saęlıklı kardeřlerin davranıřları anne-babanın tutumu, aile yapısı, cinsiyet, kiřilik  zellikleri,  zr n t r  ve derecesi ile baęlantılı olarak deęiřebilmektedir (85).

 z rl  kardeřine g re daha  st n niteliklere sahip olan saęlıklı  ocuk,  z rl  kardeře y nelik dıřlayıcı ya da korumacı tutumlar i erisine girebilmektedir (85, 52). Ailenin zaman ve enerjisinin b y k  l de  z rl   ocuęun ihtiya larını karřılamaya y nelmesi, saęlıklı  ocuęun aile i inde daha fazla sorumluluk alması beklentisine yol a maktadır. Anne-baba farkında olmadan, saęlıklı  ocuklara ikinci bir anne-baba rol n  y klemektedir. Dolayısıyla saęlıklı kardeřler, akranlarına benzer bir yařantı s rmekten yoksun kalmaktadır (85).

 z rl  bir kardeřin varlıęında, bireysel fonksiyonları deęiřen saęlıklı kardeř, yoęun kaygı, ebeveynler ile  atıřma, kiřiler arası iliřkilerde d ř k sosyalleřme ve kendi yařam ama larını  z rl  kardeře y nlendirme gibi sorunlar yařamaktadır (193). Arařtırmaların sonu larına g re;  z rl   ocuęa sahip olan ailelerde ebeveynler ve saęlıklı kardeř arasındaki iletiřimsizlik en

büyük problemdir (89). Weiner' in çalışmasında, özürlü kardeşi olan çocukların semptomlarının depresyon, kabus, sözel ve fiziksel saldırganlık gibi çeşitlilikler gösterdiği belirtilmektedir (162).

Özürlü kardeşi olan sağlıklı çocukların bazen olgunluk, güven, şefkat gibi olumlu duyguları da kazanabildikleri belirtilmektedir. Araştırmaların sonuçlarına göre; özürlü kardeşle yaşamanın sonucunda, sağlıklı kardeşler daha ilgili, empatik, sorumluluk sahibi ve bireysel farklılıklara karşı daha hoş görülü olabilmektedir (126).

Özürlü çocuklarla çalışan pediatrik nörolog veya diğer sağlık bakım elemanları kendi deneyimleri ölçüsünde özürlü çocukların ve ailelerinin yaşamlarında farklılık yaratabilmektedir. Takım çalışması ortamında aile merkezli davranışa yönelik modellerin benimsenmesi önerilmektedir (95). Kronik hastalığı veya özürlü olan çocukların kardeşleri bazı negatif psikolojik reaksiyonların gelişimi yönünden risk altındadır. Sağlıklı kardeşlerin psikolojik sorunlarının çözülmesinde, ailenin özür ve özürün kardeş üzerinde yarattığı etkiler konusunda bilgilendirme seansları ve destek grupları ile bilinçlendirilmesi önerilmektedir (155).

GEREÇ VE YÖNTEM

3.1 GEREÇ

Özürlü çocukların kardeşlerinin FU, FA, PSD ve YK yönünden değerlendirilmesi amacıyla planlanan çalışmamız, Kasım 2007 – Ekim 2008 tarihleri arasında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde gerçekleştirilmiştir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti almakta olan çocukların kardeşleri arasından 50 çocuk basit rastgele örneklem tekniği ile seçilmiştir. Kontrol grubu ise sağlıklı kardeşleri olan 50 çocuktan oluşmuştur.

3.2 YÖNTEM

Çalışmanın başlangıcında, her iki grup çocuğa ve ebeveynlerine çalışmayla ilgili bilgi verilmiştir. Tüm olguların ebeveynlerinden çocuklarının araştırmaya katılmasına gönüllü olduklarına dair aydınlatılmış onam belgesi alınmıştır. Araştırmanın konusu, amacı ve planını belirten yazılı izin dilekçesi ile araştırmanın yürütüleceği özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine başvurularak kurumlardan yazılı onay alınmıştır.

Çalışmaya herhangi bir kronik özürlü olan çocukların 12-19 yaş arası sağlıklı kardeşleri alınmıştır. Kontrol grubuna ise, kardeşleri ve ebeveynleri özürlü olmayan ve herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan 12-19 yaş arası sağlıklı çocuklar dahil edilmiştir.

Kronik akciğer ve/veya kalp hastalığı , romatizmal hastalığı, onkolojik hastalığı, endokrin hastalığı olan; herhangi bir psikiyatrik tanı ile tedavi gören ve kooperasyonu iyi olmayan çocuklar çalışmaya alınmamıştır.

Tüm olguların kendilerine ve ailelerine ait sosyodemografik özellikleri, eğitim durumları, boş zaman aktiviteleri, günlük yaşam aktiviteleri ve kardeşi özürlü olanların kardeşlerinin özrüne yönelik sorgulamalar yapılmıştır. Her aileden sadece bir kardeş çalışmaya dahil edilmiştir.

Çalışma kapsamında aşağıdaki değerlendirmeler yapılmıştır:

3.2.1. Fiziksel uygunluk düzeyi değerlendirmesi

- a. Vücut kompozisyonunu değerlendirmesi
- b. Esneklik değerlendirmesi
- c. Kuvvet değerlendirmesi
- d. Kassal endurans değerlendirmesi

3.2.2. Fiziksel aktivite düzeyi değerlendirilmesi

3.2.3. Psikososyal durum değerlendirmesi

3.2.4. Yaşam kalitesi değerlendirmesi

3.2.1 Fiziksel Uygunluk Düzeyi Değerlendirmesi

a. Vücut Kompozisyonu Değerlendirmesi

İki grup çocuğun boy uzunluğu, vücut ağırlığı, Vücut Kitle İndeksi (VKİ) kaydedildi. Boy uzunluğu ölçümleri, eğitim merkezinde çalışan fizyoterapist tarafından ayakkabısız yapıldı. Vücut ağırlığı, ayakkabı, palto gibi dış kıyafetler çıkartılarak, aynı terazi ile belirlendi. (VKİ), boy ve ağırlık ölçümleri sonucunda elde edilen değerlerin aşağıdaki formüle yerleştirilmesi ile hesaplandı.

VKİ: vücut ağırlığı (kg) / boyun karesi (m²) (166).

b. Esneklik Deęerlendirmesi

Modifiye Apley Testi: Üst ekstremite esneklięini deęerlendirmek için kullanılan bir testtir. Olgu, bir eliyle sırtına doęru uzanırken karşı taraftaki skapulanın üst iç köşesine dokunması ve elini bu pozisyonda 1-2 sn tutması istendi. Her iki kol için tek denemeye izin verildi. Testin puanlaması aşıęıdaki gibidir:

3- Kişı elini sırtına doęru götürür, karşı taraf skapulanın üst iç köşesine dokunur.

2- Kişı elini başının üzerine götürür.

1- Kişı aęzına dokunur.

0- Kişı elini aęzına götüremez (188).



Şekil 3.1 Modifiye Apley Testi

Otur-Uzan Testi: Test kalça ve gövde esneklięini deęerlendirmektedir. Olgu yerde bacakları gergin olarak uzun oturuş pozisyonuna alındı. Olgudan ayak tabanlarını otur-uzan sehpasının duvarına yerleştirmesi ve bacaklarını bükmezsizin tahta üzerinde iki eli üst üste gelecek şekilde ileriye doęru

uzanması istendi. İki saniye kadar bekleme süreleri olan üç deneme sonunda elde edilen en iyi puan cm cinsinden kaydedildi (188).



Şekil 3.2 Otur-Uzan Testi

Şekil 3.3 Otur-Uzan Testi

(Başlangıç Pozisyonu)

Omuz Esnekliği: Üst gövde esnekliğini değerlendiren bir testtir. Olgudan test edilen yönde, kolunu omuz üzerinden geriye doğru uzatarak, parmak uçları ile karşı taraf skapula üzerinde dirsek bükülü pozisyondaki ekstremitenin parmak uçlarına dokunması istendi. Bir denemeye izin verildi. Test başarılı - başarısız olarak yorumlandı. Eğer parmaklar birbirine dokunduysa başarılı, dokunamadıysa başarısız puanı verildi (188).



Şekil 3.4 Omuz Esnekliği Testi

c. Kuvvet ve Endurans

Üst Ekstremité Kas Kuvvetinin Dinamometre ile Ölçümü: El ve parmak kavrama kuvveti, BASELINE Hydraulic Hand dinamometre ile ölçüldü. Ölçüm öncesi olgulara hangi ellerini dominant olarak kullandıkları soruldu.

Olgu otururken ön kol destekli ve 90 derece fleksiyonda pozisyonlandı. İlk olarak nötral pozisyonda daha sonra pronasyon ve supinasyon pozisyonlarında kavrama değerleri kaydedildi. Her bir kavrama değerlendirmesi üçer kez tekrar edildi ve üç değerın ortalaması alındı. Ayrıca her bir ölçüm arasında birer dakika dinlenme süresi verildi.



Şekil 3.5 El Dinamometresi Ölçümü (Nötral Pozisyon)



Şekil 3.6 El Dinamometresi Ölçümü (Pronasyon)

Şekil 3.7 El Dinamometresi Ölçümü (Supinasyon)

Curl Up Testi : Bu test abdominal kas kuvveti ve enduransı deęerlendirmede kullanılmaktadır. Olgu minder üzerinde sırtüstü pozisyonda iken, dizleri yaklaşık 140 derece açı ile bükülü, ayakları zemin üzerinde ve bacakları biraz ayırık olacak şekilde uzandı. Kollar düz iken avuçlar minderle temas edecek şekilde gövdeye paralel yerleştirildi. Olgudan bu başlangıç pozisyonundan itibaren el parmaklarını kaydırarak, hafifçe karşı tarafa doğru bükülmesi ve sonra başlangıç pozisyonuna dönmesi istendi. Bu testi yaparken dikkat edilmesi gereken ayrıntı, olgunun el parmaklarının bükülmenin yapıldığı tarafta yaklaşık 11.4 cm kadar hareket etmesidir. Test yapılırken her üç saniyede bir bükülme olacak şekilde ritm belirlendi. Bir denemeye izin verildi. Her olgunun bir dakika içerisinde doğru olarak uyguladığı bükülme sayısı kaydedildi (188).



Şekil 3.8 Curl Up Testi

Gövde Kaldırma (Trunk Lift) Testi: Gövde ekstansiyon kuvveti ve esnekliğini deęerlendiren bir testtir. Olgu ayak parmakları yerde, eller uylukların alt kısmında iken mindere yüzüstü yatırıldı. Olgudan çenesi yere paralel iken üst gövdesini 30 cm kadar yerden yükseltmesi ve bu pozisyonda kalması istendi. Test sırasında iki denemeye izin verildi. En iyi sonuç dikkate alındı. 30 cm'in altı başarısız, 30 cm 'in üstü başarılı olarak kabul edildi (188).



Şekil 3.9 Tunk Lift

Şekil 3.10 Trunk Lift

(Başlangıç Pozisyonu)

Vertikal Sıçrama: Bu test ile alt ekstremitenin ekstansör gücü ölçüldü. Olgudan kolları 180 derece fleksiyonda yüzü duvara dönük ayakta durması istendi. El parmak uçlarının değdiği yer işaretlendi. Sonra olgu yukarı doğru sıçradı ve parmak uçlarının değdiği son nokta işaretlendi. İki nokta arası mesafe cm cinsinden kaydedildi. Üç deneme yapıldı ve en iyi sonuç kaydedildi (166,86).



Şekil 3.11 Dikey Sıçrama Testi (Başlangıç Pozisyonu)

3.2.2 Fiziksel Aktivite Düzeyi Değerlendirmesi

Her iki grup olgunun fiziksel aktivite düzeyinin değerlendirilmesinde 7-19 yaş arası çocuklar için geliştirilen FELS Fiziksel Aktivite Anketi kullanıldı. Anket, son bir yıl içindeki fiziksel aktivite alışkanlığını değerlendirmektedir. Sekiz soruluk anketin üç sorusu açık uçludur. Açık uçlu sorularda olgulardan, katıldıkları her bir aktiviteyi frekansları ile belirtmeleri istenmektedir. Kalan beş soru, likert tipi skala ile fiziksel aktiviteyi değerlendirmektedir. FELS anketinin geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiştir (173) (Bkz. EK 1).

3.2.3 Psikososyal Durum Değerlendirmesi

Olguların PSD' leri, Epidemiyolojik Çalışmalar Merkezi tarafından çocuklar için geliştirilen Depresyon ölçeği (CES-DC) ile değerlendirildi. Özellikle 12-18 yaş arası çocuklar ve adölesanlar ile kız çocuklarında anketin geçerli ve güvenilir olduğu ifade edilmektedir. Anket 20 sorudan oluşup, olgu soruları kendi cevaplamaktadır. Toplam puanı 0 ile 60 arasında değişmektedir. Yüksek puanlar depresyon düzeyinin arttığını göstermektedir (183, 58, 60) (Bkz. EK 2).

3.2.4 Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi

Olguların yaşam kalitelerini değerlendirmek için Çocuk Sağlığı Anketi'nin (ÇSA) 87 soruluk sürümü kullanıldı. Bu anket fiziksel ve psikososyal alanları içermekte olup çocuk ve adölesanlar için geliştirilmiştir. 10 yaş ve üzeri çocuklarda kullanımı uygundur. Fiziksel fonksiyon (9 soru), emosyonel rol fonksiyonu (3 soru), davranış rol fonksiyonu (3 soru), fiziksel rol fonksiyonu (3 soru), ağrı (2 soru), genel davranış (17 soru), mental sağlık (16 soru), kendine güven (14 soru), genel sağlık algılama (12 soru), sağlıktaki değişiklik (1 soru), aile aktiviteleri (6 soru), aile uyumu (1 soru) olmak üzere 12 alt ölçekten oluşmaktadır. Her ölçek "0" en kötü puan, 100 en iyi puan arasında değerlendirilmektedir (100).

3.3 İstatiksel Analiz

Elde edilen veriler, SPSS sürüm 13.0 bilgisayar programı kullanılarak çözümlendi. Çözümlemeye başlanmadan önce eksik veri analizi ile veri setinde eksik veri olup olmadığı kontrol edildi. Verilerin normal dağılıma uyup uymadıkları Shapiro-Wilk testi ve çarpıklık ve diklik katsayıları ile değerlendirildi. Çözümlemede kullanılan değişkenlerde çarpıklık ve diklik katsayılarının ± 1.96 değerleri dışında olması, Shapiro-Wilk testinin $p < 0.05$ bulunması nedeniyle, dağılımların normal dağılıma uymadığına karar verildi (4). Bu nedenle çözümlenmeler parametrik olmayan istatistik yöntemler kullanılarak yapıldı. Sayımla belirlenen verilerin gruplandırılmış olarak karşılaştırılması amacı ile Ki-kare testi uygulandı. Bağımsız iki grubun aritmetik ortalamasının karşılaştırılmasında Mann-Whitney U testi kullanıldı. Aritmetik ortalamalar ortalama \pm SD (standart sapma) ve ortalama \pm SE (standart hata), sayımla gösterilen değerler ise sayı (yüzde) şeklinde tablo ve grafiklerde sunuldu. Çalışmada çift kuyruklu sınıma yapıldı ve istatistik anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edildi.

BULGULAR

Çalışmaya katılan çocukların sosyo-demografik özellikleri Tablo 1'de sunulmuştur. Özürlü kardeşi olan çocukların oluşturduğu Grup1'deki bireylerin yaş ortalamaları 14.6 ± 2.3 yıl; sağlıklı kardeşi olan çocukların oluşturduğu Grup 2'de ise 14.8 ± 1.9 yıldır ($p > 0.05$). Her iki grup cinsiyet dağılımları, eğitimde geçen yıl sayıları, evde yaşayan birey sayısı ve kardeş sayısı yönünden benzerdi ($p > 0.05$).

Sağlıklı kardeşi olan çocukların VKİ ortalaması ($21.8 \pm 2.4 \text{ kg/m}^2$), engelli kardeşi olan çocukların ortalamasından ($20.5 \pm 3.1 \text{ kg/m}^2$) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha fazlaydı ($p < 0.05$).

ÇSA sonuçlarına göre, özürlü kardeşi olan çocukların 25 (% 50.0)'ünde, sağlıklı kardeşi olan çocukların ise 9 (%18.0)'unda herhangi bir sağlık sorunu bulunuyordu. Baş ağrısı (%18.0), karın ağrısı (%18.0), görme kaybı (%14.0), nedeni bilinmeyen huzursuzluk ve endişe (%14.0) ve kendini halsiz hissetme (%12.0) en sık rastlanılan sorunlardı (Tablo 2). Sağlık sorunu olup olmaması yönünden gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark vardı ($p < 0.05$).

