

FİZİKSEL ENGELLİ ÇOCUK VE AİLESİNİN EVDE BAKIM GEREKSİNİMİ

Burcu AYKANAT GİRĞİN¹, Serap BALCI²

ÖZET

Çeşitli hastalıklar, kazalar, travmalar, tümörler veya doğumsal anomaliler sonucu, kas ve iskelet sisteminde fonksiyon kaybı yaşayan çocuklara fiziksel engelli ya da ortopedik engelli çocuk denilmektedir. Ekstremitelerinde, hareket zorluğu, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serebral palsi, spastikler ve sipina bifida olanlar fiziksel engelli çocuk olarak kabul edilmektedir. Fiziksel engelli çocukların, kendilerinden beklenen birçok aktiviteyi yapamıyor olmaları, günlük yaşam aktivitelerini bağımsız gerçekleştirememeleri, ebeveynlerine bağımlı olmaları ve sosyal yaşam sınırlılıkları çocuklarda kendini işe yaramaz hissetme, kendini yetersiz hissetme, anksiyete, depresyon, yalnızlık gibi olumsuz duygularla sonuçlanmaktadır. Engellilik hem çocuğun hem de ebeveynlerinin fiziksel, duygusal, sosyal yönden etkilenmelerine ve çeşitli problemlere maruz kalmalarına neden olur. Evde bakım hizmetlerinin ülkemizde aktif olmayışı, engelli çocuk ve ebeveynlerinin problemlerinin çözümünde başarısız olmalarına ve problemlerin giderek artmasına neden olmaktadır. Ülkemizde mental ve duygusal engelli çocuk ve ailelere yönelik araştırmalar var olmasına rağmen, fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimlerini ve yaşadıkları problemleri inceleyen araştırmalar sınırlıdır. Bu makalede fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimleri ve bakım vericilerin engelli çocuğun bakımı nedeniyle yaşadığı fiziksel, duygusal, sosyal sorunları literatür doğrultusunda tartışılacaktır.

Anahtar Kelimeler: Evde Bakım, Aile, Çocuk, Fiziksel Yetersizlik

¹Çankırı Karatekin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü Öğretim Görevlisi

²İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Yardımcı Doçent Dr

İletişim/Corresponding Author: Burcu AYKANAT GİRĞİN

Tel: 0376 213 17 02 **e-posta:** aykanat_87@hotmail.com

Geliş Tarihi / Received : 25.09.2014

Kabul Tarihi / Accepted : 09.03.2015

HOME CARE NEEDS OF THE PHYSICALLY DISABLED CHILDREN AND THEIR FAMILIES

ABSTRACT

Children who have musculoskeletal loss of function due to several diseases, accidents, trauma, tumors or congenital abnormalities is called physically disabled or orthopedically handicapped child. Children who have lack of motion, deformity, muscle weakness, bone disease, paralysis for their extremities, with cerebral palsy, spastic and spina bifida are accepted physically disabled children. Physically disabled children cannot do many activities, cannot perform daily living activities independently, dependent on their parents and have limitations for social life results negative emotions such as feeling useless, feeling inadequate, anxiety, depression and loneliness. Disability is not only effects the child but also affects the family and relatives about physical, emotional, social aspects, causes various problems for their life. The lack of active home care services in our country provide the basis that health problems increase exponentially and being unsuccessful of children with disabilities and their families in the solution of all these problems. There are studies for families and children with mental and sensory disabilities in our country but research is limited that examine physically disabled children's' problems and needs for home care. In this article, the home care needs of children with physical disabilities and physical, emotional, social problems of caregivers due to care of children with physical disabilities will be discussed in accordance with the literature.

Key Words: Home Care, Family, Child, Physical Disabled.

GİRİŞ

Engellilik, bir hasar veya sakatlık sonucunda, bireyin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre kendinden yapması beklenen aktiviteleri önleyen ve sınırlayan olumsuz bir durumdur (1).

Çeşitli hastalıklar, kazalar, travmalar, tümörler veya doğumsal anomaliler sonucu, kas ve iskelet sistemi fonksiyonlarında yaşayan bireylere fiziksel engelli ya da ortopedik engelli denilmektedir (2,3). “Ekstremitelerinde hareket etme zorluğu, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serebral palsi, spastikler ve sipina bifida olanlar bu grup içinde kabul edilmektedir”(3,4). Ülkemizde yaklaşık 187.200 fiziksel engelli çocuğun olduğu, bu engellerin %24’ünün doğuştan, %73,5’inin daha sonra ortaya çıktığı, %2,5’inin ise nedeninin bilinmediği bildirilmektedir (3,5).

