

Çocuk ve Medeniyet

Sayı 13
2022

DERGİSİ



Engelli Çocuklar Sayısı



Çocuk ve Medeniyet DERGİSİ

Çocuk Vakfı Adına
Mustafa Ruhi ŞİRİN

Sayı Editörü
Nihal Olgaç DÜNDAR

Sorumlu Yazı İşleri Müdürü
Memduh Cemil ŞİRİN

E-ISSN: 2687-3036

Hakemli Dergi

Çocuk ve Medeniyet Dergisi, Çocuk Vakfı'nın yayın organıdır. Hakemli bir dergi olarak özgün araştırma, derleme ve görüş makalelerine yer verilir. Çocuk ve Medeniyet tasavvurunun kültürel, tarihi, sosyolojik köklerini Türkiye özelinde ve Evrensel karşılaştırmalar kapsamında inceleyen nitelikli çalışmalar yayın sürecine kabul edilir. Dergiye gelen yazılar, öncelikle editör ve alan editörleri tarafından değerlendirilerek ön kabul işlemi yapılır. Yazının alanına uygun makaleler en az iki hakem tarafından değerlendirilir. *Çocuk ve Medeniyet Dergisi* yılda bir sayı olarak Aralık ayında yayımlanır. Duyuruları önceden yapılmak koşulu ile tema odaklı sayılar çıkartılabilir.

Bölüm Editörleri

Aile ve Çocuk Sosyolojisi Prof. Dr. A. Korkut Tuna; Prof. Dr. Levent Eraslan; *Aile, Çocuk, Toplum ve Medeniyet* Doç. Dr. Ahmet Albayrak; *Çocuk Kültürü* Prof. Dr. Nebi Özdemir; *Çocuk ve Felsefe* Prof. Dr. Vefa Taşdelen, Prof. Dr. Haluk Erdem; *Çocuk Sağlığının Sosyal Boyutu, Çocuk Eğitimi* Doç. Dr. Mehmet Palancı; *Özel Yetenekli Çocukların Eğitimi* Doç. Dr. Faruk Levent, Doç. Dr. Mahmut Çitil, Doç. Dr. Rıdvan Karabulut; *Çocuk Hukuku ve Çocuk Hakları Kültürü* Dr. Memduh Cemil Şirin; *Okul Öncesi, Çocuk ve İlk Gençlik Edebiyatı* Dr. Meral Kaya, Dr. Öğr. Üyesi Tacettin Şimşek; *Çocuk, Medya ve Bilişim Teknolojileri* Doç. Dr. Adnan Altun

Dergi Tasarım: Salih Pulcu
Dergi Uygulama: Recep Önder
Kapakdaki resim: Dilara Koçak

Çocuk ve Medeniyet Dergisi Çevrimiçi Erişim Adresi
Web: <http://cocukvemedenyet.cocukvakfi.org.tr>
e-posta/e-mail: cocukvemedenyet@cocukvakfi.org.tr
cocukvemedenyet@hotmail.com

Yayın Tarihi: Aralık 2022

Çocuk ve Medeniyet Dergisi, elektronik olarak yayımlanır. Açık erişim politikasını benimseyen Çocuk ve Medeniyet Dergisi elektronik kopyasına internet adresinden erişilebilir.

Yayın Türü: Yaygın Süreli Yayın

Yayıncı Adresi: Çocuk Vakfı Basın Yayın ve Müşavirlik İşletmesi

Zafer Sokağı No: 17 34371 Nişantaşı İstanbul

Telefon: +90 212 240 23 83 /+90 212 240 41 96 Belgegeçer: +90 212 230 01 25

www.cocukvakfi.org.tr

Çocuk ve Medeniyet DERGİSİ

Sayı 13 • 2022

İÇİNDEKİLER

Sayı Editörü Sunuşu

Nihal Olgaç DüNDAR 5

ARAŞTIRMA MAKALELERİ

Adölesan Serebral Palsi'li Bireylerde Fonksiyonel Etkilenimin Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Parametreleri Üzerine Etkilerinin İncelenmesi: Kesitsel Çalışma

Hasan Bingöl, Mintaze Kerem Günel 9

Albinizm Temelinde Engelli/Kısıtlı Çocukların Sosyal ve Hukuki Problemleri Üzerine Değerlendirme