ÇSA sonuçlarına göre, sağlıklı kardeşi olan çocukların var olan sağlık sorunları arasında, görme kaybı (% 8.0), nedeni bilinmeyen huzursuzluk ve endişe (% 4.0) ve üç ay veya daha uzun süren kas iskelet sistemi hastalığı (% 4.0) en sık rastlanılan sorunlardı (Tablo 3).

Tablo 4.1 Çalışmaya katılan çocukların sosyo-demografik özellikleri

Sosyo-demografik özellikler	Grup 1 (n=50)	Grup 2 (n=50)	P değeri
-----------------------------	---------------	---------------	----------

Yaş, X±SD, yıl	14.6 ± 2.3	14.8 ± 1.9	0.582 [†]
Kardeşin yaşı, X±SD, yıl	9.87 ± 3.48	9.94 ± 3.69	0.653 [†]
VKİ, X±SD, kg/m ²	20.5 ± 3.1	21.8 ± 2.4	0.007
Eğitimde geçen yıl sayısı, X±SD, yıl	7.5 ± 2.4	7.8 ± 2.1	0.442 [†]
Evdeki birey sayısı, X±SD	4.5 ± 0.7	4.6 ± 0.7	0.720 [†]
Kardeş sayısı, X±SD	2.3 ± 0.6	2.3 ± 0.5	0.757 [†]
Cinsiyet, n (%)			
Erkek	23 (46.0)	20 (40.0)	0.545 [‡]
Kadın	27 (54.0)	30 (60.0)	
Herhangi bir sağlık sorunu *			
Var	25 (50.0)	9 (18.0)	
Yok	25 (50.0)	41 (82.0)	0.001[‡]

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar; VKİ: Vücut kitle indeksi

Herhangi bir sağlık sorunu, Çocuk Sağlık Anketinde yapılan değerlendirmelere dayalıdır.

† : Mann-Whitney U testi

‡: Ki-kare testi

Tablo 4.2 Özürlü kardeşi olan çocukların Çocuk Sağlık Anketinde yapılan değerlendirmelere göre şu an var olan hastalıklarının frekans ve yüzde dağılımları (n= 50)

Var olan hastalıklar	n	%
Astım	1	2.0
Üç ay veya daha uzun süren alerji ya da sinüzit	3	6.0
Üç ay veya daha uzun süren kas iskelet sistemi hastalığı	2	4.0
Üç ay veya daha uzun süren romatizmal hastalık	3	6.0
Üç veya daha uzun süren kulak iltihabı ve akıntısı	1	2.0
Görme kaybı	7	14.0
Göğüs ağrısı	4	8.0
Baş ağrısı	9	18.0
Karın ağrısı	9	18.0
İshal-kabızlık	2	4.0
Geceleri yatak ıslatma	1	2.0
Uyku sorunları (uyuya dalmada sorun, kötü rüyalar görme)	3	6.0
Kendini halsiz hissetme	6	12.0
İştahsızlık	3	6.0
Kekemelik	2	4.0
Nedeni bilinmeyen huzursuzluk, endişe	7	14.0
Geçirilmiş ameliyat	4	8.0

Tablo 4.3 Sağlıklı kardeşi olan çocukların, Çocuk Sağlık Anketinde yapılan değerlendirmelere göre şu an var olan hastalıklarının frekans ve yüzde dağılımları (n= 50)

Var olan hastalıklar	n	%
Üç ay veya daha uzun süren kas iskelet sistemi hastalığı	2	4.0
Kaza nedenli kas iskelet sistemi hastalığı	1	2.0
Üç ay veya daha uzun süren astım dışı solunum sistemi hastalığı	1	2.0
Üç veya daha uzun süren kulak iltihabı ve akıntısı	1	2.0
Görme kaybı	4	8.0
Baş ağrısı	1	2.0
Geceleri yatak ıslatma	1	2.0
Uyku sorunları (uyuya dalmada sorun, kötü rüyalar görme)	1	2.0
Kendini halsiz hissetme	1	2.0
İştahsızlık	1	2.0
Nedeni bilinmeyen huzursuzluk, endişe	2	4.0
Geçirilmiş ameliyat	1	2.0

Özürlü kardeşi olan çocukların kardeşlerinin hekim tarafından konulan hastalık tanılarının frekans ve yüzde dağılımları Tablo 4’de sunulmuştur. Bu gruptaki çocukların kardeşlerinin % 38.0’ i serebral paralizi tanısı alırken, bu tanıyı epilepsi (%14.0), otizm (%12.0), kas hastalığı (%10.0) ve mental gerilik (% 8.0) takip etmekteydi.

Özürlü kardeşi olan çocukların kardeşlerinden 8 (% 16.0)'i fiziksel engelli, 12 (% 24.0)'si zihinsel engelli, 30 (% 60.0)'u ise hem fiziksel hem de zihinsel özürlüydü (Tablo 5).

Tablo 4.4 Özürlü kardeşi olan çocukların kardeşlerinin hastalık tanılarının frekans ve yüzde dağılımları (n= 50)

Tanımlar	n	%
Serebral paralizi	19	38.0
Epilepsi	7	14.0
Otizm	6	12.0
Kas hastalığı	5	10.0
Mental gerilik	4	8.0
West sendromu	2	4.0
Serebral paralizi + epilepsi	1	2.0
Meningomiyolozel + hidrosefali	1	2.0
Arginaz eksikliği	1	2.0
Cauda equina sendromu	1	2.0
Hidrosefali	1	2.0
Mental motor gerilik	1	2.0
Spina bifida	1	2.0

Tablo 4.5 Özürlü kardeşi olan çocukların kardeşlerinin özür durumlarının frekans ve yüzde dağılımları (N= 50)

Özür durumu	n	%
Fiziksel özürlü	8	16.0
Zihinsel özürlü	12	24.0
Fiziksel + Zihinsel özürlü	30	60.0

Çalışmaya katılan çocukların aile bireyleri ile olan ilişkileri Tablo 6'da sunulmuştur. Gruplar; anne ve babanın yaşayıp yaşamadığı, anne ve babanın birlikte olup olmadıkları, çocuğun anne ve babası ile birlikte yaşayıp yaşamaması yönünden benzerdi ($p > 0.05$). Özürlü kardeşi olanların % 84' ü kardeşi ile aynı odayı paylaşıyordu.

Tablo 4.6 Çalışmaya katılan çocukların aile bireyleri ile olan ilişkileri

	Grup1 (n=50)	Grup 2 (n=50)	P değeri [‡]
Anne ve baba:			
Sağ	50 (100.0)	50 (100.0)	NA
Ölmüş	-	-	
Anne ve baba:			
Birlikte yaşıyor	49 (98.0)	49 (98.0)	1.000
Ayrı yaşıyorlar	1 (2.0)	1(2.0)	
Çocuk:			

Anne ve babasıyla yaşıyor	49 (98.0)	49 (98.0)	1.000
Anne ve babasından ayrı yaşıyor	1 (2.0)	1 (2.0)	
Çocuk özürlü kardeşi ile aynı odayı:			
Paylaşıyor	42 (84.0)	-	NA
Paylaşmıyor	8 (16.0)	-	

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar

Parantez içindeki rakamlar o grup içindeki yüzde oranı göstermektedir.

‡: Ki-kare testi; NA: p değeri hesaplanmaz

Çalışmaya katılan çocukların ebeveynlerinin çalışma durumları Tablo 7'de sunulmuştur. Annelerin çalışma durumları yönünden gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık vardı ($p < 0.05$). Özürlü kardeşi olan çocukların annelerinin % 18'i çalışmakta iken, diğer grupta bu oran % 22 olarak bulundu. Özürlü kardeşi olan çocukların anneleri arasında ev hanımı olanların oranı % 80, diğer grupta ise % 64 idi. Babaların çalışma durumları yönünden gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı ($p > 0.05$).

Tablo 4.7 Çalışmaya katılan çocukların anne ve babalarının çalışma durumları

	Grup 1 (n=50)	Grup 2 (n=50)	P değeri [‡]
Anne			0.037
Mavi yakalı çalışan	2 (4.0)		

Beyaz yakalı çalışan	4 (8.0)	5 (10.0)	
Kendi işinde çalışan	3 (6.0)	6 (12.0)	
Emekli	1 (2.0)	-	
Ev hanımı	40 (80.0)	7 (14.0)	
		32 (64.0)	
Baba			
Mavi yakalı çalışan	37 (74.0)	25 (50.0)	
Beyaz yakalı çalışan	7 (14.0)	13 (26.0)	0.066
Kendi işinde çalışan	3 (6.0)	3 (6.0)	
Emekli	3 (6.0)	9 (18.0)	

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar

Parantez içindeki rakamlar o grup içindeki yüzde oranı göstermektedir.

‡ :Fisher Kesin testi

Özürlü kardeşi olan çocuklar günlerinin ortalama 8.5 ± 1.2 saatini uykuda geçiriyordu. Bu süre sağlıklı kardeşi olan çocuklar için 7.8 ± 0.8 saat olarak bulundu. Uykuda geçen süre yönünden gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark vardı ($p < 0.05$). Sağlıklı kardeşi olan çocukların ev dışında geçirdikleri ortalama süre (8.8 ± 1.7 saat) özürlü kardeşi olan çocukların ev dışında geçirdikleri ortalama süreden (7.8 ± 2.6 saat) anlamlı düzeyde daha fazlaydı ($p < 0.05$). Çocukların evde geçirdikleri süre her iki grupta benzerdi ($p > 0.05$). Özürlü kardeşi olan çocuklar günlük zamanlarının ortalama 2.7 ± 1.7 saatini özürlü kardeşleri ile ilgilenerek geçirmekte idi (Tablo 8).

Tablo 4.8 Çalışmaya katılan çocukların gün içinde zamanlarını kullanım yönünden karşılaştırılması

	Grup 1 (n=50)	Grup 2 (n=50)	P değeri [†]
Uykuda, X±SD, saat	8.5 ± 1.2	7.8 ± 0.8	0.002
Uyku dışı evde, X±SD, saat	6.8 ± 2.4	6.6 ± 1.3	0.803
Ev dışında, X±SD, saat	7.8 ± 2.6	8.8 ± 1.7	0.022
Özürlü kardeşi ile birebir ilgilenme, X±SD, saat	2.7 ± 1.7	-	NA

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar; VKİ: Vücut kitle indeksi

Parantez içindeki rakamlar o grup içindeki yüzde oranı göstermektedir.

† : Mann-Whitney U testi; NA: p değeri hesaplanmaz

Çalışmaya katılan çocukların boş zamanlarında yaptıkları aktivitelerin belirlenmesi amacıyla 'boş zamanlarınızda hangi aktivitelere katılırsınız' şeklinde sorulan açık uçlu soruya verdikleri yanıtlardan elde edilen boş zaman aktivite frekans ve yüzde dağılımları Tablo 9 ve 10'da sunulmuştur. Özürlü kardeşi olan çocukların yaklaşık 1/3' ü boş zamanlarını televizyon izleyerek ya da oyun oynayarak geçirdiklerini ifade ettiler. Bu grupta 'boş zamanlarımda spor yapıyorum' diyenlerin oranı %16 idi.

Sağlıklı kardeşi olan çocukların boş zamanlarında yaptıkları aktivitelerin başında bilgisayar kullanımı gelmekte idi (% 82). Bu grupta "boş zamanlarımda televizyon seyrediyorum" diyenlerin oranı % 64, 'boş zamanlarımda spor yapıyorum' diyenlerin oranı % 14 idi.

Tablo 4.9 Özürlü kardeşi olan çocukların boş zaman aktivitelerinin frekans ve yüzde dağılımları (n= 50)

Aktiviteler	n	%
Bilgisayar kullanma	22	44.0
Televizyon izleme	34	68.0
Müzik dinleme	17	34.0
Oyun oynama	34	68.0
Gezme	4	8.0
Kitap-dergi okuma	15	30.0
Spor yapma	8	16.0
Anneye yardım etme	2	4.0
Resim	1	2.0

Boş zamanlarda birden çok aktivite yapılmış olması nedeniyle “n” sütunu toplamı 50 ve “yüzde” sütunu toplamı 100’ ün üzerindedir.

Tablo 4.10 Sağlıklı kardeşi olan çocukların boş zaman aktivitelerinin frekans ve yüzde dağılımları (N= 50)

Aktiviteler	n	%
Bilgisayar kullanma	41	82.0
Televizyon izleme	32	64.0
Müzik dinleme	23	46.0
Oyun oynama	16	32.0

Gezme	3	6.0
Kitap-dergi okuma	7	14.0
Spor yapma	7	14.0
Anneye yardım etme	-	-
Resim	-	-

Boş zamanlarda birden çok aktivite yapılmış olması nedeniyle “n” sütunu toplamı 50 ve “yüzde” sütunu toplamı 100’ ün üzerindedir.

Özürlü ve sağlıklı kardeşi olan çocukların hemen tümünün arkadaşı vardı ve her iki gruptaki çocuklar yeterli sayıda arkadaşı olduğunu düşünüyordu (Tablo 11).

Özürlü kardeşi olan çocukların arkadaşlık türleri; okul arkadaşlığı (% 91.7), dersane arkadaşlığı (% 56.3), ev arkadaşlığı (% 45.8), internet arkadaşlığı (% 10.4), sokak arkadaşlığı (% 6.3) ve özel ders arkadaşlığı (% 4.2) şeklinde sıralanıyordu (Tablo 12, Şekil 1). Sağlıklı kardeşi olan çocuklarda ise bu oranlar sırasıyla; % 98.0, % 70.0, % 52.0, %, % 4, % 22.0 ve % 8.0 idi (Tablo 13, Şekil 2).

Oyun oynayıp oynamadıklarının sorulduğu kapalı uçlu soruya özürlü kardeşi olan çocukların % 70.8’i, sağlıklı kardeşi olan çocukların ise % 32’si ‘evet’ yanıtı verdiler. Özürlü kardeşi olan çocuklar arasında oyun oynayanların oranı sağlıklı kardeşi olan çocuklardan istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha fazla idi ($p < 0.05$) (Tablo 11).

Özürlü kardeşi olan çocukların oynadıkları oyun türlerinin ilk sırasında bilgisayar oyunları gelmekteydi (% 67.6). Bunu sırasıyla ev oyunları (% 35.3), spor oyunları (% 23.5) ve sokak oyunları (% 8.8) takip etmekteydi (Tablo 14,

Şekil 3). Sağlıklı kardeşi olan çocuklarda ise bu oranlar sırasıyla; % 93.8, % 6.3, % 43.8 ve % 6.3 idi (Tablo 15, Şekil 4).

Özürlü ve sağlıklı kardeşi olan çocukların hemen tümü televizyon seyretmekteydi (Tablo 11). Özürlü kardeşi olan çocukların televizyonda izledikleri programların başında sıklık sıralamasına göre dizi film (% 51.0), film (% 44.9), eğlence (% 30.6) ve spor (% 26.5) yer almaktaydı (Tablo 16, Şekil 5). Sağlıklı kardeşi olan çocuklarda ise bu oranlar sırasıyla; % 72.0, % 76.0, % 34.0 ve % 28 idi (Tablo 17, Şekil 6).

Tablo 4.11 Çalışmaya katılan çocukların arkadaşlarının olup olmaması ve bazı aktivitelere katılım durumlarının karşılaştırılması

Aktiviteler	Grup 1 (n=50)*	Grup 2 (n=50)	P değeri
Arkadaşı:			
Var	48 (96.0)	50 (100.0)	0.495 [‡]
Yok	2 (4.0)	-	
Yeterli sayıda arkadaşı olduğunu:			
Düşünüyor	46 (92.0)	50 (100.0)	0.117 [‡]
Düşünmüyor	4 (8.0)	-	
Oyun oynama:			
Oynuyor	34 (70.8)	16 (32.0)	0.001 [†]
Oynamıyor	14 (29.2)	34 (68.0)	

Televizyon izleme:

Seyrediyor	49 (98.0)	50 (100.0)	1.000 [‡]
Seyretmiyor	1 (2.0)	-	

Düzenli spor yapma:

Yapıyor	30 (60.0)	32 (64.0)	0.680 [†]
Yapmıyor	20 (40.0)	18 (36.0)	

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar

Parantez içindeki rakamlar o grup içindeki yüzde oranı göstermektedir.