“Fiziksel engelli çocukların, kendilerinden beklenen birçok aktiviteyi yapamıyor olmaları, çocuğun günlük yaşam aktivitelerini bağımsız gerçekleştirememesi, ebeveynlerine bağımlı olmaları ve sosyal yaşam sınırlılıkları çocuklarda; kendini işe yaramaz ve yetersiz hissetme, anksiyete, depresyon, yalnızlık gibi olumsuz duygularla sonuçlanmaktadır” (6). Engellilik hem çocuğun hem de ebeveynlerinin fiziksel, duygusal, sosyal yönden etkilenmelerine ve çeşitli problemlere maruz kalmalarına neden olur. Çocuğun sağlık sorunları için harcanan mali giderler ailenin ekonomik güçlük yaşamalarına yol açmakta (7, 8, 9), çevrenin tutumu ile yüzleşmekten kaçınma ve hayal kırıklığına bağlı ebeveynler kendilerini izole etmekte (9), engelli çocuğun bakımı, sorumluluk paylaşımı gibi nedenlerle aile içi çatışmalar yaşanmaktadır (7, 9).

“Ülkemizde evde bakım sisteminin aktif olmayışı, engelli çocuğun ve ebeveynlerinin yukarıda sözü edilen problemlerinin çözümünde yalnız kalmalarına ve problemlerin giderek artmasına neden olmaktadır” (9). Ülkemizde fiziksel engelli çocukların yaşadıkları problemleri ve evde bakım gereksinimlerini inceleyen araştırmalar sınırlıdır (3, 10). Bu makalede fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimleri ve bakım vericilerin engelli çocuğun bakımı nedeniyle yaşadığı fiziksel, duygusal, sosyal sorunları literatür doğrultusunda tartışılacaktır.

I. Fiziksel Engelli Çocukların Fiziksel Problemleri ve Bakım Gereksinimleri

Fiziksel engeller genellikle kronik sorunlardır ve çocuğun fiziksel aktivitelerini kısıtlar. Serebral Palsi, doğumdan sonra ilk birkaç yıl içinde belirlenen, doğum öncesi, sırası veya

sonrasında herhangi bir nedene bağlı olarak beynin hasar görmesi sonucu oluşan motor bir bozukluktur (3, 11). Hastalarda motor bozuklukların yanı sıra, duyuusal bozukluklar, mental reterdasyon, konuşma geriliği, öz bakım yetersizliği, ağız ve diş problemleri de görülmektedir (12, 13, 14, 15, 16).

Serebral palsili çocuğun kas tonüsündeki değişiklikler çocuğun sırt üstü pozisyonda yatırıldığında kalça ve alt ekstremitelerin içe doğru çekilmesine neden olur. Kas tonüsündeki problemler çiğneme, yutma ve konuşma becerilerini de olumsuz yönde etkileyerek büyüme ve gelişmede gecikmeye ve çocukların kendilerini ifade etmelerinde sorun yaşamalarına neden olmaktadır (17). Serebral palsy kas gerginliğine yol açarak çocuğun enerji ihtiyacını arttırmakta, çocuklarda hareketsizliğe bağlı olarak konstipasyon sorunu görülmektedir (18). Bu nedenle çocuklarda, kas gücünü ve eklem fonksiyonlarını korumak için düzenli olarak pasif ve aktif egzersizler yaptırılmalı, çocuğun çiğneme ve yutma problemlerini göz önüne alarak beslenme uzmanı tarafından sıvı ve yumuşak besinler verilerek enerji gereksinimi karşılanmalı, büyüme ve gelişmesi desteklenmelidir” (17). Fizyoterapinin yanı sıra konuşma terapisi, psikolojik destek, anormal ekstremitte postürünü düzeltmek için atelleme, eklem kontraktür ve şekil bozukluklarını önlemek için ise ortopedik cerrahi yöntemleri kullanılmalıdır (17, 18).