Bahadır M. Samur, Alperen Polat, Mehmet Canpolat 29

Şizofreni Tanısı Alan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Güçlükler

Ayten Turtank, Filiz Künüroğlu 66

Hemiplejik Serebral Palsi'li Çocuklarda Aile Temelli Fizyoterapi Yaklaşımları

Hasan Bingöl, Mintaze Kerem Günel 96

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Tanılı Hastalarda Çoklu İlaç Kullanımı: Üçüncü basamak bir tedavi merkezinin bir yıllık Deneyimi

Gözde GöknaR, Buse Akıncı, Gonca Engin Özyurt, Yusuf Öztürk ve Ali Evren Tufan 115

GÖRÜŞ/DERLEMELER

Engelli Çocukların İhmali Ve İstismarı

Arife Derda Yücel Şen, Kürşat Bora Çarman 127

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk ve Ergenlerde Damgalanma

Volkan Şahin, Gonca Engin Özyurt 139

Çocuk ve Ergenlerde Zihinsel Yetersizlik ile İlişkili Damgalama

Nilay Ağaç, Serkan Turan 149

Çocuklarda Görme Engeli

Pınar Arıcan 156

Çocuklarda İşitme Engeli

Dilek Çavuşoğlu 162

Çocuk Kas ve Sinir Hastalıklarında Görülen Engellilik Çeşitleri

Şenay Haspolat, Özlem Yayıncı Köken 169

Nihal Olgaç DüNDAR



İzmir Katip Celebi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı
nodundar@gmail.com

Çocuğa Değer Veren Sayın Okurlarımız;

Çocuk Vakfının bilimsel yayın organı olan Çocuk ve Medeniyet Dergisi'nin 13. sayısı yayındadır. Çocuk ve Medeniyet Dergisi, Aralık 2022 sayısı "Engelli Çocuklar" temalı olarak hazırlanmıştır. Kelime olarak bakıldığında "Çocuk" henüz yetişkin olmayan insan yavrusu, küçük yaştaki erkek veya kız anlamına gelirken, askeri, ceza hukuk sistemi, dini, toplumsal, ekonomik ve bilimsel yönlerden farklı tanımlanabilir. Bilim insanları çocuğun büyüme ve gelişmesinin çok büyük bir bölümünün 18 yaşına kadar tamamlandığını belirttiklerinden Birleşmiş Milletler 0-18 yaş aralığındaki insanları "Çocuk" kabul eder. Eski dönemlerde çocukluk kavramı üzerinde çok durulmazken, özellikle 17. yüzyıl sonrası çocuğa bakış değişmiş, bu konuda okulların oluşturulması gibi iyileştirmeler yapılmış ve çocuğun yetişkinlerden ayrı olduğu belirtilmiştir. Bizler de her zaman çocuğun ayrı bir birey olduğu ve yetişkinin küçük hali olmadığı vurgusunu yapmaktayız. "Engelli" kelime anlamı olarak doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal veya sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri çeken kimseyi tanımlamaktadır. Aslında "Çocuklar" da bakıldığında bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal veya sosyal yetenekleri yıllar içerisinde gelişerek toplumsal yaşama uyum sağlayacak ve günlük gereksinimlerini karşılamaya başlayacaklardır. Tam da bu yüzden engelli yetişkin bir bireye göre "Engelli Çocuk" daha zor bir durumu ifade

etmektedir. Ayrıca aileler ve bakım veren kişiler “Engelli Çocuk” ile birlikte bu zorluğu yaşamakta, ileriye yönelik kaygı duymaktadırlar.

Çocuk ve Medeniyet Dergisi’nin 13. sayısına, çocuğun sağlıklı büyümesine gönül veren ve engelli çocuklarımızın iyilik hali için çalışan alanında çok değerli bilim insanlarımız yazar olarak katkıda bulunmuşlardır. Bu sayımızda 5 araştırma makalesi, 6 görüş yazısı/derleme yer almaktadır.