†: Ki-kare testi

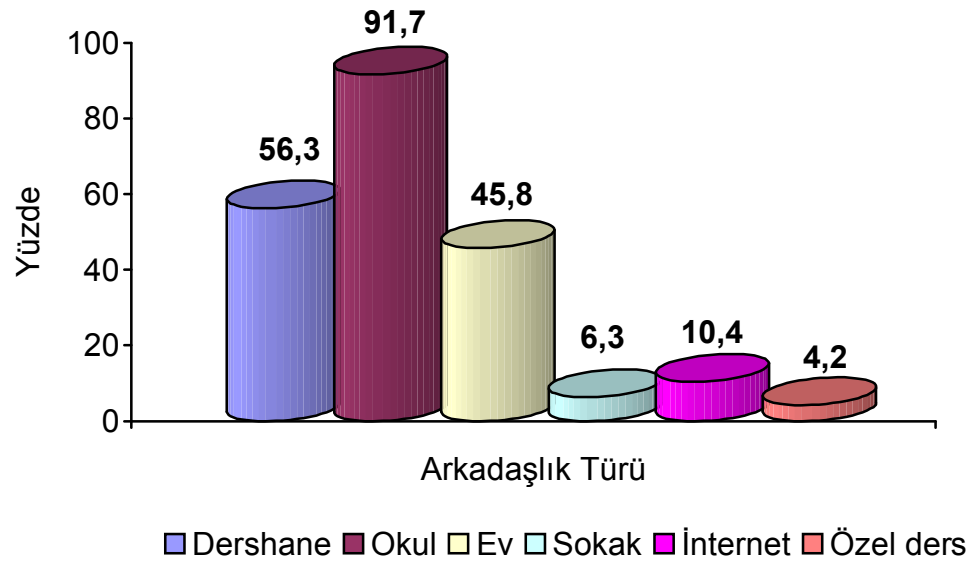
‡: Fisher Kesin testi

*: Oyun oynama aktivitesi için özürlü kardeşi olanlar grubunda N=48 dir.

Tablo 4.12 Özürlü kardeşi olan çocukların arkadaşlık türlerinin frekans ve yüzde dağılımları (N= 48)

Arkadaşlık türü	n	%
Dershane	27	56.3
Okul	44	91.7
Ev	22	45.8
Sokak	3	6.3
İnternet	5	10.4

Birden çok yerde arkadaşı olması nedeniyle “n” sütunu toplamı 48 ve “yüzde” sütunu toplamı 100’ün üzerindedir.



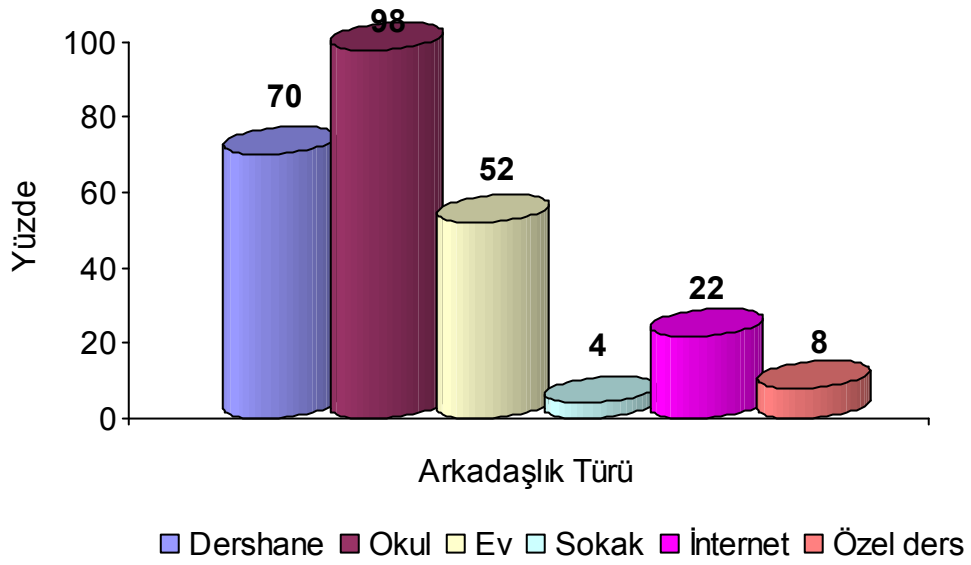
Şekil 4.1 Özürlü kardeşi olan çocukların arkadaşlık türleri (N=48)

Tablo 4.13 Sağlıklı kardeşi olan çocukların arkadaşlık türlerinin frekans ve yüzde dağılımları (n= 50)

Arkadaşlık türü	n	%
-----------------	---	---

Dershane	35	70.0
Okul	49	98.0
Ev	26	52.0
Sokak	2	4.0
İnternet	11	22.0
Özel ders	4	8.0

Birden çok yerde arkadaşı olması nedeniyle “n” sütunu toplamı 50 ve “yüzde” sütunu toplamı 100 üzerindedir.

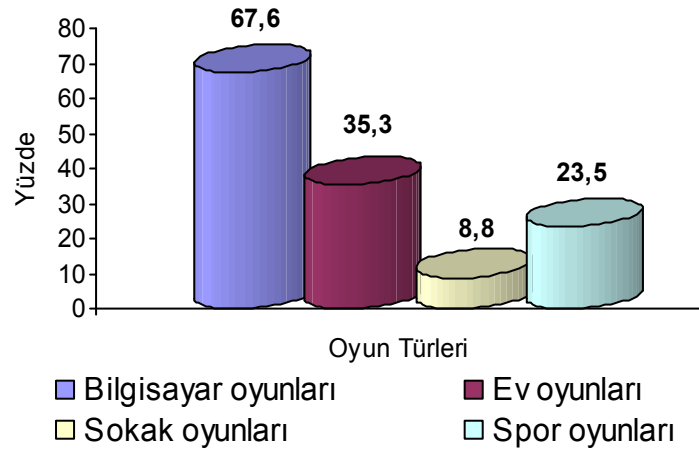


Şekil 4.2 Sağlıklı kardeşi olan çocukların arkadaşlık türleri (n=50)

Tablo 4.14 Özürlü kardeşi olan çocukların oynadıkları oyun türlerinin frekans ve yüzde dağılımları (n= 34)

Oyun türü	n	%
Bilgisayar oyunları	23	67.6
Ev oyunları	12	35.3
Sokak oyunları	3	8.8
Spor oyunları	8	23.5

Birden çok oyun türü ile oynayanlar olması nedeniyle “n” sütunu toplamı 34 ve “yüzde” sütunu toplamı 100 üzerindedir.



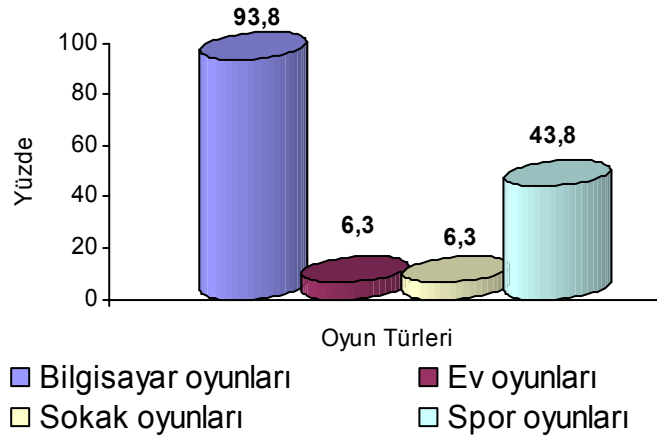
Şekil 4.3 Özürlü kardeşi olan çocukların oynadıkları oyun türleri (n=34)

Tablo 4.15 Sağlıklı kardeşi olan çocukların oynadıkları oyun türlerinin frekans ve yüzde dağılımları (n= 16)

Oyun türü	n	%
-----------	---	---

Bilgisayar oyunları	15	93,8
Ev oyunları	1	6,3
Sokak oyunları	1	6,3
Spor oyunları	7	43,8

Birden çok oyun türü ile oynayanlar olması nedeniyle “n” sütunu toplamı 16 ve “yüzde” sütunu toplamı 100 üzerindedir.



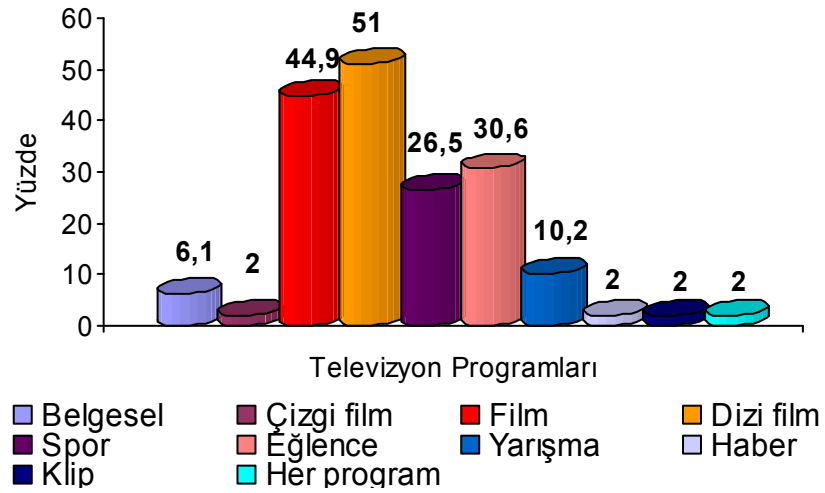
Şekil 4.4 Sağlıklı kardeşi olan çocukların oynadıkları oyun türleri (n=16)

Tablo 4.16 Özürlü kardeşi olan çocukların televizyonda izledikleri programların frekans ve yüzde dağılımları (n= 49)

Televizyon programı	n	%
Belgesel	3	6,1
Çizgi film	1	2,0
Film	22	44,9

Dizi film	25	51,0
Spor	13	26,5
Eğlence	15	30,6
Yarışma	5	10,2
Haber	1	2,0
Klip	1	2,0
Her program	1	2,0

Birden çok farklı televizyon programı izleyenler olması nedeniyle “n” sütunu toplamı 49 ve “yüzde” sütunu toplamı 100 üzerindedir.

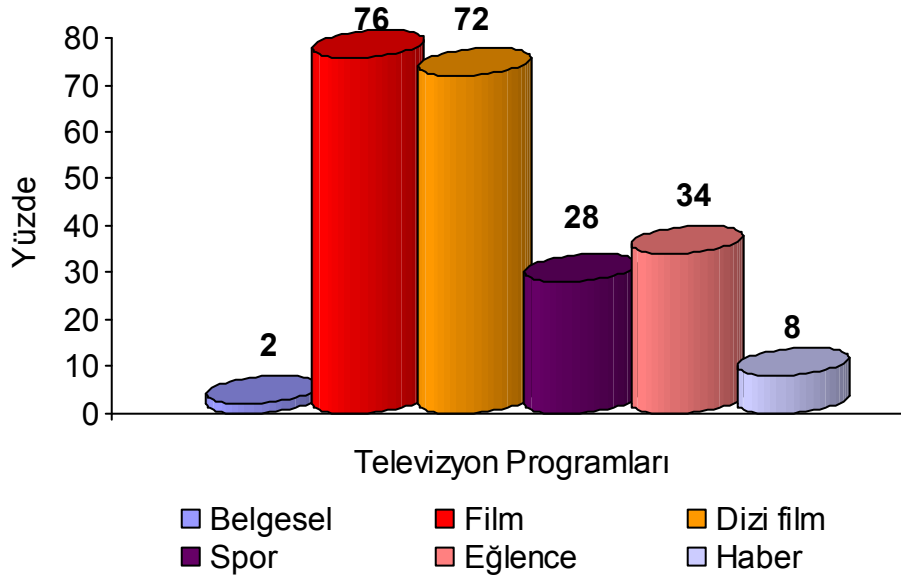


Şekil 4.5 Özürlü kardeşi olan çocukların izledikleri televizyon programları (n=49)

Tablo 4.17 Sağlıklı kardeři olan çocukların televizyonda izledikleri programların frekans ve yüzde dağılımları (N= 50)

Televizyon programı	n	%
Belgesel	1	2
Çizgi film	-	-
Film	38	76
Dizi film	36	72
Spor	14	28
Eğlence	17	34
Yarışma	-	-
Haber	4	8
Klip	-	-
Her program	-	-

Birden çok farklı televizyon programı izleyenler olması nedeniyle “n” sütunu toplamı 50 ve “yüzde” sütunu toplamı %100 üzerindedir.



Şekil 4.6 Sağlıklı kardeşi olan çocukların izledikleri televizyon programları (N=50)

Çalışmaya katılan çocukların arkadaşları ile görüşme, televizyon izleme, düzenli spor yapma sıklık ve süreleri ile ilgili veriler Tablo 18'de sunulmuştur. Televizyon izleme süresi, düzenli spor yapma sıklığı ve süresi yönünden gruplar benzerdi ($p > 0.05$). Sağlıklı kardeşi olan çocuklar özürlü kardeşi olan çocuklara göre arkadaşları ile istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha sık görüşmekteydi ($p < 0.05$).

Tablo 4.18 Çalışmaya katılan çocukların arkadaşları ile görüşme, televizyon izleme, düzenli spor yapma sıklık ve sürelerinin karşılaştırılması

Grup 1	Grup 2	P değeri [†]
(n=30)	(n=32)	

Arkadaşları ile görüşme sıklığı, X±SD, gün/hafta	6.8 ± 0.8	7.0 ± 0	0.042
Televizyon izleme süresi, X±SD, saat/gün	2.6 ± 0.9	2.4 ± 0.9	0.167
Düzenli spor yapma sıklığı, X±SD, gün/hafta	2.0 ± 0.9	1.7 ± 0.7	0.085
Düzenli spor yapma süresi, X±SD, saat/gün	1.7 ± 0.8	1.5 ± 0.5	0.294

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar

† : Mann-Whitney U testi

Çalışmaya katılan çocukların anneleri ve kardeşleri ile yeterli zaman geçirme, kendine yeterli zaman ayırma ve öz bakımları ile ilgili düşünceleri Tablo 19’da sunulmuştur. Annesi ile yeterli zaman geçirdiğini, kendine yeterli zaman ayırdığını düşünen ve düşünmeyenlerin dağılımları yönünden gruplar benzerdi ($p > 0.05$). Özürlü kardeşi olan çocukların % 42.0’si yapmak istediği halde yapamadıkları aktiviteler olduğunu söylerken, bu oran sağlıklı kardeşi olan çocuklar için % 22.0 idi ($p < 0.05$). Özürlü kardeşi olan çocukların yarısı özürlü kardeşine yeterli zaman ayıramadığını ifade etti.

Tablo 4.19 Çalışmaya katılan çocukların anneleri ve kardeşleri ile yeterli zaman geçirme, kendine yeterli zaman ayırma ve öz bakımları ile ilgili düşüncelerinin karşılaştırılması

Grup 1 (n=50)	Grup 2 (n=50)	P değeri [†]
---------------	---------------	-----------------------

Annesi ile yeterli zaman geçirdiğini:			
Düşünüyor	26 (52.0)	23 (46.0)	0.548
Düşünmüyor	24 (48.0)	27 (54.0)	
Özür lü kardeşi ile yeterli zaman geçirdiğini:			
Düşünüyor	25 (50.0)	-	NA
Düşünmüyor	25 (50.0)	-	
Kendine yeterli zaman ayırdığını:			
Düşünüyor	25 (50.0)	16 (32.0)	0.067
Düşünmüyor	25 (50.0)	34 (68.0)	
Yapmak istediği ancak yapamadığı aktiviteler:			
Var	21 (42.0)	11 (22.0)	0.032
Yok	29 (58.0)	39 (78.0)	
Öz bakımını:			
Kendisi yapıyor	50	50	NA
Kendisi yapmıyor	(100.0)	(100.0)	
	-	-	

Grup1: Özür lü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağ lık lı kardeşi olanlar

Parantez içindeki rakamlar o grup içindeki yüzde oranı göstermektedir.

† : Ki-kare testi; NA: p değeri hesaplanmaz.

Çalışmaya katılan çocukların Çocuk Depresyon Anketi ile belirlenen depresyon puanları Tablo 20’de sunulmuştur. Özürlü kardeşi olan çocukların depresyon puan ortalaması (15.8 ± 1.1) sağlıklı kardeşi olan çocukların depresyon puan ortalamasından (10.6 ± 1.0) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksekti ($p < 0.05$).

Tablo 4.20 Çalışmaya katılan çocukların “Çocuk Depresyon Anketi (CES-DC)” depresyon puanlarının karşılaştırılması

Çocuk Depresyon Anketi puanı	Grup 1 (N=49)	Grup 2 (N=50)	P değeri
Depresyon puanı, $X \pm SE$	15.8 ± 1.1	10.6 ± 1.0	
% 95 GA alt sınırı	13.7	8.6	0.001
% 95 GA üst sınırı	17.9	12.7	

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar

GA: Güven aralığı

Sayılar; “Vücut kitle indeksi” ve “Herhangi bir sağlık sorunu olup olmaması” değişkenlerinin kontrol edildiği ANCOVA testi ile elde edilen tahminlerdir.