Müsküler distrofi, nedeni henüz bilinmeyen biyokimyasal bir bozukluk nedeniyle kaslarda güçsüzlük ve atrofiye yol açan bir hastalıktır (19). Çocuk 3-4 yaşına geldiğinde kaslarda güçsüzlük belirmeye başlar. En sık görülen başlangıç semptomları yürümede bozulma, ördek gibi yürüyüş, sık düşmeler, yaşlarına göre hareketlerde geri kalmadır. Çocuk ayağa kalkmak için önce yüzükoyun pozisyona gelir, ellerini ve dizlerini kendine çeker, sadece elleri ve ayakları yerde kalacak şekilde kendisini yukarı iter (18). Hastalık ilerleyicidir ve on yıl içinde çocuk yürüme yeteneğini kaybeder, tekerlekli sandalyeye bağımlı olur, lordoz ve çeşitli kontraktürlerin gelişimi sonucu yatağa bağımlı hale gelir. Çocukta fiziksel aktivitenin azalması nedeniyle obezite; solunum kaslarının etkilenmesi sonucunda solunum yolu enfeksiyonları ve pnömoni meydana gelir (17). Müsküler distrofi çocuklarda hareket becerisini arttırmak için kontraktür ve şekil bozukluğu gelişimini önleyici aktif fizik tedavi ve mekanik destek sağlanmalı, hareketsizlik nedeniyle oluşabilecek obeziteyi önlemek için kaloriden düşük ve proteinden zengin diyet önerilmeli, ciddi kas zayıflığı varsa çocuk için özel olarak tasarlanmış gövde ceketleri, kemerleri ve dik oturmayı destekleyici tekerlekli

sandalye kullanılarak skolyoz önlenmelidir (17, 18). Ayrıca düzenli bir şekilde öksürme ve derin nefes alma egzersizleri yaptırılmalı ve postural drenaj uygulanmalıdır (16, 19).

Spina Bifida, intrauterin hayatın 3. ve 4. haftalarında kendiliğinden kapanması gereken nöral tüpün kapanmamasından kaynaklanır (18). En sık rastlanan ve etkileri en yoğun görülen biçimi sinir kökleri ve spinal kord bileşenlerinin etkilendiği meningomyeloseldir. Bu anomalide alt ekstremitelerdeki duyu kaybına bağlı bebeğin bacaklarını hareket ettirememesi, sfinkter kontrolünün kaybına bağlı idrar ve gaita inkontinansı sorunları, omurga ve alt ekstremitelerde deformiteleri, ve eklem kontraktürleri yaygındır. (17, 20). “Ortopedik deformiteler çocukluk çağından başlayarak erişkin döneme kadar, çocuğun gün içinde yaptığı aktivitelerini, enerji kontrolünü ve hareket yeteneğini olumsuz yönde etkiler. Spina bifidalı çocukların zekâ düzeyleri normal olmakla birlikte hidrosefali gelişen çocuklar tedavi edilmediği takdirde zeka geriliği problemi yaşayabilir (20). Alt ekstremitelerdeki motor fonksiyon kaybı nedeniyle çocuğa düzenli olarak pasif egzersizler uygulanmalıdır. Çocuğun idrar kaçırmaması nedeni ile gluteal bölge deri bütünlüğünde bozulma ve enfeksiyon gelişebilir (17). Bu çocuklarda, mesane tam olarak boşaltılamadığı için idrar akımı daha yavaş olabilir ve bu çocuğun böbrek problemleri yaşamasına neden olabilir (17).

Fiziksel engel grubunu oluşturan hastalıklardan bir diğeri omurilik yaralanmalarıdır. Omurilik yaralanmasının etkileri bireysel farklılıklar göstermekle birlikte, çocuğu günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı hale getiren, hareket sınırlılıkları nedeniyle kas güçsüzlüğü ve kontraktürleri oluşturan önemli bir sağlık sorunudur. Ortopedik özürler, egzersiz ve ortezlerle azaltılmaya çalışılmalı, fizik tedavi ile mevcut hareket fonksiyonları korunmalı ve geliştirilmelidir (21).