Dergimizin birinci araştırma makalesi “Adölesan Serebral Palsi’li Bireylerde Fonksiyonel Etkilenimin Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Parametreleri Üzerine Etkilerinin İncelenmesi: Kesitsel Çalışma” başlığı ile riskli bebeklerin izleminde ve serebral palsili hastalarımızın rehabilitasyonunda uzun yıllardır çok değerli çalışma ve deneyimi olan Mintaze Kerem Günel ve Hasan Bingöl tarafından yazılmıştır. Çoğu zaman ihmal edilen ama son zamanlarda daha çok üstünde durulan engelli hastalarımızın yaşam kalitesi üzerine bir yazı olup özellikle serebral palsili hastalarımızın özelinde farkındalığımızı artıran bir yazı olmuştur.

Dergimizin ikinci araştırma makalesi, birçok dergi ve kitap editörlüğü yapmış olan ve bu konularda yayınları bulunan Mehmet Canpolat ile birlikte Bahadır M. Samur ve Alperen Polat tarafından yazılmıştır. Makalede “Albinizm Temelinde Engelli/Kısıtlı Çocukların Sosyal ve Hukuki Problemleri Üzerine Değerlendirme” başlığı ile albinizm hastalığında gelişen tıbbi problemlerin yanında yaşanabilecek sosyal ve hukuki problemlere vurgu yapılmış ve engelli çocuklarımızı tüm yönleri ile değerlendirmemiz gerektiğine dikkat çekilmiştir.

Dergimizin üçüncü araştırma makalesi, daha önce de belirtilen ve bu konuda ailelerin desteklenmesinin gerekli olduğu “Şizofreni Tanısı Alan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Güçlükler” başlığı ile bize sosyal psikolojik bir bakış açısı sağlayan, yine toplumda çocukla ilgili çok değerli çalışmaları bulunan Filiz Künüroğlu ve Ayten Turtank tarafından yazılmıştır.

Dergimizin dördüncü araştırma makalesi, yine çok değerli Mintaze Kerem Günel ve Hasan Bingöl tarafından yazılmış, engelli çocukların izleminde ve tedavilerinde ailelerin çok önemli yeri olduğunu vurgulayan ve bu süreçte mutlaka dahil olmaları gerektiğine dikkat çeken “Hemiplejik Serebral Palsi’li Çocuklarda Aile Temelli Fizyoterapi Yaklaşımları” başlıklı makedir.

Dergimizin beşinci araştırma makalesi, çok yaygın görülen otizm spektrum bozukluğu hastalarımızın kullandıkları birçok ilacın hem tedavi edici hem de yan etkileri açısından izlenmesi gerektiğini vurgulayan, bu hastaları

yakından izleyen, değerli çalışmaları bulunan Gözde Gökнар, Buse Akıncı Gonca Engin Özyurt, Yusuf Öztürk ve Ali Evren Tufan tarafından yazılan “Otizm spektrum bozukluğu (OSB) Tanılı Hastalarda Çoklu İlaç Kullanımı: Üçüncü basamak bir tedavi merkezinin bir yıllık Deneyimi” başlıklı makaledir.

Çocuk ihmali ve istismarı konusunda son yıllarda farkındalık artmış ve daha çok tanı konmaya başlanmıştır. Engelli çocuğun ihmal ve istismar açısından risk grubunda olduğu bilinmektedir. Dergimizin birinci görüş/derleme makalesi, “Engelli Çocukların İhmali ve İstismarı” başlığı ile engelli çocuklar konusunda çok sayıda çalışmaları bulunan Kürşat Bora Çarman ve Arife Derda Yücel Şen tarafından yazılmıştır.

Dergimizin ikinci görüş/derleme makalesi, “Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk ve Ergenlerde Damgalanma” başlığı ile bu hasta grubunda çok sayıda hastası ve çalışmaları bulunan Gonca Engin Özyurt ve Volkan Şahin tarafından yazılmıştır. Toplumda engelli bireylerin damgalanma sorunu mevcut olup otizmlı çocuklar buna daha çok maruz kalmaktadırlar. Damgalanma problemi ne yazık ki bu hasta grubunda tedaviyi olumsuz etkilemekte ve aileleri de umutsuzluğa düşürmektedir.