Çalışmaya katılan çocukların FELS FA Anketi ile belirlenen puanları Tablo 21’de sunulmuştur. FELS spor indeksi puanı yönünden gruplar benzerdi

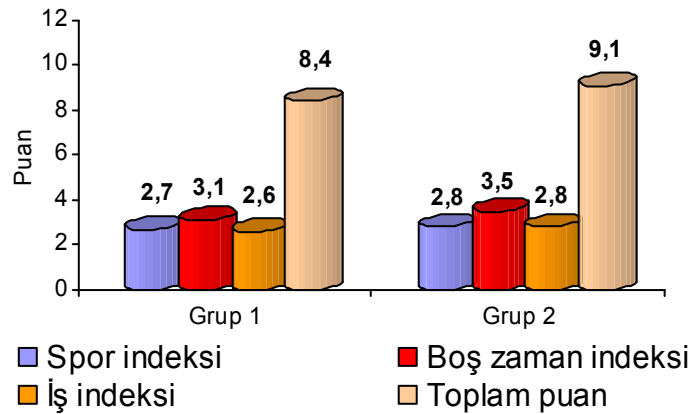
($p > 0.05$). Her iki grup FELS Anketinin boş zaman, iş ve toplam indeks puanları yönünden karşılaştırıldığında, özürlü kardeşi olan çocukların istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha düşük puanlar aldıkları tespit edildi ($p < 0.05$).

Tablo 4.21 Çalışmaya katılan çocukların “Fiziksel Aktivite Anketi (FELS)” alt indeks ve toplam puanlarının karşılaştırılması

Fiziksel Aktivite Anketi alt indeks ve toplam puanları	Grup 1 (n=50)	Grup 2 (n=50)	P değeri [†]
Spor indeksi puanı, $X \pm SD$	2.7 ± 0.9	2.8 ± 0.6	0.294
Boş zaman indeksi puanı, $X \pm SD$	3.1 ± 0.8	3.5 ± 0.5	0.013
İş indeksi puanı, $X \pm SD$	2.6 ± 0.7	2.8 ± 0.5	0.037
Toplam puanı, $X \pm SD$	8.4 ± 1.6	9.1 ± 1.1	0.009

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar

† : Mann-Whitney U testi



Şekil 4.7 Çalışmaya katılan çocukların Fiziksel Aktivite Anketi alt indeks ve toplam puanları

Çalışmaya katılan çocukların FU değerlendirme sonuçları Tablo 22'de sunulmuştur. Üst ekstremita kas kuvvet ölçümleri, curl up hareket sayısı, trunk lift ölçümü yönünden gruplar benzerdi ($p > 0.05$). Sağlıklı kardeşi olan çocukların dikey sıçrama yüksekliği ortalaması (39.7 ± 5.6 cm) özürlü kardeşi olan çocukların dikey sıçrama yüksekliği ortalamasından (28.9 ± 10.4 cm) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha yüksekti ($p < 0.05$). Sağ ve sol kol Modifiye Apley testi ve omuz esnekliği puanları ile otur uzan testi puanı yönünden gruplar benzerdi ($p > 0.05$).

Tablo 4.22 Çalışmaya katılan çocukların fiziksel uygunluk değerlendirme sonuçlarının karşılaştırılması

	Grup 1 (n=50)	Grup 2 (n=50)	P değeri [†]
Üst ekstremita kas kuvveti, X±SD, Kg			
El bileği ve ön kol nötral	11.3 ± 3.3	10.3 ± 1.6	0.357
El bileği süpinasyonda	10.9 ± 2.5	10.4 ± 1.5	0.610
El bileği pronasyonda	11.2 ± 2.4	10.4 ± 1.9	0.101
Curl up hareketi sayısı, X±SD	22.8 ± 8.3	20.6 ± 4.1	0.335
Trunk lift ölçümü, X±SD, cm	22.6 ± 5.9	22.5 ± 3.8	0.617
Dikey sıçrama yüksekliği, X±SD, cm	28.9 ± 10.4	39.7 ± 5.6	0.001
Modifiye Apley Testi puanı, X±SD	2.9 ± 0.1	3.0 ± 0	0.317
Sağ kol	2.9 ± 0.1	3.0 ± 0	0.317

Sol kol			
Otur uzan testi puanı, X±SD	6.2 ± 3.9	6.3 ± 1.6	0.615
Omuz esnekliği puanı, X±SD			
Sağ kol	1.0 ± 0.2	1.1 ± 0.2	0.648
Sol kol	1.3 ± 0.5	1.2 ± 0.4	0.070

Grup1: Özürlü kardeşi olanlar; Grup 2: Sağlıklı kardeşi olanlar

† : Mann-Whitney U testi

Aile uyumu alt ölçeği dışında ÇSA' nın diğer alt ölçeklerinde aldıkları puanlar yönünden gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı ($p > 0.05$) (Tablo 23).

Tablo 4.23 Çalışmaya katılan çocukların “Çocuk Sağlık Anketi (CHQ-PF87)” alt ölçek puanlarının karşılaştırılması

CHQ-PF87 alt ölçek puanları	Grup 1 (n=50)	Grup 2 (n=50)	P değeri
Genel sağlık	81.6 ± 2.3	75.9 ± 2.3	0.107
Fiziksel fonksiyon	91.9 ± 1.4	88.7 ± 1.4	0.129
Emosyonel rol kısıtlılıkları	83.1± 2.6	81.6 ± 2.5	0.705
Davranışsal rol kısıtlılıkları	86.0 ± 1.8	85.4 ± 1.8	0.823
Fiziksel rol kısıtlılıkları	88.5 ± 2.1	83.2 ± 2.1	0.096

Ađrı-Rahatsızlık	80.7 ± 2.3	75.3 ± 2.3	0.117
Davranış	86.1 ± 1.7	81.9 ± 1.7	0.096
Genel davranış	87.3 ± 2.3	80.8 ± 2.3	0.061
Mental sađlık	72.7 ± 1.9	69.5 ± 1.9	0.269
Kendine saygı	70.3 ± 2.2	74.0 ± 2.2	0.264
Genel sađlık algılaması	65.8 ± 1.9	63.4 ± 1.9	0.396
Aile aktiviteleri	81.6 ± 2.8	78.5 ± 2.7	0.453
Aile uyumu	80.9 ± 2.4	71.2 ± 2.4	0.009

Grup1: Özürlü kardeři olanlar; Grup 2: Sađlıklı kardeři olanlar

Sayılar; “VKİ”, “Herhangi bir sađlık sorunu olup olmaması”, “CES-DC” ve “FA Anketi Toplam” deđişkenlerinin kontrol edildiđi ANCOVA testi ile elde edilen tahminlerdir ve “X ± SE” yi göstermektedir.

TARTIŞMA

Sađlık alanındaki geliřmelere paralel olarak, ocukluk dneminde yařanan hastalık ve eřitli problemlere rađmen ocuk lmleri azaldıđı ancak zrl ocuk sayısında artıř olduđu gze arpmaktadır. zrllk, zrl ocuđun yanı sıra tm aile yeleri iin ciddi sorunları beraberinde getirmektedir (56, 76).

Ciddi zr olan bir ocuđun varlıđı, ailenin her bireyi zerinde bazı ykmllkler yaratmaktadır. Bu ykmllkler sadece ebeveyn ile deđil aile iindeki diđer ocuklarla da ilgilidir. zrl ocuđun fiziksel ihtiyaları, bakımı ve tedavisine ynelik ihtiyalarını sađlamak iin aile iindeki bazı adaptasyonlar zorunludur. Bu anlamda ebeveynlere destek olmak iin eđitim programları sık uygulanmakla beraber, zrl bir kardeřle yařayan diđer kardeřlerin ihtiyalarına ynelen abalar daha azdır (121, 19).

Sosyal bilimler kapsamındaki iki nemli yeni geliřme; dizabilitenin sosyal modeli ve yeni ocuk sosyolojisi yaklařımıdır. Bu geliřmeler, katılım ve yařam kalitesi zerinde evrenin nemine dikkati ekmektedir. Bahsedilen yeni dřncelerin, gen zrller, aileleri ve profesyoneller arasında paylařıldıka anlaşılabilieceđi ifade edilmektedir. Byle bir yaklařımda zrl ocuk ve ailesine sađlık elemanları, eđitim kurumları ve toplumun verdiđi destek n plana ıkmaktadır (41, 90).

zrl ocuđun sađlıklı kardeřleriyle ilgili farklı sorunlar yařanabilmektedir. Aile ierisinde en ok psikolojik desteđe ihtiya olmalarına rađmen, ebeveynlerinin zrl kardeřleriyle ilgili endiřeleri nedeniyle, ailede ikinci planda, nemsiz bir rolde kalabilmektedirler (153).

Özürli kardeşe sahip sağlıklı kardeşler, çocukluk çağının içerisinde yer alan farklı gelişim dönemlerine geçişlerde, döneme özgü rollerin değişimi nedeniyle ortaya çıkan güçlükleri daha yoğun yaşamakta ve değişimlere daha zor uyum göstermektedirler (67).

Araştırmamızda kardeşi özürli olan sağlıklı çocukların, PSD, FU, FA ve YK düzeyleri incelenmiştir ve özürli kardeşi olmayan akranlarına kıyasla farklılıkları olup olmadıkları araştırılmıştır. Her iki gruptaki bireylerin yaş ortalamaları dikkate alındığında ergenlik çağında oldukları görülmektedir.

Ergenlik dönemindeki bir çocuk, yeni bir kimlik geliştirmekte, kendisini keşfetmekte ve gelecek hakkında planlar yapmaya başlamaktadır. Bu dönemde sağlıklı kardeş, özürli kardeşin varlığının kendi yaşantısını nasıl etkileyeceğini merak etmektedir. Kardeşin sorumluluğunu, bakımını üstlendiği için kızgın olmanın yanı sıra kardeşinin geleceği için endişeler duyabilmektedir (29, 66, 150). Yaptığımız değerlendirmelerin sonuçlarına göre, özürli kardeşi olan grupta, nedeni bilinmeyen huzursuzluk ve endişe oranının sağlık kardeşi olanlardan daha yüksek olması literatürü destekler niteliktedir.

Munson ve arkadaşları, özürli kardeşi olan çocuklarda stresin belirleyicisi olarak baş ağrılarının gözlendiğini rapor etmektedir (177). Bu sonuca paralel olarak, çalışmamızda özürli kardeşi olanlarda daha yüksek oranda baş ağrısı şikayetinin olduğu dikkati çekmiştir.

Özürli kardeşi olan grubumuzda, huzursuzluk ve gerginlikle ilgili bulgular, özürli çocuğun rehabilitasyonu sürecinde kardeşlerin ve diğer aile bireylerinin imkanlar ve zaman ölçüsünde, özürün yarattığı etkiler açısından değerlendirilmesinin önemine işaret etmektedir. Pediatri alanında çalışan fizyoterapist, özürli çocuğun varlığının yarattığı psikolojik olumsuzluklarla daha rahat baş etme konusunda ebeveynlere ve ailedeki diğer çocuklara eğitim vermelidir. Ebeveynlere ve kardeşlere verilen bu destek, özürli çocuğun ve ailesinin sosyal yaşama uyumlarını kolaylaştıracaktır.

Özürü kardeři olan olgularımızın çoęu kardeřleriyle aynı odayı paylařmaktaydı. Bir günü nasıl deęerlendirdikleri dikkate alındığında günün yaklaşık üç saatini özürü kardeřleriyle birebir ilgilenererek geçirmekteydiler. Evde geçirilen zamanın yaklaşık yedi saat olduęu dikkate alındığında, çocukların kardeřleriyle yeterince ilgilendikleri düşünöldü. Saęlıklı kardeři olan gruba kıyasla, özürü kardeři olanların ev dıřında geçirdikleri zamanın daha sınırlı olması, özürü kardeře ilgili sorumlulukların aile dıřı ve/veya arkadařla ilgili sosyal aktiviteleri kısıtlaması řeklinde yorumlandı. Literatürdeki çalışmalar yorumlarımızı kuvvetlendirir nitelikte olup; saęlıklı kardeřin özürü kardeřinin beslenme, giyim gibi aktivitelere katılımına adeta ebeveyn kadar yardımcı olduęunu ve kardeřin bakımıyla ilgili rolleri üstlendięini göstermektedir (25, 72).

Özürü kardeři olan ve olmayan çocukların boş zaman aktivitelerinin daęılımı yönünden benzerlik gösterdięi saptandı. Her iki grupta televizyon izleme oranlarının belirgin düzeyde yüksek olduęu, boş zamanların spor yapmak yerine televizyon izlemek ve/veya bilgisayar kullanmak ile deęerlendirildięi göröldü.

Sonuçlarımıza benzer olarak; literatürde, geliřmekte olan ölkelerde daha ciddi boyutlarda olmak üzere, çocuklar ve gençlerin televizyon izleme veya bilgisayar oyunları oynamayı fiziksel aktivitelere katılmaya tercih ettikleri bildirilmektedir (94, 141, 170). Fiziksel aktivite azaldıkça 10-12 yař arasında ve daha sonraki adölesan yıllarda sedanter davranıřların sıkladıęı göze çarpmaktadır (99, 35). Çalışmalarda çocukluk ve adölesan dönemde televizyon izleme süresinin okulda geçirilen süreyi ařtıęı gösterilmektedir (163). Televizyon izlemenin saęlık üzerindeki olumsuz etkilerine yönelik endiřeler vardır. Televizyon izleme daha enerjik aktivitelerin yerini alarak azalmıř FU ve obesiteye yol açmanın yanı sıra bazı programlarda verilen yanlış mesajlarla kötü diyet alışkanlıkları ve řiddet davranıřını artırabilmektedir (7). Televizyon izlemenin eęitim üzerindeki etkileri önemli bir diđer konudur. Televizyon programlarını izlerken geçirilen zaman ev ödevi yapma, okuma gibi eęitimle ilgili aktivitelerin yerini alabilmektedir (82, 184). Uzun süre televizyon izleyen çocukların okul performansları düşmektedir (187).

Literatürdeki bilgilerin ışığında, sadece özürlü kardeşi olanların değil sağlıklı kardeşe sahip adölesan olgularımızın da boş zamanlarını genellikle televizyon ve bilgisayar başında geçirmeleri düşündürücüdür. Çocukluk ve adölesan dönemdeki yaşam stili paternleri erişkinliğe taşınmakta ve kazanılan alışkanlıklar sağlıklı ilgili etkilerini uzun dönemde göstermektedir (191, 68, 53). Koruyucu rehabilitasyon hizmetleri çerçevesinde çocuklar ve adölesanlara sağlıklı yaşam stiline kazandırılmasında fizyoterapistlere önemli roller düştüğü unutulmamalıdır. Gençler ilgi, imkan ve ihtiyaçları dikkate alınarak boş zamanlarında daha aktif olabilecekleri spor benzeri faaliyetlere yönlendirilmelidir.

Özürlü kardeşi olan grubumuzun lehine oyun oynamaya daha fazla zaman ayırdığı belirlendi. Yaşça daha küçük olması nedeniyle, özürlü kardeş ile sık sık oyun oynanması ihtimali düşünüldü. Özürlü kardeşe sahip olguların evde oynadıkları oyunların sağlıklı kardeşi olanlara göre daha yüksek olması bu açıklamayı destekler gibi görünmekteydi.

Çalışmamızda sağlıklı kardeşi olan grupta arkadaşlarla görüşme sıklığının özürlü kardeşi olan gruba kıyasla daha yüksek olduğu dikkati çekmiştir. Ayrıca, özürlü kardeşi olanların ev dışında geçirdikleri zamanın daha sınırlı, yapmak istedikleri halde yapamadıkları aktivitelerin ise diğer gruptan daha fazla olduğu görülmüştür. Bulgular bir arada yorumlandığında, özürlü çocuğun sağlıklı kardeşinin sosyal ve özel yaşamı üzerinde yarattığı etkileri yansıtmaktadır. Literatür; özürlü kardeşin varlığının, diğer kardeşlerin sosyal becerilerinin gelişimini engelleme ve davranış problemleri geliştirme yönünden bir risk olduğunu desteklemektedir (54). Silver, kendisinden küçük özürlü kardeşi olan kız kardeşlerde alışılmış aile rolleri ve ilişkilerin değiştiğini, sağlıklı kardeş üzerine düşen evle ilgili sorumlulukların arttığını ve sağlıklı kardeşin özel aktivitelerinin kısıtlandığını rapor etmektedir (159). Öte yandan bazı özürlü kardeşi olan adölesanların yalnızlık ve izolasyon hissi yaşadıkları, akranlarına ve toplumdaki diğer bireylere karşı olan bu tutumlarında özürlü kardeşin

görünümü ve davranışından dolayı duyulan endişelerin rol oynadığı belirtilmektedir (151). Sonuçlarımızın önceki çalışmalara paralel olduğu düşünülmüştür.