Bu hastalıklar incelendiğinde fiziksel engelli çocukların evde bakım gereksinimlerinin oldukça fazla olduğu görülmektedir. Fiziksel engelli çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda yukarıda belirtilen problemlerin yanı sıra; çocukların bağımsız giyinemediği, tuvalet ihtiyacını yalnız gideremediği (15, 22), bağımsız yürüyemediği (15, 16), bağımsız yemek yiyemediği, banyo yapamadığı, merdiven inip çıkamadığı, sandalyede oturup kalkamadığı (9), işitme, görme ve konuşma problemlerinin olduğu (15, 22), engel dışı kronik sağlık sorunlarının olduğu ve çoğunluğunu da epilepsinin oluşturduğu belirtilmiştir (23).

Tüm bu sorunlar göz önünde bulundurulduğunda, bu çocukların evde bakımında profesyonel bir ekibin ve ailenin iş birliği yapmaları gerçeği ortaya çıkmaktadır. Başta çocuk hastalıkları uzmanı, çocuk nöroloğu ve evde bakım hemşiresi olmak üzere fizik tedavi

uzmanı, konuşma terapisti, ortopedist, solunum terapisti tedavi ekibi içinde yer almalıdır. Erken tanı konulup sağlık profesyonellerinin iş birliği yaptığı bir tedaviye başlanmadığı takdirde çocuğun sağlık sorunları ve bu doğrultuda bakım gereksinimleri artacaktır (10).

II. Fiziksel Engelli Çocukların Duygusal, Sosyal Problemleri ve Bakım Gereksinimleri

Çocuğun fiziksel engeli nedeniyle yaşadığı sağlık problemleri beraberinde duygusal ve sosyal problemleri de getirmektedir. Engelli çocukların öz bakım gereksinimlerini tek başına karşılayamaması, ebeveynlerine özellikle de annelerine olan bağımlılıklarının artmasına, anneden ayrılmada güçlük yaşamalarına, düşük benlik saygısına yol açmaktadır (6, 24, 25). Çocukların yaşından beklenen birçok aktiviteyi yapamıyor olmaları ve buna duyulan özlem duygusal durumlarını bozarak hırçın, içine kapanık (6), mutsuz, kendine güvensiz, utangaç olmalarına neden olmaktadır (9). Fiziksel engel dışarıdan görünebilir hale geldiğinde ise çocukta utanç, insanlardan çekinme, sağlıklı yaşlılarına karşı öfke ve düşmanlık hissetme gibi duygular ortaya çıkmaktadır (6).

Engelli çocuklarda sık rastlanan diğer bir sorun ise okula gidememektir. Özdiñer (2002) 103 nöromüsküler hastalığı olan çocuklar üzerinde yaptığı çalışmada çocukların %23,6'sının okula gidemediğini, %65,5'inin önceleri gitmiş ancak sağlık sorunları nedeniyle araştırma sırasında gidemediğini bildirmiştir (22). Aynı çalışmada, çocukların %24,3'ünün yaşlılarıyla yeterli etkileşimde bulunamadığı, %27,2'sinin ise yaşlıları ile ilişkilerine devam edemediği, %50,5'inin sinema ve tiyatroya gidemediği, %45,5'inin davet, parti gibi organizasyonlara katılmada güçlük yaşadığı bulunmuştur (22). Kılıç (2009) 201 fiziksel engelli çocuk ve bakım vericisi üzerinde yaptığı çalışmada, çocukların %97,8'inin okula gidemediğini, %32,5'inin engeli nedeniyle akranlarından uzak durduğunu, %85,5'inin arkadaş edinme ve devam ettirmede güçlük yaşadığını, %84,9'unun yeni ortamlara uyum sağlamada ve aktivitelere katılmada güçlük yaşadığını, %95,3'ünün yalnızca aileleri ile oyun oynadığını saptamıştır (9). Okula başlama çocukların sosyalleştiği, yeni arkadaşlıkların kurulduğu bir dönemdir. Okul dönemi, aynı zamanda engelli çocuğun benlik kavramını oluşturduğu bir dönemdir. Çocuğun bu dönemde başarılı ve üretken olması da benliğini geliştirir. Ancak çevreden dışlanan, alay edilen engelli çocuk uyum sorunları yaşayarak kendisi gibi olmayan sağlıklı çocuklara karşı kıskançlık, öfke hisseder ve aşağılık duygusuna kapılır (6).