Psikoloji alanındaki çalışmalar, özel sağlık sorunları olan çocukların ebeveynleri ve kardeşlerinin mental sağlık göstergelerinin düşük olduğunu göstermektedir. Yeni bir meta-analiz çalışmasında, kronik bir sorunu olan çocukların kardeşlerinde kognitif gelişim puanlarının kontrol grubuna kıyasla daha düşük olduğuna işaret edilmektedir (155). Kronik hastalığı veya özürlü olan bir çocuğa sahip olan ailede yaşayan diğer sağlıklı çocukların iyilik hali özürlü kardeşten ciddi düzeyde etkilenmektedir (54, 59). Yapılan çalışmalarda özürlü çocuğun kardeşlerinin sağlıklı kardeşi olan benzerlerine kıyasla daha endişeli ve depresif oldukları görülmektedir. Özürlü kardeşi olan çocukların sosyal ve ikili ilişkilerinde daha fazla sorunlar yaşadıkları ve psikosomatik hastalık gelişim oranlarının yükseldiği belirtilmektedir (27, 31, 26, 110).

Depresif çocuklar evde, okulda ve akranları ile uyum konusunda bazı zorluklar yaşamaktadırlar (106). Ayrıca, çocuklukta depresif semptomları olan kişiler genç erişkinlikte psikiyatrik semptomlar, saldırganlık, zayıf adaptif fonksiyonlar ve azalmış kendine güven duygularını geliştirmeye yatkındırlar (13, 107). Gençlik dönemindeki depresyon ise önemli morbidite ile birliktelik göstermektedir. Depresyonda olan gençler arasında mental bozukluklar ve madde bağımlılığına daha sık rastlanmaktadır (57, 42).

Özürlü çocukların sağlıklı kardeşlerinin özürle başa çıkma cevaplarını değerlendirmede, sağlıklı çocuğun içinde bulunduğu gelişimsel dönem ve yaş grubu önemlidir. Adölesan dönemin kendisi başlı başına stresli bir dönemdir. Adölesan dönem, çocuğun kendi kimliğinin oluşumu ve kişiliğin şekillenmesi gibi zorlu süreçleri içermektedir. Bu dönemde özürlü kardeşin varlığı, streslerle başa çıkmada olumsuz etkiler yaratabilmekte ve adölesanın psikolojik uyumunu zorlaştırabilmektedir (109, 1, 121).

Lobato (1987), McHale ve Gamble (1989) Down sendromlu çocukların kardeşlerinde sağlıklı kardeşi olan akranlarına göre daha yüksek depresyon ve anksiyete oranları olduğunu gözlemlemişlerdir (110, 114). Önceki çalışmalara benzer olarak, özürlü çocukların kardeşlerinin CES-DC Anketi' nde sağlıklı kardeşi olanlardan daha yüksek depresyon puanları aldıkları görülmüştür. Diğer sosyodemografik değişkenler yönünden iki grup benzer olduğundan, yüksek depresyon puanlarının özürlü kardeşe ilişkili olabileceği düşünülmüştür. Ancak önemli olan nokta özellikle adölesan dönemde iken, özürlü çocukların sağlıklı kardeşlerinin psikolojik iyilik hallerinin nasıl geliştirilebileceğidir.

Sağlıklı kardeşlerin aileleri ile birlikte yer aldığı bilgilendirme seansları ve destek grupları çocuğun psikolojik durumunu düzeltmektedir (182). Özürlü çocuğun tüm aile bireylerini rehabilitasyon ekibinin aktif bir üyesi haline getirerek bu organizasyonun sağlanmasında, çocuk fizyoterapistine önemli roller düşeceği görülmektedir. Adölesanlarda, FA' ya düzenli katılımın depresyon riskini azaltmak kendine güveni, sosyalleşmeyi artırmak gibi psikolojik sağlıkla ilgili kazançları olduğu bilinmektedir (30, 20, 21, 11). Fizyoterapistlerin özürlü çocukların kardeşlerini düzenli egzersiz yapma ve egzersizin psikolojik sağlık ve farklı sorunlarla başa çıkmadaki olumlu etkileri konusunda bilinçlendirme yönünde çabaları da depresyonun önlenmesi ve düzeltilmesinde yararlı olabilecektir.

Çocuklarda ve gençlerde FA' nın değerlendirilmesi, FA ve obezite, kardiyovasküler hastalık, ve diabetin önlenmesi gibi sağlık yararları arasındaki ilişkilerin belirlenmesinde önemlidir (173). Her iki grup olgumuzda FA düzeyi değerlendirildi. Çocuklara özel bir FA anketi olan FELS ile grupların sporla, boş zamanlarla, çalışma ile ilgili fiziksel aktivite düzeylerini ayrı ayrı belirlemek mümkün oldu.

FELS' e göre, iki grup sporla ilgili fiziksel aktiviteler yönünden benzerdi. Ancak boş zamanlardaki ve işle ilgili aktiviteler yönünden sağlıklı kardeşi olanların aktivite düzeyi daha yüksekti. Bu iki sonuç birbirine çelişkili gibi görünmekteydi. Bununla beraber anketin sporla ilgili soruları sadece okulda

yapılan aktiviteleri, diğler iki aktivite düzeyi ise okul dıřında evde ve boş zamanlardaki FA' ları içermekteydi. Dolayısıyla özürlü kardeři olan çocukların okulda geçirdikleri zaman dıřında yeterince aktif olamadıkları saptandı. Özürlü kardeři olan çocuğun bir gün içindeki zamanını nasıl geçirdiğine yönelik daha önceden sözü edilen bulgular göz önüne alındığında; bu sonuç řaşırtıcı değildir. Kendine yeterli zaman ayırmadığını ve yapmak isteyip yapamadığı aktiviteler olduğunu belirten özürlü kardeře sahip olan grupta okul dıřındaki FA düzeyinin akranlarından daha düşük olması beklenen ve üzücü bir bulgudur.

Sonuçlarımıza benzer olarak, Mactavish' in çalışmasında özürlü çocuğu olan aile bireylerinin çocuğun yaşından bağımsız olarak aile dıřındaki rekreasyona yönelik aktivitelere daha az fırsatları olduğu dile getirilmektedir (112).

FA, gerek özürlü gerekse sağlıklı çocukların büyüme ve gelişmesinde yapı taşıdır (164). Çocuklara egzersiz alışkanlığının kazandırılmasında okuldaki beden eğitimi programları, toplumsal sportif aktivitelerin yanı sıra aile merkezli FA alışkanlığı önemlidir (22, 148). Aile üyelerinin FA' yı kapsayan ortak faaliyetlere katılıma teşvik edilmesi, bireylere olan sağlık yararlarının yanı sıra özürlü çocuğu da sedanter yaşamın olumsuz etkilerinden korumaktadır (32). Özürlü çocuk sahibi olan ailelerde, tüm aile bireylerinin fiziksel aktivite düzeyini değerlendiren ve iyileştirmeyi amaçlayan kapsamlı çalışmalar yapılması yararlı olacaktır.

İki grup olgumuz genel anlamda FU yönünden benzer bulundu. Ancak sağlıklı kardeři olan grupta, dikey sıçrama testi ile değerlendirilen alt ekstremite ekstansör kuvveti daha yüksekti. FU, FA alışkanlığının bir sonucu olmakla beraber, genetik özelliklerden etkilenebilmektedir (34). Yeni çalışmalarda, çevresel faktörler, yaşam stili, diyet, aile yapısı, kültürel farklılıklar ve bazı diğler faktörlerin FU' yu etkilediğine dikkat çekilmektedir (61, 144). Aynı şekilde, sosyo ekonomik durum, fiziksel gelişim ve FU arasında yakın bir ilişki vardır (127, 6).

Bu bilgilere paralel olarak sadece alt ekstremite kas kuvvetinde gözlenen farklılığının olguların yapısal özelliklerine bağlı olabileceği düşünülmüştür. İki grup olgunun yaşadıkları sosyal çevreler ve okulda yapılan spor aktiviteleri yönünden benzer olmaları FU düzeylerinin yakın olmasını açıklar gibi gözükmemektedir. Özürlü çocukların FU düzeylerini belirleyen çalışmalar bulunmaktadır. Ancak bildiğimiz kadarıyla özürlü çocukların sağlıklı kardeşlerinin FU' larını değerlendiren ve/veya akranlarıyla kıyaslayan araştırmalar yoktur (34). Bu nedenle FU' yla ilgili sonuçlarımızı literatürle ilişkili olarak kapsamlı tartışabilmemiz mümkün olmamıştır.

Son yıllarda, sağlıkla ilişkili YK giderek artan bir ilgi görmektedir. Sağlıkla ilişkili YK kişilerin fiziksel sağlık, mental sağlık ve sosyal fonksiyonlarını kendi kişisel bakış açıları ile değerlendirmelerine odaklanan çok faktörlü bir kavram olarak düşünülmektedir (45, 80). Çocuklarda yaşam kalitesine yönelik yapılan çalışmaların bazı hastalıklar ile azalan YK düzeyi arasındaki ilişkiye yöneldiği görülmektedir (45, 48). YK ile ilgili çalışmalar ve uygulamaların tedavi ve rehabilitasyonu içeren sağlık hizmetleri kadar koruyucu sağlık ve sağlığın geliştirilmesi adına önemli olduğu vurgulanmaktadır (77).

Çocukların yaşam stilleri ve YK düzeylerine dair bilgi edinilmesi özellikle okul çağındaki çocuklarda, sağlıksız yaşam stili faktörlerinin ve olumsuz etkileşimlerin değiştirilmesi yoluyla YK' nın yükseltilebilmesi adına önemlidir (39). Bu nedenle araştırmamız kapsamında, özürlü kardeşe sahip çocukların YK düzeyleri sağlıklı kardeşe sahip akranları ile ilişkilendirilerek belirlendi.

ÇSA puanlarına göre şaşırtıcı bir sonuç olarak iki grup çocuğun yaşam kalitesi yönünden benzer düzeyde olduğu saptandı. Daha ilginç ve sevindirici olan bir bulgu ise anketin aile uyumu alt ölçeği puanları, özürlü kardeşi olan çocuklarda belirgin olarak yüksek olmasıydı. Yaşam kalitesine yönelik sonuçlarımızla ilgili olarak değişik faktörlerin rol oynayabileceği düşünüldü.

Özürlü çocuğun yaşı ile ebeveynlerin yaşadığı psikolojik stres ve değişik problemler arasında bir ilişki olduğu belirtilmektedir. Çocuğun yaşı büyüdükçe

stres düzeyi azalmaktadır. Literatürde psikolojik durumdaki ilgili değişimi açıklayan adaptasyon hipotezine göre; özürlü çocukla yaşanan süre arttıkça anne-baba duruma adapte olmakta ve özürle başa çıkabilme yetenekleri artmaktadır (50, 63, 55). Özürlü kardeşi olan grubumuzda, özürlü çocuğun yaş ortalamasının yaklaşık 10 yaş olması düşünüldüğünde sonucumuz literatürle uyumludur. Özürlü çocukla geçen zaman içerisinde aile üyelerinin gerekli uyum sürecini geçirdikleri ve yaşantılarını bir şekilde yoluna koyabildikleri sonucuna varılmıştır.

Ebeveynlerden en az birinin düzenli bir işi ve ailenin sabit bir gelirin olması, çocuğun özrünün psiko-sosyal durum üzerindeki etkilerine karşı koruyucu olmakta, psikolojik stresi azaltmaktadır (17). Araştırmamızda yer alan özürlü kardeşe sahip tüm çocukların babalarının çalışması ve ailenin düzenli gelire sahip olmasının yaşam kalitesi düzeyinin sürdürülmesinde bir diğer etken olabileceğini akla getirmiştir.

Aile iletişimi, aile alt sistemleri arasında (erişkin-erişkin, ebeveyn-çocuk, çocuk-çocuk) kompleks ve dinamik sosyal değişimleri ve ilişkileri gerektirmektedir. Aile fonksiyonu, aile üyelerinin bireysel ve toplu ihtiyaçlarının karşılanması ve desteklenmesi için ailenin üstlendiği aktiviteler ve görevlerle karakterizedir. Aile bireyleri arasındaki etkileşimler ailenin yaşam kalitesinin artırılmasında son derece önemlidir. Gelişimsel özürlü çocuğu olan ailelerde bu etkileşimin önemi ön plana çıkmaktadır (112). Özürlü kardeşi olan grubumuzda, aile uyumlarının belirgin oranda daha yüksek olmasının iki grubun yaşam kalitesi yönünden benzerliğinde rol oynadığını düşündürmüştür.

Sonuçlarımızla uyumlu olarak literatürde, Down sendromlu çocukları olan ailelerde, özürlü çocuğun ve tüm aile bireylerinin ihtiyaçları arasında bir denge sağlanabildiğinde aile uyumunun arttığı belirtilmektedir (139).

Summers ve arkadaşlarının meta-analiz çalışmasında, özürlü kardeşin varlığının ailedeki diğer sağlıklı kardeşler üzerindeki etkileri pozitif, negatif ve önemsiz boyutta olmak üzere üç grup toplanmaktadır (165). Sağlıklı kardeş

üzerindeki en belirgin negatif etkinin, özellikle depresyon olmak üzere ölçülen psikolojik fonksiyonlarla ilgili olduğu rapor edilmektedir (142). Özürlü kardeşe yaşama deneyimi, sağlıklı çocukta tolerans, anlayışlı olma ve merhamet gibi olumlu sosyal davranışları geliştirmektedir (83, 105). Özürlü çocukla yaşam, kardeşlere benzer olarak diğer aile bireylerinde olgunlaşma, sorumluluk alma, tolerans, daha insancıl olma gibi olumlu kişisel davranışlarının yanı sıra ailenin kendine güven, bağımsızlık ve birbirlerine bağlılık gibi aile dinamiklerinin gelişimine katkıda bulunmaktadır (37). Literatürdeki bu bilgiler özürlü kardeşe sahip grubumuzda yaşam kalitesinin aile uyumu ölçeğinin daha iyi düzeyde olmasını desteklemekte ve açıklamaktadır.

Özürlü kardeşe sahip çocukların stres düzeyleri yüksek olmakla beraber bu duruma iyi uyum sağlayabildikleri gösterilmektedir. Sosyal uyum, sağlıklı kardeşin cinsiyeti, özürlü kardeşin yaşça daha küçük olması gibi durumlardan etkilenebilmektedir (84, 187). Kendinden küçük özürlü kardeşi olan erkek kardeşlerde uyum problemlerinin daha sık olduğu belirtilmektedir (84). Önceki çalışmalara paralel olarak; araştırmamızda özürlü kardeşlerin yaşça sağlıklı kardeşlerden daha küçük olmaları, özürlü kardeşe sahip grubun aile içindeki uyumlarının beklenenin üzerinde iyi olmasını açıklayabilir.

Düzenli aylık gelirleri nedeniyle, özürlü çocukların ailelerinin çok düşük bir sosyo ekonomik düzeye sahip olmadıkları gözlemlendi. Bu gözlemin de aile içindeki sosyal uyumun sağlanmasında bir faktör olabileceği düşünüldü.

Belirli bir kültürel çevrede yaşayan özürlü çocuğu olan ailelerde, aile üyelerinin birbirine kenetlenerek problem çözme stratejileri geliştirdikleri ve uyumlu bir aile yaşamını başarıyla devam ettirebildikleri rapor edilmektedir. (121). Çalışmamıza katılan özürlü kardeşe sahip olgularımızın tümünün büyük şehirde yaşaması ve ebeveynlerinin meslekleriyle ilgili olarak bazı olanaklara sahip olmalarının aile uyumunun yüksek olmasını açıklar gibi görünmektedir.

Sonuç olarak; kronik özürlü çocuklarla çalışan klinisyenlerin, aile içindeki sağlıklı kardeşin çeşitli psikolojik problemlerin gelişimi açısından risk

altında olduklarının bilincine varmaları gerekmektedir. Aile merkezli yaklaşımların benimsenmesi, bilgilendirme seansları ve destek gruplarının sağlanması, sağlıklı çocuğun özürle ilgili bilgilerini artıracak ve ailesinin içinde bulunduğu durumu anlamasını kolaylaştıracaktır. Bu organizasyonların sağlanmasında fizyoterapist, pediatrik rehabilitasyon sürecinde rehabilitasyon ekibinin kilit ismidir. Özürlü çocukların kardeşlerinin psiko-sosyal durumlarını ve sağlıklı kardeşlere yönelik müdahalelerin etkinliğini değerlendiren daha kapsamlı çalışmaların yapılmasına ihtiyaç vardır.

SONUÇ VE ÖNERİLER

1. Kardeşi özürlü olan ve kardeşi sağlıklı olan çocuklardan oluşan iki grup cinsiyet dağılımları, eğitimde geçen yıl sayıları, evde yaşayan birey sayısı ve kardeş sayısı yönünden benzerdir.

2. Kardeşi sağlıklı olan çocukların vücut kitle indeksi, kardeşi özürlü olan çocuklardan yüksektir.

3. Yapılan değerlendirmelerin sonuçlarına göre, özürlü kardeşi olan grupta, nedeni bilinmeyen huzursuzluk ve endişe oranının sağlık kardeşi olanlardan daha yüksek düzeydedir. Özürlü kardeşin varlığının sağlıklı kardeşleri olumsuz etkilediği düşünülmektedir.

4. Çalışmaya katılan gruplar ebeveynlerinin çalışma durumları yönünden karşılaştırıldıklarında; babaların çalışma statüsü yönünden benzer olduğu ancak özürlü çocukların anneleri arasında çalışanların daha az olduğu saptanmıştır. Özürlü çocuğun bakımında annenin daha fazla sorumluluk aldığı düşünülmektedir.

5. Uykuda geçen süre yönünden gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde fark ortaya çıkmıştır. Özürlü kardeşi olan çocukların gün içinde uykuda geçirdikleri zamanın daha fazla olduğu bulunmuştur. Ancak özürlü kardeşi olan grupta gün içinde, ev dışında geçirilen zaman, kardeşi sağlıklı olan gruptan daha azdır. Özürlü kardeş ile geçirilen zamanın bu sonuçla ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

6. Yapılan açık uçlu sorgulamalarda, kardeşi özürlü olan çocukların boş zamanlarının bir kısmını annelerine yardım ederek geçirdikleri, ancak sağlıklı kardeşi olan gruptaki çocukların böyle bir yanıt

vermedikleri ortaya çıkmıştır. Özürlü kardeşin varlığının çocuktaki aile içi sorumluluk bilincini artırmış olabileceği akla gelmiştir.

7. Her iki grup çocuk arkadaşları ile görüşme, televizyon izleme, düzenli spor yapma sıklık ve süreleri yönünden karşılaştırıldıklarında televizyon izleme süresi, düzenli spor yapma sıklığı ve süresi yönünden benzer durumdadırlar. Ancak sağlıklı kardeşi olan çocuklar özürlü kardeşi olan çocuklara göre arkadaşları ile daha sık görüşmektedirler. Özürlü kardeşi olan olguların kendilerine ayırdıkları zamanın bir miktar sınırlandığı sonucuna varılmıştır.

8. Anne ile geçirilen ve kendine ayrılan zamanın yeterli olduğunu düşünme yönünden gruplar benzerdir. Ancak diğer gruba kıyasla özürlü kardeşi olan çocukların çoğu yapmak istedikleri halde yapamadıkları aktiviteler olduğunu ifade etmişlerdir. Özürlü çocuğun, sağlıklı kardeşin özel yaşantısını olumsuz etkileyebileceği akla gelmiştir.

9. Özürlü kardeşi olan çocukların depresyon puan ortalaması, sağlıklı kardeşi olan çocukların depresyon puan ortalamasından anlamlı düzeyde daha yüksektir. Ailedeki özürlü çocuğun, sağlıklı kardeşlerin psikolojik sağlığını bozabileceği saptanmıştır.

10. Çalışmaya katılan çocukların Fiziksel Aktivite Anketi spor indeksleri benzerlik göstermektedir. Gruplar anketin boş zaman, iş ve toplam indeks puanları yönünden karşılaştırıldıklarında, özürlü kardeşi olan çocukların anlamlı düzeyde daha düşük puanlar aldıkları tespit edilmiştir.. Özürlü kardeşi olan çocukların gerek ev, gerekse boş zaman aktivitelerinin özürlü kardeşle ilişkili olarak akranlarından farklılaşmış olabileceği ihtimali düşünülmüştür.

11. Çalışmaya katılan iki grup olgu dikey sıçrama testi dışında fiziksel uygunluk değerlendirmeleri yönünden benzerdir. Sağlıklı kardeşi olan grupta dikey sıçrama yönünden daha yüksek puanlar elde edilmiştir.

12. Aile uyumu alt ölçeği dışında Çocuk Sağlık Anketi'nin diğer alt ölçeklerinde aldıkları puanlar yönünden gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Aile uyumu yönünden kardeşi özürlü olan çocuklardan daha olumlu sonuç elde edilmiştir. Özürlü çocuğun yaşı gereği özürlü çocukla geçirilen yıllar içerisinde aile içinde uyumun ve gerekli adaptasyonların sağlanmış olabileceği düşünülmüştür.

13. Ailede özürlü çocuğun varlığının, ebeveynler kadar aile içindeki sağlıklı kardeşleri de psikososyal yönden farklı şekillerde etkileyebileceği dikkate alınmalıdır. Pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan fizyoterapistlerin, özürlü çocuğun yanı sıra tüm aile bireyelerine, özellikle kardeşlere yönelik eğitimler vermeleri, gençlerin iyilik hali ve dolayısıyla ailenin yaşam kalitesi düzeylerini artırabilecektir.

KAYNAKÇA

1. ABELL, E., GECAS, V. , GUILT. (1997). Shame and Family Socialization: E Retrospective Study. *Journal of Family Issues*. **18**(1): 99-122

2. AKÇAKIN, M. (1993). Normal Eğitim Gören Otistik Çocuklarla Özel Eğitim Gören Otistik Çocukların Karşılaştırıldığı Bir İzleme Çalışması. *Türk Psikoloji Dergisi*. **8**(29): 3-9.

3. AKKÖK, F. (1982). Özürlü Çocukların Aileleriyle Psikolojik Danışma ve Rehberlik Çalışmaları. *Psikoloji Dergisi*.**16**:3-5

4. AKSAKOĞLU, G. (2001). Sağlıkta Araştırma Teknikleri ve Analiz Yöntemleri. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Rektörlük Matbaası. 207–208

5. AİLE EĞİTİM REHBERİ. (2006). Aile Eğitim Serisi. 5(29).

Erişim: <http://www.ozida.gov.tr>.

Erişim Tarihi: 21.10.2008

6. AL NUAIM, A. A., BAMGBOYE, E. A., AL RUBEAN, K. A. , AL MAZROV, Y. (1997). Owerweight and Obesity in Suudi Arabian Adult Population, Role of Socio-Demographic Variables. *J. Community Health*. **22**: 211-223

7. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Commitee on Public Education. Children, (2001). Adolescents and Television Viewing. *Pediatrics*. **107**:423-426.

8. ANDERSEN, L. B., HARRO, M., SARDINHA, L. B., FROBERG, K. , EKELUND, U., BRAGE, S., ANDERSEN, S. A. (2006). Physical Activity and Clustered Cardiovascular Risk in Children: A Cross-Sectional Study (European Youth Heart Study). *The Lancet*. **368**: 299-304

9. ANDERSEN, L. B., WEDDERKOPP, N. , HANSEN, H. S. , COOPER, A. R. , FROBERG, K. (2003). Biological Cardiovascular Risk Factors Cluster in Danish Children and Adolescents: The European Heart Study. *Prev. Med.* **37**: 363-367.

10. ANKARA ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ FAKÜLTESİ YAYINLARI. (1987). Özel Eğitime Giriş. Ankara.) (BRINKER, P.R., SAMEROFF, A.J. (1994). Relations Among Maternal Stress, Cognitive Developmental Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*. **98**(4): 463-480

11. ARMSTRONG, N. WELSMAN, J. (1997). Young People and Physical Activity. Oxford University Press.

12. AROKOSKI, J. P. , VALTA, T. , AIRAKSINEN, O. , KANKAANPA, M. (2001). Back and Abdominal Muscle Function During Stabilization Exercises. *Arch Phys Rehabil.* **82**: 1089-1098

13. ARONEN, E. T, , SOININEN, M. , (2000). Childhood Depressive Symptoms Predict Psychiatric Problems in Young Adults. *Can J Psychiatry.* **45**:465-470

14. ATASOY, S. (2002). Engelli (Otistik) Kardeşe Sahip Olan Bireylerin Kardeş İlişkilerinin İncelenmesi. Uzmanlık Tezi. Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı. İzmir

15. BAKANAY, E. A. (2004). Kardeşler Nereye Gitti? *Çocuk ve Aile Dergisi*. **73**: 45-47
16. BARANOWSKI, T. , MENDLEIN, J. , RESNOCOW, K., FRANK, E. , CUKKEN, K. W. , BARANOWSKI, J. (2000). Physical Activity and Nutrition in Children and Youth: An Overview of Obesity Prevention. *Preventive Medicine*. **31**: 1-10
17. BARNET, R. (1993). Multiple Roles, Gender and Psychological Distress. *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects*. New York: The Free Press. pp: 427-448
18. BAR-OR, O. (1987) *Medicine du Sport Chez l'Enfant. Principes Physiologiques et Applications Cliniques*. Paris: Masson
19. BEGG, C. B. (1994). Publication Bias. *The Handbook of Research Synthesis*. New York: Russekk Sage Foundation. Pp: 399-409
20. BIDDLE, S. F. , BOUTCHER, S. H. (2000). *Physical Activity and Psychological Well-Being*. London. Routledge
21. BIDDLE, S. , MUTRIE, N. (2001). Psychological Outcomes of Physical Activity. *Psychology of Physical Activity*. (London: Routledge). p: 167-202
22. BIDDLE, S. , SALLIS, J. , CAVILL, N.(1998). *Young and Active? Young People and Health-Enhancing Physical Activity – Evidence and Implications*. (London). Health Education Authority
23. BLAIR, S. N. , FALLS, H. B. , PATE, R. R. (1983). A New Physical Fitness Test. *The Physician and Sports Medicine*. **11**(4): 24-42.

24. BORRA, S.T. , KELLY, L. , SHIRREFFS, M. B. , VEVILLE, K. , GEIGER, C.J. (2003). Developing Health Messages: Qualitative Studies With Children, Parents and Teachers Elp Identify Communications Opportunities for Healthful Lifestyles and the Prevention of Obesity. *Journal of American Dietetic Association*. **103**(6): 721-728
25. BOYCE, G. , BARNETT, W. (1993). The Effects of Mental Retardation, Disability and Illness on Sibling Relationship. Baltimore. 145-184.
26. BRESLAU, N. (1982). (Siblings of Disabled Children: Birth Order and Age-Spacing Effects. *Journal of Abnormal Child Psychology*. **10**:85-96.) (Breslau N., Weitzman M. , Messenger K. (1981). Psychological Functioning of Siblings of Disabled Children. *Pediatrics*. **67**: 344-353
27. BRESLAU, N. , PRABUCKI, K. (1987). Siblings of Disabled Children. Effects of Chronic Stress in the Family. *Archieves of General Psychiatry*. **44**:1040-1046
28. BRINKER, P. R. , SAMEROFF, A. J. (1994). Relatipns Aamong Maternal Stress, Cognitive Developmental Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*. **98**(4): 463-480
29. BUHRMESTER, D. , FURMAN, W. (1990). Age Differences in Perceptions of Sibling Relationships During Middle Childhood and Adolescence. *Child Development*. **61**: 1387-1396
30. BURGESS, G. , GROGAN, S. , BURWITZ, L. (2006). Effects of a 6-Week Aerobic Dance Intervention on Body Image and Physical Self-Perceptions in Adolescents Girls. *Body Image*. **3**: 57-66

31. CADMAN, D. , BOYLE, M. , OFFORD, D. R. (1988). The Ontario Child Health Study: Social Adjustment and Mental Health of Siblings of Children with Chronic Health Problems. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*. **9**:117-121

32. CANADA' S REPORT CARD ON PHYSICAL ACTIVITY FOR CHILDREN AND YOUTH. (2006).

Erişim: http://www.activehealthykids.ca/programs_2006reportcard.cfm.

Erişim Tarihi: 29.09.2008

33. CANS, C. , GUILLIEM, P. , FAUCONNIER, J. (2003). Disabilities and Trends Over Time in a French Contry. *Arch Dis Child*. **88**:114-117

34. CASPERSEN, C. J. , POWELL, K. E. , CHRISTENSON, G. M. (1985). Physical Activity, Exercise and Physical Fitness: Definitions and Distinctions for Health-Related Research. *Public Health Rep*. **100**: 126-131

35. CASPERSEN, C. J. , PEREIRA, M. A. , CURRAN, K. M. (2000). Changes in Physical Activty Patterns in the United States, by Sex and Cross-Sectional Age. *Med. Sci. Sports Exerc*. **32**: 1601-1609.

36. CASTILLO GARZON, M.J. , ORTEGA PORCEL, F. B. , RUIZ RUIZ, J. (2005). Improvement of Pysical Fitness as Anti-Aging Intervention. *Med Cli*. **124**: 146-155

37. CATE, I. P. T. , LOOTS, G. M. P. (2000). Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: An Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*. **22**(9): 399-408

38. CHAN, J. B. , SIGAFOOS, J. (2001). Does Respite Care Reduce Parental Stress in Families with Developmentally Disabled Children? *Child Youth Care Forum*. **30**: 253-263.

39. CHEN W. , LIN C.-C. , PENG, C.-T. , LI C.-I. , WU H. C. , CHIANG J. , WU J. Y. , HUANG P. C. (2002). Approaching Healthy Body Mass Index Norms for Children and Adolescents from Health-Related Physical Fitness. *Obesity Reviews*. **3**: 225-232

40. CLARK, M. C. , FERGUSON, S. L. (2000). The Physical Activity and Fitness of Our Natipns's Children. *Journal of Pediatric Nursing*. **15** (4): 250-252.

41. COLVER, A. (2006). What are We Trying to do for Disabled Children. *Current Peadiatrics*. **16**: 501-505

42. COSTELLO E. J. , ANGOLD A. , EGGER H. Epidemiology of Child and Adolescent Depression. Review Paper for Workshop on Preventing Depression in Children and Adolescents.

Eriřim: www.nimh.nih.gov/scientificmeetings/pastevents.cfm

43. CRNIC, K. A. , FRIEDRICH, W. N. , GREENBERG, M. T. (1983) Adaptation of Families With Mentally Retarded Childeren: A Model of Stres. Coping and Ecology. *American Journal of Mental Deficiency*. **88**(2): 125-128

44. ÇAVUŞOĞLU, H. (2004). Hastanede Yatan Çocuk. Çocuk Sağlığı Hemşireliđi. 8. Basım.(Ankara). Sistem Ofset Basımevi. 51-67

45. DE ONIS, M. , GARZA, C. , HABICHT, J. P. (1996). Anthropometric Reference Data for International Use: Recommendation

from a World Health Organization Expert Committee. *Am J. Clin. Nutr.* **64**: 650-658

46. Department of Healty and Human Services and Department of Agriculture. (2005). Dietary Guidelines for Americans.

Erişim: <http://www.healthierus.gov/dietaryguidelines/>.

Erişim Tarihi 13.11.2008

47. Department of Healty and Human Services. (1996). Physical Activity And Health:a Report of The Surgeon General. Atlanta GA. USA. Department of Healt and Human Servicesesi Centers for Discase Control and Prevention. National center for Chronic Discase Prevention and Healty Promotion

48. DIETZ, W. H. , BELLIZZI, M. C. (1999). Introduction: The Use of Body Mass Index to Assess Obesity in Children. *Am J. Clin. Nutr.* **70**: 123-125

49. DIPIETRO, L. , MOSSBERG, H.O. , STUNKARD, A. J. (1994). A 40 Year History of Overweight Children in Stockholm: Life-Time Overweight, Morbidity and Mortality. *Int. J. Obes. Relat. Metab. Disord.* **18**: 585-591

50. DONOVAN, A. (1988). Family Stress and Ways of Coping with Adolescents Who Have Handicaps: Maternal Perceptions. *American Journal of Mental Retardation.* **92**: 502-509

51. DÖNMEZ, N. , BAYHAN, P. , ARTAN, İ. (2001). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet.* **12** (2): 31-43

52. DUNN, J. (1988). Annotation Sibling Influences on Childhood Development. *Journal Child Psychol.* **29**(2): 119-127
53. DURANT, R. H. , BARANOWSKI, T. , JONSTON, M. , THOMPSON, W. O. (1994). The Relationship Among Television Watching, Physical Activity and Body Composition of Young Childre. *Pediatrics.* **94**:449-455
54. DYSON, L. (1989). Adjustment of Siblings of Handicapped Children: A Comparison. *Journal of Pediatric Psychology.* **14**:215-229
55. DYSON, L. (1993). Response to the Presence of a Child with Disabilities: Parental Stress and Family Functioning Over Time. *American Journal on Mental Retardation.* **98**: 207-218
56. ER, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Baba ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi.* **49**: 155-168
57. EVANS D. L. , FOA E. B. , GUR R. E. (2005). Commission on Adolescent Depression and Bipolar Disorder. Prevention of Depression and Bipolar Disorder. Treating and Preventing Adolescent Mental Health Disorders. What We Know and What We Don' t Know. New York. Oxford University Press. p: 55-67.
58. FAULSTICH, M. E. , CAREY, M. P. , RUGGIERO, L. (1986). Assessment of Depression in Childhood and Adolescence: An Evaluation of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale for Children (CED-DC). *American Journal of Psychiatry.* **143**(8): 1024-1027
59. FAUX, S. (1993). Siblings of Children with Chronic Physical and Cognitive Disabilities. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families.* **8**:305-317

60. FENDRICH, M. , WEISSMAN, M. M. , WARNER, V. (1990). Screening for Depressive Disorder in Children and Adolescents: Validating the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale for Children. *American Journal of Epidemiology*. **131**(3): 538-5
61. FINN, K. , JOHANNSEN, N. , SPECKER, B. (2002). Factors Associated with Physical Activity in Preschool Children. *J. Pediatrics*. **140**: 81-85.
62. FINNIE, N. R. (1974). Handling The Young Cerebral Palsied Child at Home. Second Edition.(London).1-31.)
63. FLOYD, F. & GALLAGHER, E. (1997). Parental Stress, Care Demands and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems. *Family Relations*. **46**: 359-371.
64. FREEDSON, P. , CURETON, K. J. , HEATH, G. W. (2000). Status of Field-Based Fitness Testing in Children and Youth. *Preventive Medicine*. **31**: 77-85
65. FRIEDRICH, N. W. , WILTURNER, L. T. , COHEN, D. S. (1985). Coping Resources and Parenting Mentally Retarded Children. **90**(2): 130-139
66. FURMAN, W. , BUHRMESTER, D. (1985). Children's Perceptions of The Qualities of Siblings Relationships. *Child Development*. **56**: 448-461.
67. GAFFNEY, K. F. , THINK, T. B. (1994). New Focus for Family Assessment. *Pediatric Nursing*. **20**: 36-38

68. GIDWANI, P. P. , SOBOL, A. , DEJONG, W. , PERRIN, J. M. , GORTMAKER, S. L. (2002). Television Viewing and Iniation of Smoking Among Youth. *Pediatrics*. **110**:505-508.