Bu sorunlar göz önünde bulundurularak evde bakım hizmeti veren sağlık ekibi, fiziksel engelli çocukların ebeveynlerine olan bağımlılıklarını azaltmalı, öz bakım aktivitelerindeki becerilerini arttırarak çocuğun kendine olan güven duygusunu geliştirmeli, fiziksel engeli nedeniyle yaşlıları ile etkili iletişim kuramayan çocukların zihinsel aktiviteler ile aktif olmasını, çocuğun daha çok evinde sosyal etkinlikler gerçekleştirmesini ve benzer engellerli olan çocuk ve ebeveynlerin etkileşimini sağlamalıdır (10). Çocuğun sosyalleşmesini sağlamak amacıyla konuşma terapileri, ev programları, çocuk oyun odalarında çalışmalar sağlanmalı, tiyatro, gezi düzenlenmeli, çocuğun el becerilerini geliştirerek kendine olan güvenini arttırmak amacıyla rekreasyonel faaliyetler yapılmalı, psikolojik problemler gösteren çocuklar psikolog desteği almalıdır (26).

III. Fiziksel Engelli Çocukların Ailelerinin Fiziksel Problemleri ve Bakım Gereksinimleri

Engelli çocuğun bakımının yıllar sürmesi, ebeveynlerin engelli çocuğun taşınması ve bakımı için güç sarf etmeleri ve sık sık uykusuz kalmaları sürekli yorgun hissetmelerine, bel ve sırt ağrıları yaşamalarına yol açmaktadır (27). Literatürde fiziksel engelli çocukların bakım vericilerinde, yorgunluk, kol ve boyun ağrıları, bel fıtığı, migren, hipertansiyon, ülser, ürtiker gibi fiziksel sorunların olduğu belirlenmiştir (9). Bu konunun incelendiği başka bir araştırmada da, nöromüsküler hastalığa sahip çocuk ebeveynlerinin % 85,4'ünün yukarıda bahsedilen fiziksel şikâyetleri yaşadıkları belirtilmiştir (22). Kılıç 6 yaş ve üzeri fiziksel engelli çocukların bakım vericilerinin daha yüksek düzeyde fiziksel sorun yaşadığını, çocuğun bağımsız gerçekleştiremediği aktivite sayısı arttıkça yukarıda sözü edilen sağlık sorunlarının daha fazla yaşandığını saptamıştır. Bu nedenle çocukların öz bakım becerilerini geliştirmenin yanı sıra ev ortamında ebeveynleri dinlendirici tedavi olanaklarının da bakım planı içinde yer alması gerekmektedir (9, 10).

IV. Fiziksel Engelli Çocukların Ailelerinin Duygusal, Sosyal Problemleri ve Bakım Gereksinimleri

Çocuk sahibi olmak ailelerin yaşamında dönüm noktasıdır. Ebeveynlerin öncelikli beklentisi normal ve sağlıklı çocuklara sahip olmaktır. Çocuğun engelinin öğrenildiği ilk andan itibaren aile travma yaşar ve şok, suçluluk, suçlama, inkâr, yoğun keder ve kızgınlık gibi yoğun duygular yaşar (28,29,30). Aileler, yaşadıkları bu yoğun duyguların yanı sıra,

fiziksel ve zihinsel gelişim geriliği yaşayabilen çocuklarının gerek eğitim gerekse bakım gereksinimlerini karşılamakta sorun yaşarlar (31). Engelli çocuğa sahip anneler üzerinde yapılmış çalışmalarda, annelerin çevrelerinde yaşanan mutsuzluk ve bebeğin engelli olmasından kendilerini suçladığı ve benlik saygılarının düşük olduğu belirtilmiştir (9).

Engelli çocuk, belli gelişim alanları açısından yetersizlikten etkilenmiş olmasından dolayı ebeveynlerine bağımlıdır. Bu durum aile için sürekli başa çıkma gerektiren bir stres kaynağıdır. Babalarla karşılaştırıldığında annelerin, çocuğunun öz bakım aktivitelerinin çoğunu üstlendikleri bildirilmektedir (32). Bu durum annelerin kendilerine ve diğer çocuklarına yeterince zaman ayıramamaları ve sosyal yaşam aktivitelerinin kısıtlanması ile sonuçlanmaktadır (9). “Kahrıman ve Bayat araştırmalarında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin %28,3’ünün akrabaları, %26,7’sinin de komşuları ile ilişkilerinin olumsuz yönde etkilendiğini belirtmişlerdir” (33).