69. GILDBRIDE, D. D. (1993).Parental Attitudes Toward Their Child with a Disability: Implication Rehabilitation Counselors. *Rehabilitation Conseling Bulletin*. **36**(3):139-141

70. GİRLİ, A. (1995). Normal Zekalı Kardeşlerin Zihinsel Engelli Kardeşe Yönelik Kabul Düzeylerinin Belirlenmesi. Uzmanlık Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi , Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı. İzmir.

71. GOETTING, A. (1986). The Developmental Pasks of Siblingshipo the Life Cycle. *Journal of Marriaga and the Family*. **48**: 703-714

72. GOLD, N. (1993). Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. **23**: 147-163

73. GÜLER, D. , 8-10 Yaş Grubu Türk Kız Çocukları'nın Sağlıkla İlişkili Fiziksel Uygunluklarının Değerlendirilmesi ve Normları. Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi. *Eğitim Fakültesi Dergisi*. 65-75

74. GÜLER, D. , GÜNAY, M. (2004). Çocuklarda Sosyo-Ekonomik Düzeyinin Fiziksel Uygunluğa Etkisinin Aahperd Fiziksel Uygunluk Test Bataryası ile Değerlendirilmesi. *Gazi Üniversitesi Kırşehir Eğitim Bilimleri Fakültesi*. **5**: 11-23

75. GÜLER, D. , GÜNAY, M. , TAMER, K. , BALTAÇI, G. , GÖKDEMİR, K. (2004). 8-10 Yaş Grubu Türk Erkek Çocukların Sağlıkla

İlişkili Fiziksel Uygunluk Normları. *Gazi Üniversitesi Kırşehir Eğitim Bilimleri Fakültesi*. **5(2)**: 157-164.

76. GÜLTEKİN, G. , BARAN, G. (2005). *Hastalık ve Çocuk. Aile ve Toplum Dergisi*. **8(2)**: 1-8.

77. HAMMER, L. D. , KRAEMER H. C. , WILSON D. M. , RITTER P. L. , DORNBUSCH, S. M. (1991). Standardized Percentile Curves of Body Mass Indeks for Children and Adolescents. *AJDC*. **145**: 259-263

78. HANCOX, R.J. , MILNE, B. J. , POULTON, R. (2004). Association Between Child and Adolescent Television Viewing an Adult Health: A Longitudinal Birth Cohort Study. *The Lancet*. **364**: 257-262

79. HANSEN, H. S. , FROBERG, K. , NIELSEN, J. R. , HYLDEBRANDT, N. (1989). A New Approach to Assessing Maximal Aerobic Power in Children: the Odense School Child Study. *Eur J. Appl Physiol Occup Physiol* **58**:618-624

80. HIMES, J. H. , DIETZ, W. H. (1994). Guidelines for Owerweight in Adolescent Preventive Services: Recommendations from an Expert Committee. *Am J. Clin. Nutr.* **59**: 307-316

81. HOEGER, WWK, HOEGER, S. A. (1996). *Fitness and Wellness*. 4th edn. Morton. Englewood.

82. HOROCKS, R. , PERRY, N. (2004). *Television in New Zeland: Programming The Nation*. New York: Oxford University Press. 20-43.

83. HORWITZ, W. , KAZAK, A. (1990). Family Adaptation to Childhood Cancer: Siblings and Family system Variables. *Journal of Clinical Child Psychology*. **19**: 221-228

84. HOWE, G. W. (1993). Siblings of Children with Physical Disabilities and Chronic Illnesses: The Effects of Mental Retardation, Disability and Illness on Sibling Relationship. Baltimore. pp: 185-213.

85. İÇÖZ, A. (2001). Zihinsel Engelli Bir Çocuğa Sahip Aile Bireylerinin Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi. Uzmanlık Tezi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü. Ankara

86. JARMA, J. , SEPPO, I. , IIKKA, M. , MATTI, E. (2002). A Health-Related Fitness and Functional Performance Test Battery for Middle-Aged and Older for Adults: Feasibility and Health-Related Content Validity. *Arc Phys Med Rehabil*. **83**: 666-667

87. JOLIBOIS, R. , MANDEL, C. , MONOD, H. , KAHN, J. , AMORETTI, R. , RODINEAU, J. Sport et Enfant, Medecine du Sport. Collection Pourle Praticien; 2. Edition. Mason. Paris. 343-364

88. KALKAVAN, A. , PINAR, S. , KILINÇ, F. (2005) , Yüksel O Çocukların Yapmış Oldukları Sportif Aktiviteler Fiziksel, Fizyolojik ve Biyomotorik Özelliklerin Gelişiminde Etkilidir. Basketbolcu Çocukların Fiziksel Yapılarının, Bazı Fizyolojik ve Biyomotorik Özellikler Üzerine Etkisinin Araştırılması. *Sağlık Bilimleri Dergisi* **14** (2): 111-118

89. KAMMER, P. , NICKOLA, S. (1985). Counseling services for the siblings of the handicapped. *Elementary School Guidance and Counseling*. **20**(2): 115-120

90. KARAKAVAK, G. , ÇIRAK, Y. (2006). Kronik Hastalıklı Çocuđu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular. *Eđitim Fakóltesi Dergisi*. 7(12): 95-112.

91. KARANCI, N. (1997). Farklılıkla Yaşamak, Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliđi. *Türk Psikologlar Derneđi*, 1: 35- 48

92. KELLY, J. (1999). Leisure and Society: A Dialectical Analysis. *Leisure Studies: Prospects for the Twenty-First Century*. Venture, State College, P.A. pp: 53-68).

93. KIMM, S. Y. , GLYNN, N. W. , KRISKA, A. M.(2000) Longitudinal Changes in Physical Activity in Biracial Cohort During Adolescence. *Med.Sci. Sports Exerc.* 32:1445-1454

94. KING, A. C. , HOUSMANN, R. , BROWNSON, R. C. (2000). Determinants of Leisure Time Physical Activity in Rural Compared with Urban Older and Ethnically Diverse Women in the United States. *Journal of Epidemiology Community Health*. 54:667

95. KING, G.A. , LAW, M. , KING, S. , HURLEY, P. , HANNA, S. , KERTOY, M. , ROSENBAUM, P. (2006). Measuring Children's Participation in Recreation and Leisure Activities: Construct Validation of the CAPE and PAC. *Blackwell Publishing. Child: Care, Health & Development*

96. KORKMAZ, A. (2008). Özel Eđitim Alan Zihinsel Engelli Çocukların Kardeřleri ile İliřkilerinin Deđerlendirilmesi. Uzmanlık Tezi. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sađlık Bilimleri Enstitüsü Hemřirelik Programı. Ankara

97. KÖSGEROĞLU, N. , BOZKURT, M. (1996). İřitme Engelli Çocuklarda Aile Merkezli Yaklaşım. *Zihinsel Yetersizlik Arařtırma ve Haber Dergisi*. **1**(1):31-36
98. KRAUSS, M. W. (1994). Child-Related and Parenting Stress: Similarities and Differences Between Mothers and Fathers of Children With Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*. **97**(6): 17-29.
99. KRISTJANSDOTTIR, G., VILHJALMSSON, R. (2001). Sociodemographic Differences in Patterns of Sedentary and Physically Active Behavior in Children and Adolescents. *Acta. Paediatr.* **90**: 429,435.
100. KÜÇÜKER, S. (1998). Özürlü Çocuęa Yönelik Kardeř Tepkileri Destek
101. KVAAVIK, E. , TELL, G. S. , KLEEP, K. I. (2003). Predictors and Tracking of Body Mass Index from Adolescence Into Adulthood: Follow-up of 18 to 20 Years in The Oslo Youth Study. **98**:139-141
102. LANDGRAF, J. M. , ABETZ, L, WARE, J, E. (1996). The CHQ User's Manual. Boston: The Health Institute, New England Medical Center
103. LEACH, R. E. , JAMES, S. , WASILEWSKI, S. (1981). Achilles Tendinitis. *Am J Sports Med.* **9**:93-98). (KIBLER,W.B., GOLDBERG, C., CHANDLER, T.J. (1991). Functional Biomechanical Deficits in Running Athletes with Plantar Fasciitis. *Am J. Sports Med.* **266**: 185-196
104. LEGER, L. A. , LAMBERT, A. , GOULET, A. , ROWAN, C. , DINELLE, Y. (1984). Capacity Aerobicdes Quebecois de 6 a 17 ans-test

,Navette de 20 metres Avec Paliers de 1 minute. *Can J Appl Sport Sci* **9**:64-69

105. LEONARD, B. (1991). Siblings of Chronically Ill Children: A Question of Vulnerability Versus Resilience. *Pediatrics Annals*. **20**: 502-506.

106. LEVENDOSKY, A. A, OKUN, A. , PARKER, J. G. (1995). Depression and Maltreatment as Predictors of Social Competence and Social Problemsolving Skills in Schol-Age Children. *Child Abuse Negl.* **19**:1183-1195

107. LEWINSOHN, P. M. , ROBETRS, R. E. , SEELY, J. R. , ROHDE P. , GOTLIB, I. H. , HOPS, H. (1994). Adolescent Psychopathology: A Psychosocial Risk Factors for Depression. *J Abnorm Psycho.* **103**:302-315

108. LEWIS, B.A. , MARCUS, B. H. , PATE, R. R. , & DUNN, A. L. (2002). Psychosocial Mediators of Physical Activity Behavior Among Adults and Children. *American Journal of Preventive Medicine*, **23**: 26-35.

109. LOBATO, D. J. (1990). Brothers, Sisters and Special Needs: Informaiton Activities for Helping Young Siblings with Chronic Illnesses and Developmental Disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

110. LOBATO, D. J. , BARBOUR, L. , HALL, L. J. , MILLER C. T. (1987). Pyschosocial Characteristics of Preschool Siblings of Handicapped and Non-Handicapped Children. *Journal of Abnormal Child Psychology.* **15**:329-338

111. M. R. C. P. , D. P. H. JOHN, D. , KERSHAW. (1965). The Handicapped Child and The Family. *Public Health*. **80** (1): 18-26
112. MACTAVISH, J. B. , SCHLEIEN, S. J. (2004). Re-Injecting Spontaneity and Balance in Family Life: Parents' Perspectives on Recreation in Families that Include Children with Developmental Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. **48**(2): 123-141
113. McGLYNN, G. (1999). Dynamics of Fitness: A Practical Approach, 5th edn. McGraw-Hill: Boston
114. McHALE, S. M. , GAMBLE, W. C. (1989). Sibling Relationships of Children with Disabled and Nondisabled Brothers and Sisters. *Developmental Psychology*. **25**: 421-429
115. MESA, J. L. , ORTEGA, F. B. RUIZ, J. R. , CASTILLO, M. J. , HURTING, WENNLOF, A. , GUTIÉRREZ, A. (2006b). The Importance of Cardiorespiratory Fitness for Healthy Metabolic Trait in Children and Adolescents. The AVENA Study. *J Public Health* **14**:178-180
116. MESA, J. L. , ORTEGA, F. B. RUIZ, J. R. , WARNBERG, J. GONZALEZ-LAMUNO, D. , MORENO, L. A. , GUTIÉRREZ, A. , CASTILLO, M. J. (2006a). Aerobic Physical Fitness in Relation to Blood Lipids and Fasting Glycaemia in Adolescents. Influence of Weight Status. *Nutr metab C The Importance of Cardiovasc Dis*. **16** :285-293
117. MOILANEN, I. , RANTAKALLIO, P. (1988). The Single Parent Family and The Child's Mental Health *Social Science & Medicine*. 181-186
118. NIEMAN, D. C. (1999). Exercise Testing and Prescription: a Health-Related Approach, 4th edn. Mayfield: California.

119. NIH CONSENSUS DEVELOPMENT PANEL ON PHYSICAL ACTIVITY AND CARDIOVASCULAR HEALTHY (1996). Physical Activity and Cardiovascular Healthy. **276**:241-246

120. NOURBAKHS, M. R. , ARAB, A.M. (2002). Relationship Between Mechanical Factors and Incidence of Lowback Pain. J Orthop Sports Phys Ther. **32**:447-460

121. OPPERMAN, S. , ALANT, E. (2003). The Coping Responses of the Adolescent Siblings of Children With Severe Disabilities. *Disability and Rehabilitation*. **25**(9):441-454

122. ORTEGA, F. B. , RUIZ, J. R. , CASTILLO M. J. , MORENO , L. A. , GONZALES-GROSS, M. , WAMBERG, J. , GUTIERREZ, A. (GRUPO AVENA). (2005). Low Level of Physical Fitness in Spanish Adolescents. Relevance for Future Cardiovascular Health.(AVENA STUDY). Rev. Esp. Cardiol. **58**:898-909

123. ORTEGA, F. B. RUIZ, J. R. , CASTILLO, M. J. , HURTING, WENNLOF, .A. , GUTIERREZ, A. (2006b). The Importance of Cardiorespiratory Fitness for Healthy Metabolic Trait in Children and Adolescents. The AVENA study. J Public health 14:178-180

124. ORTEGA, F. B. RUIZ, J. R. , WAMBERG, J. GONZALEZ-LAMUNO, D. , MORENO, L. A. , GUTIERREZ, A. , CASTILLO, M. J. (2006A). Aerobic Physical Fitness in Relation to Blood Lipids and Fasting Glycaemia in Adolescents. Influence of Weight Status. Nutr metab C The Importance of Cardiorespiration in Cardiovascular Dis. **16**:285-293

125. ORTEGA, F. B. , RUIZ, J. R. , GUTIERREZ, A. , MORENO, L.A. , TRESACO, B. , MARTINEZ, J. A. , GONZALEZ, LAMUNO, D. , WAMBERG, J. , CASTILLO, M. J. , and the AVENA Study Group.

(2004). Is Physical Fitness a Good Predictor of Cardiovascular Disease Risk Factors in Normal-Weight and Over-Weight or Obese Adolescents? *Int. J. Obes Metab Disord.* **28**: 120

126. ÖNER, N. , LE COMPTE, A. (1985). Süreksiz Durumluk, Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı. İstanbul. S: 2.

127. ÖZDEMİR, N. The Effect of Socio-Economic Status on Physical Fitness Performance of Junior High School Students. S: 52

128. ÖZEV (Türkiye Özürlüler Eğitim ve Dayanışma Vakfı), ÖYBEY, Özürlü Bakım Elemanı Yetiştirme Birimi, Genel Özellikleriyle Engellilik. (2005). Ankara.

Erişim: <http://www.ozevvakfi.org/oybey>

Erişim Tarihi 21.06.2008

129. P. EDOUARDA, V. GAUTHERONA, M.-C. D'ANJOUR, L. PUIPIERA, X. DEVILLARDA. (2007). Training Programs for Children: Literature Review, *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* **50**: 510–519

130. PATE, R. R. , PRATT M. , BLAIR S. N. , HASKELL W. L. , MACERA C. A. , BOUCHARD, C. (1995). A Recommendation from the Centers for Disease Control and Prevention and the American College of Sports Medicine. *Physical Activity and Public Health.* *JAMA* **273**(5): 402-407

131. PATE, R. R. (1988). The Evolving Definition of Fitness. *Quest.* **40**:174-178

132. PISCOPO, J. (1992). Fitness and Aging Process: Implication for Prevention of Illness. Macmillian Publish Company. New York. P: 96-148

133. POPE, R. , HERBERT, R. , KIRWAN, J. , GRAHAN, B. J. (2000). A Randomized Trial of Pre-exercise Stretching for Prevention of Lower Limb Injury. *Med Sci Sports Exer.* **32**:271277

134. POWELL, T.H. , GLE, P.A. (1985). Brothers and Sisters: A Special Part of Exceptional Families. Paul H. Brookes Publishing. Baltimore. (BUHRMESTER, D., FURMAN, W. (1990). Perceptions of Sibling Relationships During Middle Childhood and Adolescence. *Child Development.* **61**: 1387-1398

135. PRAKASH, M. , FROELICHER, V. , PARTINGTON, S. , DO, D. , ATWOOD, J. E. (2002) Exercise Capacity and Morality Among Men Referred for Exercise Testing. *N Engl J ,med.* **346**:793-801

136. QVORTRUP, J. (1994). Childhood Mathers: An Introduction. *Social Theory, Practice and Politics.* pp: 1-24

137. RICHARDS, L. G. , OLSON, B. , PALMITER-THOMAS, P. (1996) How Forearm Position Effects Grip Strength. *Am J. Occup Ther.* **50**:133-138

138. RIDDOCH, C. J. , BOREHAM, C. A. , (1995) The Health-Related Physical Activity of Children. *Sports Med*; **19**(2):86-102

139. ROPER, M. V. (2000). Family Variables Associated with Well-Being in Siblings of Children With Down Syndrome. *J. Fam. Nursing.* **6**: 267-286.

140. ROBERT, F. SCHILLING. , II. STEVEN PAUL SCHINKE and MAURA, A. KIRKHAM. (1985) Coping With a Handicapped Child. *Social Medicine & Science*. **21**(8): 857-863
141. ROBINSON, T. N. (1999). Reducing Children' s Television Viewing to Prevent Obesity. *JAMA*. **282**:1561-1567
142. ROSSITER, L. , SHARPE, D. (2001). The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantative Integration of the Literature. *Journal of Child and Family Studies*. **10**: 65-84
143. ROSNER, B., PRINEAS, R., LOGGIE, J., DANIELS, S.R. (1998). Percentiles for body mass index in U.S. children 5-17 years of age. *J. Pediatr*. **132**: 211-222.
144. ROWLANDS, A. V. , ESTON, R. G. , INGLEDRAW, D. K. (1999). Relationship Between Activity Levels, Aerobic Fitness and Body Fat in 8-to-10-Year-Old Children. *Eur. J. Physiol*. **86**: 1428-1435
145. RUIZ, J. R. , ORTEGA, F. B. , MEUSEL, D. , HARRO, M. , OJA, P. , SJÖSTRÖM, P. (2006b). Cardiorespiratory Fitness is Associated With Featuresof Metabolic Risk Factors in Children. Should Cardiorespiratory Fitness be assessed in a European Health Monitoring System? The European Youth Heart Study. *J Public Health*. **14**:94-102
146. RUIZ, J. R. , RIZZO, N. , WENNLOF, A. , ORTEGA, F. B. , HARO, M. , SJOSTROM, M. (2006a). Relations of Total Physical Activity and Intensity to Fitness and Fatness in Children. The European Youth Heart Study. *Am J Clin Nutr*. **84**:299-303
147. RUIZ, J. R. , ORTEGA, F. B. , GUTIERREZ, A. , MEUSEL, D. SJÖSTRÖM, M., CASTILLO, M. J. (2006). Health-Related Fitness

Assessment in Childhood and Adolescence; a European Approach Based on the AVENA, EYHS and HELENA Studies. *J Public Health*. **14**: 269-277

148. SALLIS, J. F. , PATRICK, K. (1996). Physical Activity Guidelines for Adolescents: Consensus Statement. *Pediatric Exercise Science*. **6**: 302-314.

149. SALTIS, J. F. , BERRY, C. C. , BROYLES, S. L. , MCKENZIE, T. L. , NADER P. R. (1995). Variability and Tracking of Physical Activity Over 2 Years in Young Children. *Med. Sci. Sports Exercs*. **27**:1042-1049

150. SCHUBERT TIMMONS, D. Siblings Needs: Helpful Information for Parents. Pacific Northwest Children's Services.

Erişim: <http://www.npin.org>.

Erişim Tarihi: 13.12.2007

151. SEIFFGE-KRENKE, I. , SHULMAN, S. (1993). Stress, Coping and Relationships in Adolescence. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

152. SELÇUK, Ş. T. (1978). On the Family with a special-needs child. *Nursing Forum*. **17**(4): 17-30.

153. SELIGMAN, M. (1987). Adaptation of Children to a Chronically Ill or Mental Handicapped Sibling. *The Canadian Medical Association Journal (CMAJ)*. **136**(15): 1249-1252

154. SHAPIRO, J. (1983). Family Reactions and Coping Strategies in Response to The Physically Ill or Handicapped Child. *Social Medicine & Science*. **17** (14): 913-931

155. SHARPE, D. , ROSSITER, L. (2002). Siblings of Children with a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. **27**: 669-710
156. SHAW, S. (1992). Dereifying Family Leisure: An Examination of Women' s and Men' s Everyday Experiences and Perceptions of Family Time. *Leisure Sciences*. **14**: 271-286
157. SHEPHARD, R. R. (1995). Physical Activity, Health and Well-Being at Different Life Stages. *Research Quarterly for Exercise and Sport*. **66**(4): 298-302
158. SHULMAN, S. (1988). The Family of Severly Handicapper Child: The Sibling Perspective. *Journal of Family Therapy*. 125-134
159. SILVER, E. J. , GRAHAM, M. J. F. (2000). Brief Report: Psychological Symptoms in Healthy Female Siblings of Adolescents With and Without Chronic Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*. **25**(4): 279-284.
160. SLOPER, P. , WHILE, D. (1996). Risk Factors in the Adjustment of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Child Psychol. Psychiat.* **37**(5): 597-607
161. SLOPER, T. , BERESFORD, B. (2006). Families With Disabled children. *BMJ*. **333**: 928-929
162. SPIELBERGER, C. D. Theory and Research in Anxiety. C.D. Anxiety and Behavior Modification and New York: Academic Press. p: 3-32.
163. STRASBURGER, V. C. (1992). Children, Adolescents and Television. *Pediatric Rev.* **13**: 144-151

164. STRONG, W. , MALINA, R. M. , BLIMKIE, C. J. R. , DANIELS, S. R. , DISHMAN, R. K. , GUTIN, B. (2005). Evidence Based Physical Activity for School-Age Youth. *Journal of Pediatrics*. **146**:732-737

165. SUMMERS, C. R. , WHITE, K. R. , SUMMERS, M. (1994). Siblings of Children with a Disability: A Review of the Emprical Literature. *Journal of Social Behavior and Personality*. **9**: 169-184

166. SUNI, J. H. , MIILUNPALO, S. I. , ASIKAINEN, T. M. (1998). Safety and Feasibility of a Health-Related Fitness Test Battery for Adults. *Physical Therapy*. **78**(2): 134-148

167. ŞAHİN, Z. (2002). Ergenlerde Fiziksel Aktivite Düzeyinin Değerlendirilmesi. Uzmanlık Tezi. Hacettepe Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü

168. T.C. BAŞBAKANLIK DEVLET İSTATİSTİK ENSTİTÜSÜ BAŞKANLIĞI. (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası. Ankara.

169. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı

Erişim: <http://www.ozida.gov.tr>

Erişim Tarihi 16.02.2008

170. TAVERAS, E.M. , FIELD, A. E. , BERKET, C. S. , RIFAS-SCHIMAN, S.L. , FRAZIER, A. L. , COLDITZ, G. A. , GILLMAN, M. W. (2007). Longitudinal Relationship Between Television Viewing and Leisure Time Physical Activity During Adolescence. *Pediatrics*. **119**: 314-319.

171. THURGATE, C. W. (2005). Living With Disability: Part 1. *Pediatric Nursing*. **17**(10): 37-42

172. TRAINOR, T. J. , TRAINOR, M. A. (2004) Etiology of Low Back Pain in Athletes *Curr Sports Med. Rep.* **3**:41-46.

173. TREUTH, M. S. , HOU, N. , YOUNG, D. R. , MAYNARD, M.(2005). Validity and Reliability of the Fels Physical Activity Questionnaire for Children. *Journal of American College of Sports Medicine*. **37**(3): 488-495

174. TRIVETTE, C. M. , DUNST, C. J. (2004). Evaluating Family Based Practices: Parenting Experiences Scale. *Young Exceptional Children*. **7**(3): 12-19

175. TROST, S. G. , PATE, R. R. , FREEDSON, P. S. , SALLIS, J. F. , TAYLOR, W. C. (2000). Using Objective Physical Activity Measures With Youth: How Many Days of Monitoring are Needed? *Med. Sci. Sports Exercs.* **32**:426-431

176. TROST, S.G., PATE, R.R., WARD, D.S., SAUNDERS, R., RINER, W.(1999). Correlates of Objectively Measured Physical Activity in Preadolescent Youth. *American Journal of Preventive Medicine*. **17**(2): 120-126.

177. TÜRKOĞLU, N. (2001). Zihinsel Engelli Çocukların Anne, Baba ve Kardeşlerinin Kaygı Düzeylerine Etki Eden Etmenlerin İncelenmesi. Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

178. UÇAR, B. , KILIÇ, Z. , DİNLEYİCİ, E. C. , ÇOLAK, Ö. , GÜNEŞ, E. (2007). Serum Lipid Profiles Including Non-High Density

Lipoprotein Cholesterol Levels in Turkish School-Children. *Health Care Industry*. **7**: 415-20

179. VÍCENTE-ROGRÍGUEZ, G. , ARA, I. PEREZ-GOMEZ, J. SERRANO-SANCHEZ, J. A. (2004a). High Femoral Bone Mineral Density Accretion in Prepubertal Soccer Players. *Med Sci Sports Exercises*. **36**:1789-1795

180. VÍCENTE-ROGRÍGUEZ, G. , DORADA, C. , PEREZ-GOMEZ, J. , GONZALEZ-HENRIQUEZ, J. J. , CALLBET, J. A. (2004b). Enhanced Bone Mass and Physical Fitness in Young Female Handball Players. *Bone*. **35**:1208-1215

181. VÍCENTE-ROGRÍGUEZ, G. , JIMENEZ-RAMÍREZ, J. , ARA, I. , SERRANO-SANCHEZ, J. A. DORDO, C. , CALBET, J. A. (2003). Enhanced Bone Mass and Physical Fitness in Prepubescent Footballers. *Bone*. **33**:853-859

182. WAMBOLDT, M. Z. , WAMBOLDT, F. S. (2000). Role of The Family in the Onset and the Outcome of Childhood Disorders: Selected Research Findings. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. **39**: 1212-219.

183. WEISSMANN, M. M. , ORVASCHEL, H. , PADIAN, N. (1980). Children's Symptom and Social Functioning Self-Report Scales: Comparison of Mothers' and Childrens' Reports. *Journal of Nervous Mental Disorders*. **168**(12): 736-740

184. WIECHA, J.L. , SOBOL, A. M. , PETERSON, K.E. , GORTMARKER, S. L.(2001). Household Television Access: Associations with Screen Time, Reading and Homework Among Youth. *Am-Bul. Peditr*. **1**: 244-251.

185. WILLIAMS, P. D. (1997). Siblings and Pediatric Chronic Illness: A Review of the Literature. *International Journal of Nursing Studies*. **34**: 312-323.

186. WILLIAMS, D.P. , GOING, S. B. , Lohman, T. G. (1992). Body Fatness and Risk for Elevated Blood Pressure, Total Cholesterol, and Serum Lipoprotein Ratios in Children and Adolescents. *Am. J. Public Health*. **82**: 358-363.) (patty freedson da 37,38

187. WILLIAMS, P. A. , HAERTEL, G. D. , WALBERG, H. J.(1982). The Impact of Leisure-Time Television on School Learning: A Research Synthesis. *Am Educ. Res. J.***19**: 19-50.

188. WINNICK, J. P. (1999). The BROCKPORT Physical Fitness Test Manual: A Health Related Test for Youths with Physical and Mental Disabilities. Edt. WINNICK J. P, SHORT F. Y. United States of America

189. WITVROUW, E. , BELLEMANS, J. , LYSSENS, R. , DANNEELS, L. , CAMBIER, D. (2001). Intrinsic Risk Factors for the Development of patellar Tendinitis in the Athletic Population. *Am J. Sports Med*. **29**:190-195

190. WONG, D. L. (2001). Wong's Essentials of Pediatric Nursing. 6. Edition. (Missouri).

191. WONG, N. D. , GEI, T. K. , QAQUNDAH, P. Y. , DAVIDSON, D. M. , BASSIN, S. L. , GOLD, K. V. (1992). Television Viewing and Pediatric Hypercholesterolemia. *Pediatrics*. **90**:75-79.

192. WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, Switzerland.

193. YILDIRIM, G.B. (2005). Farklı Engel Grubundan Engelli Kardeşe Sahip Çocukların Kardeş İlişkileri ile Kardeşlerini Kabullenmeleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Uzmanlık Tezi. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı. ANKARA

EK 1

FELS ANKETİ

1. Geçen yıl okulda hangi spor aktivitelerine katıldınız?

.....oynadım.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....oynadım.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....oynadım.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....oynadım.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1

2. Geçen yıl okul dışında hangi spor oyunlarına veya fiziksel aktivitelere katıldınız?

.....oynadım.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....oynadım.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....oynadım.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....oynadım.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1

3. Spor yaptığım veya oyun oynadığım zamanlar terlerim

çok sık 5	sık sık 4	bazen 3	nadiren 2	asla 1
--------------	--------------	------------	--------------	-----------

4. Boş zamanlarımda spor yaparım

çok sık 5	sık sık 4	bazen 3	nadiren 2	asla 1
--------------	--------------	------------	--------------	-----------

5. Boş zamanlarımda televizyon seyredirim veya okurum

çok sık 5	sık sık 4	bazen 3	nadiren 2	asla 1
--------------	--------------	------------	--------------	-----------

6. Bir gün içinde ne sıklıkta yürürsünüz ve/veya bisiklete binersiniz?

çok sık 5	sık sık 4	bazen 3	nadiren 2	asla 1
--------------	--------------	------------	--------------	-----------

7. Evde fiziksel olarak aktifken (hareketliyken) sizi neler zorlar ve bu zorlukları ne kadar sıklıkta yaşarsınız? (temizlik yapmak, çöp toplamak...)

.....beni zorlar.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....beni zorlar.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....beni zorlar.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1
.....beni zorlar.	düzenli olarak 3	sık sık 2	bazen 1

8. Zorlandığımda terlerim

çok sık 5	sık sık 4	bazen 3	nadiren 2	asla 1
--------------	--------------	------------	--------------	-----------

CES-DC

Geçen Hafta Boyunca

1. Genellikle beni üzmeyen şeylere üzüldüm.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

2. Yemek yediğimi hissetmedim, Çok aç değildim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

3. Ailem ve arkadaşlarım kendimi daha iyi hissetmem için yardımcı olsalar da kendimi mutlu hissedemedim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

4. Kendimi diğer çocuklar kadar iyi gibi hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

5. Yaptığım işlere dikkatimi veremiyormuş gibi hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

Geçen Hafta Boyunca

6. Mutsuz ve çökkün hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

7. Kendimi çok yorgun gibi hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

8. İyi bir şeyler olacakmış gibi hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

9. Yaptıklarımın önce yaptıklarım kadar doğru olmadığını hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

10. Kendimi korkmuş (ürkmüş) hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

Geçen Hafta Boyunca

11. Her zamanki kadar iyi uyumadım.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

12. Mutluydum.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

12. Genelde olduğumdan daha sessizdim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

13. Yalnızdım, hiç arkadaşımın olmadığını hissettim.

- Hiç
- Biraz

- Epeyce
- Çok

14. Tanıdığım çocukların arkadaşça olmadığını ya da benimle birlikte olmak istemediklerini hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

Geçen Hafta Boyunca

15. İyi vakit geçirdim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

16. Ağlamaklıydım.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

17. Üzgün hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

18. İnsanların beni sevmediklerini hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok

19. Bir şeyler yapmaya başlamak için zorlandığımı hissettim.

- Hiç
- Biraz
- Epeyce
- Çok