Aktaş fiziksel engelli çocuk ve ailelerinin evde bakım gereksinimlerini belirlemek amacıyla yaptığı sistematik incelemede, engelli çocuk ailelerinin %30-78,1’inin ulaşım sorunlarının olduğunu, %9,8-74,1’i için oyun alanlarının eksikliği olduğunu, %71,1’inin ise kamuya açık binaları kullanmada zorluk yaşadıklarını belirtmiştir (10). Fiziksel engelli çocuğun ebeveynleri, çocuğun eğlenmesi için tasarlanan oyun parkları, sinemalar, toplu taşıma araçları vb. gibi kamuya açık alan ve taşıtların, engelliler için uygun olmaması nedeniyle bu alanları kullanmakta zorluk yaşamaktadırlar. Bu durum çocuğun ve ebeveynlerinin sokağa çıkmalarını önleyerek sosyal izolasyon yaşamalarına katkıda bulunmaktadır (10). Aynı araştırmada ailelerin anksiyete ve depresyon puanlarının yüksek olduğu, %25,3-50,0’sinin geleceğine endişeli baktığı belirtilmiştir. Yapılan bazı araştırmalarda da engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon puanları sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerle kıyaslandığında daha yüksek bulunmuştur (34, 35). Özşenol ve ark. çalışmalarında engelli çocuk ebeveynlerinin yaşadıkları isyan duygusu ile %31,7’sinde öfke duygusunun yoğun olduğunu bildirmiştir (7).

Literatürde engelli çocuk ailelerinde gerginlik, çatışma ve boşanmaların sık görüldüğü belirtilmektedir. Tartışma konuları hastalığın nedenleri, çocuğa en iyi nasıl bakılacağı veya sorumlulukların dağılımı olmaktadır (9). Kahrıman ve Bayat (2008) ebeveynlerin %40’ının evlilik bağlarının etkilendiğini, eşlerin %58,3’ünün karşılıklı sinirli ve huzursuz, %16,7’sinin ise suçlayıcı bir tavır takındıklarını ifade etmişlerdir (32). Engelli çocuğa sahip olmak

ebeveynlerin iş yaşantısını da olumsuz etkileyerek doğrudan ekonomik sorunlara zemin hazırlayabilmektedir (9, 22, 33).

Tüm bu sorunlar göz önüne alındığında, evde bakım hizmetleri ile aile çocuğun hastalığı hakkında bilgilendirilmeli, psikolog ve hemşireden alacakları profesyonel destek ile stresle etkili baş etme, öfke kontrolü davranışları kazandırılmalıdır. “Engelli çocukların gün içindeki bakımlarının ücret talep edilmeden gerçekleştirilmesi, evde bakım ekibinin içinde yer alan sağlık personelinin bu hizmetleri desteklemesi, ebeveynin iş yaşantısının kesintiye uğramaması ve dolayısıyla maddi güçlüklerin azaltılması, ebeveynlerin akrabaları ve sosyal çevreleri ile daha kaliteli vakit geçirmeleri, ebeveyn destek grubu ve akrabaların verdiği duygusal destek ailelerin yaşam kalitelerini arttıracaktır” (10).

V. Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakımında Hemşirenin Rolü

Evde bakım, bireylerin sağlık sorunlarının hastanede yatışı gerektirmediği durumlarda, uygun ortam sağlanarak, hastalıkların erken dönemde tanı, tedavi ve rehabilitasyonunun, bireylerin sağlık eğitimlerinin profesyonel kişi, kurum ve kuruluşlar tarafından bireyin evinde gerçekleştirilmesidir (36).

Engelli çocuklar günlük yaşam aktivitelerini bağımsız gerçekleştirebilmeleri için gerekli olan konuşma, yürüme, solunum, beslenme gibi en önemli aktiviteleri kendi başlarına gerçekleştirirken sorunlar yaşamaktadır (37). Evde bakım hizmetleri, engelli çocuğun öz bakım aktivitelerini güçlendirerek hastaneye tekrar başvurmasını ve yatmasını önlemekte ve çocuğun evde bakım hizmeti gereksinimini azaltmayı amaçlamaktadır (38). Evde bakım hemşiresi, çocuğun fiziksel engeli doğrultusunda fizik tedavi, konuşma terapisi, solunum terapisti, pediatrist, çocuk nöroloğu, psikolog, sosyal hizmet uzmanı arasında bakımı planlama ve koordine etme rolünü üstlenmelidir.

Hemşire engeli nedeniyle çocuk ve ailenin eğitimini desteklemeli (22), çocuğun engel durumu, yetersizlik düzeyi, çocuğun öz bakım becerilerini geliştirme aktiviteleri konusunda ebeveynlerin bilgi eksikliklerini gidermeli (38), psikolog ile işbirliği yaparak, engelli çocuk ve ailelerine stresle etkili baş etme ve öfke kontrolü davranışlarını kazandırmalı, ailenin keder sürecindeki duygularını serbestçe ifade etmelerine izin vermeli, ebeveyn destek gruplarına katılımlarını sağlayarak problem çözme becerilerini arttırmalı, ebeveynlerin maddi sorunlardan kaynaklanan stresle etkili baş etmelerini sağlamak için aileyi ekonomik olarak destek alabilecekleri kuruluşlara yönlendirmelidir.

KAYNAKLAR

1. World Health Organization. Disability Prevention and Rehabilitation. Report Of The WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation. Geneva, Switzerland: World Health Organization 1981. WHO Technical Reprt Series, No.668, Geneva.
2. Demir Ö, Aysoy M. Türkiye Özürlüler Araştırması 2002.1. Baskı. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, Ankara-2009.
3. www.engesizengelliler.org, Erişim Tarihi: 25.11.2014.
4. Türkiye Özürlüler Araştırması Temel Göstergeleri 2002. <http://www.engelsiz.hacettepe.edu.tr/belge/ozida.pdf>. Erişim Tarihi: 26.12.2014.
5. Pediatrik Rehabilitasyonda Evde Bakım. <http://www.cfd.org.tr>. Erişim Tarihi: 26.12.2014.
6. Ekşi A (ed.), Yazgan İnanç B. Fiziksel Sakatlığı ve Kronik Hastalığı Olan Çocuklara ve Ailelerine Psikolojik Yaklaşım: Ben Hasta Değilim Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü. 2. Baskı. ISBN: 9789754207873, Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul-1999.
7. Özşenol F, Işıkhhan V, Ünay B, Aydın H.İ., Akın R, Gökçay E. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. Gülhane Tıp Dergisi 2003; 45(2): 156-164.
8. Günel Kerem M, Mutlu A, Livanelioğlu A. An Investigation Of Parents' Problems According To Motor Functional Level Of Children With Cerebral Palsy. Fizyoterapi Rehabilitasyon 2007; 18(2): 51-58.
9. Kılıç S. Yüksek Lisans Tezi; "Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi" Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Tez Yöneticisi; Prof. Dr. Güler Cimete. İstanbul-2009.
10. Aktaş E. Yüksek Lisans Tezi; "Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistematik İncelemesi" Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Tez Yöneticisi; Prof. Dr. Güler Cimete. İstanbul-2010.
11. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A Report: The Definition And Classification Of Cerebral Palsy April 2006. Dev Med Child Neurol 2007; 49(109): 51-58.

12. Koman L.A., Smith P.B., Shilt, J.S. Cerebral Palsy. Lancet 2004; 363: 1619-1631.
13. Kanda T, Pidcock F.S., Hayakawa K, Yamori Y, Shikata Y. Motor Outcome Differences Between Two Groups Of Children With Spastic Diplegia Who Received Different Intensities Of Early Onset Physiotherapy Followed For 5 Years. Brain Dev 2004; 26: 118-126.
14. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The Health And Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. Pediatrics 2005; 115(6): 626-636.
15. Yavuz B. Yüksek Lisans Tezi; "Serebral Palsili Çocukların Öz Bakım Becerilerini Gerçekleştirme Düzeyleri Ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi" Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Tez Yöneticisi; Yard. Doç. Dr. Saniye Çimen. İzmir-2006.
16. Mutlu A, Tarsuslu T, Günel Kerem M, Livanelioğlu A. Serebral Paralizili Çocuklarda Ev Egzersiz Programının Etkinliğinin İncelenmesi. Türk Pediatri Arşivi 2007; 42(1)Ç 112-116.
17. Çavuşoğlu H (ed.), Çavuşoğlu H. Kas İskelet Sistemi Sorunu Olan Çocuk Ve Hemşirelik Bakımı: Çocuk Sağlığı Hemşireliği. 9. Baskı. Dizgi Baskı, Ankara-2008.
18. Hockenberry M (ed.), Wilson D. (ed.), Wilson D, Curry M.R, Hockenberry M. The Child With A Problem That Interferes With Physical Mobility: Wong's Essentials of Pediatric Nursing. Eight Edition. Mosby Elseiver, Canada-2009.
19. İsbir A.C, Düğer C, Kol İ.Ö, Kaygusuz K, Gürsoy S, Mimaroglu C. Duchenne Musküler Distrofili Olguda Total İntravenöz Anestezi: Tek, Düşük Doz Rokuronyum Kullanımı. Anestezi 2013; 21(2): 139-141.
20. Behrman R.E, Kliegman R.M. Nelson Essentials of Pediatrics. Fifth Edition. Elseiver Saunders, Canada-2006.
21. Ortopedik Özürlüler Aile Eğitim Rehberi. T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayınları, Mattek Matbaacılık, Ankara-2008.
22. Özdiñer S. Yüksek Lisans Tezi; "Nöromusküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler Ve Olanakları" Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Tez Yöneticisi; Prof. Dr. Güler Cimete. İstanbul-2002.
23. Durduran Y, Bodur S. Engellilerin Engellilik Dışındaki Sağlık Sorunları: Karşılaştırmalı Bir Çalışma. Selçuk Tıp Dergisi 2009; 25(2): 69-77.

24. Amosun S.L., Volmink L, Rosin R. Perceived Images Of Disability: The Reflections Of Two Undergraduate Medical Students In A University In South Africa On Life In A Wheelchair. *Disability and Rehabilitation* 2005; 27(16): 961-966.
25. Taleporos G, McCabe M.P. The Relationship Between The Severity And Duration Of Physical Disability And Body Esteem. *Psychology and Health* 2005; 20(5): 637-650.
26. Murphy N.A, Carbone P.S. Promoting The Participation Of Children With Disabilities In Sports, Recreation and Physical Activities. *Pediatrics* 2008; 121(5): 1056-1062.
27. Aydoğan A.A. Doktora Tezi; “Özürü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi,” Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Tez Yöneticisi; Doç. Dr. Nilüfer Darıca. Ankara-1999.
28. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel Ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne Ve Babaların Yaşam Doyumu Ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 2009; 22(1): 23-32.
29. Karadağ G. Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadığı Güçlükler İle Aileden Algıladıkları Sosyal Destek Ve Umutsuzluk Düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin* 2009; 8(4): 315-322.
30. Yıldız D. Yüksek Lisans Tezi; “Okul Öncesi Dönem Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarını Kabullenişleri İle Umutsuzluk Düzeylerinin Karşılaştırılması,” M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı, Tez Yöneticisi; Doç. Dr. Rengin Zembat. İstanbul-2009.
31. Ersoy Ö, Çürük N. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Annelerde Sosyal Desteğin Önemi. *Aile Toplum ve Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi* 2009; 11(5): 104-110.
32. Heller T, Hsieh K, Rowtz L. Maternal And Paternal Caregiving Of Persons With Mental Retardation Across The Lifespan. *Family Relations*; 46(4): 407-415.
33. Kahriman İ, Bayat M. Özürü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadığı Güçlükler Ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri. *Özveri Dergisi* 2008; 5(1): 1-8.
34. Arnaud C, Koning W, Michelsen S.I., et al. Parent-Reported Quality Of Life Of Children With Cerebral Palsy In Europe. *Pediatrics* 2008; 121(1): 54-64.
35. Bahar A, Bahar G, Savaş H.A, Parlar S. Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon Ve Anksiyete Düzeyleri İle Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2009; 4(11): 97-112.

36. Ocakçı A.F (ed.), Ocakçı A.F. Evde Bakım: Çocuğun Aile Merkezli Bakımı. 1. Baskı. Dökel Matbaası, Zonguldak-2006.
37. Özyağcıoğlu N, Akansel N, Buran G. Fiziksel/Zihinsel Engelli Çocuk ve Evde Bakım. 2. Ulusal Evde Bakım Kongresi; 20-23 Nisan 2008, İstanbul. 2008. ss 178.
38. Çövenner Ç, Kürtüncü Tanır M, Aktaş E. Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakımı. 2. Ulusal Evde Bakım Kongresi; 20-23 Nisan 2008, İstanbul. 2008. ss 186.