Yine aynı şekilde dergimizin üçüncü görüş/derleme makalesi de “Çocuk ve Ergenlerde Zihinsel Yetersizlik ile İlişkili Damgalama” başlığı ile Nilay Ağaç ve Serkan Turan tarafından yazılmış, genel olarak zihinsel yetersizliği olan çocuklar ve ergenlerde damgalanmaya dikkat çekilmiştir. Her iki makalede de tedavileri olumsuz etkileyerek hastaların topluma uyumlarını zorlaştıran ve ailelere bu şekilde ek yük getiren damgalanma konusunda farkındalık yaratılması amaçlanmış ve bu konuda öneriler yer almıştır.

Engellilik çeşitlerinden olan görme engeli ve işitme engeli dergimizin dördüncü ve beşinci görüş/derleme makalelerinde “Çocuklarda Görme Engeli” ve “Çocuklarda İşitme Engeli” başlıkları ile bu tür hastalarda ilk tanıları koyan ve izlemleri yapan Pınar Arıcan ve Dilek Çavuşoğlu tarafından yazılmıştır. Duyu kayıpları çocukların öğrenme süreçlerini, duygusal ve sosyal etkileşimlerini olumsuz etkilemektedir. Bu hastaların erken tanınarak altta yatan nedenlerinin bulunması, gerekli müdahalelerin yapılarak erken rehabilite edilmeleri tedaviyi olumlu etkileyebileceği için farkındalığın artması önemlidir. Her iki makalede de bu konulara vurgu yapılmıştır.

Dergimizin altıncı görüş/derleme makalesi, “Çocuk Kas ve Sinir Hastalıklarında Görülen Engellilik Çeşitleri” başlığı ile çok değerli Hocam

Şenay Haspolat ve bu konuda doktora yapan Özlem Yayıcı Köken tarafından yazılmıştır. Son zamanlarda yeni tedavilerle daha fazla gündeme gelen kas hastalıkları ile ilgili fiziksel engelliliğin dışında zihinsel, işitsel, görsel engelliliğin, duygusal ve davranışsal sorunların da olabileceği vurgulanmış hasta yönetiminde çok disiplinli yaklaşımın önemine değinilmiştir.

Dergimizin bu sayısı, “Engelli Çocuk” alanında deneyimi ve başarısı olan çok değerli yazarlarımızın katkılarıyla, bu hastaların tanı ve tedavi süreçleri, izlemlerinde yer alan bilim insanları ile birlikte tüm disiplinlere, “Engelli Çocuk” sahibi olan ailelere, “Engelli Çocuk” ile ilgilenen tüm okurlara yönelik çok kapsamlı ve yararlı bir içeriğe sahiptir. “Engelli Çocuklar” temalı bu özel sayının hazırlanmasında bizleri destekleyen Sayın Mustafa Ruhi Şirin beyefendiye ve emeği geçen başta Memduh Cemil Şirin olmak üzere tüm yayın ve editör kurulumuza, yazarlarımıza, hakemlerimize ve okurlarımıza çok teşekkür ederiz. Çocuklarımızın sağlıklı büyüebilmesi için çalışan ve özel gereksinimi olan “Engelli Çocuklar”ımızın tedavileri ile uğraşan herkese yönelik, her zaman yararlı olacak bir kaynak olmasını dilerim. Saygılarımı sunarım.

Adölesan Serebral Palsi'li Bireylerde Fonksiyonel Etkilenimin Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Parametreleri Üzerine Etkilerinin İncelenmesi: Kesitsel Çalışma

HASAN BİNGÖL
MİNTAZE KEREM GÜNEL

Özet

Bu çalışmanın amacı adölesan Serebral Palsi (SP)'li bireylerde fonksiyonel motor ve iletişim performansı etkileniminin Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi (SİYK) sonuçlarına etkisini araştırmaktır. Çalışmaya yaş aralığı 13-18 (ortalama [O] 16,45 ve standart sapma [SS]: 1,8; 24 erkek ve 27 kız) arasında değişen ve büyük çoğunluğu spastik SP olmak üzere (%68,6), SP'nin diğer alt türleri (diskinetik: %23,5; ataksik: %7,8) ile tanımlı adölesan SP'li bireyler dahil edildi. Bireylerin fonksiyonel etkilenim şiddeti El Becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS), Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS) ve İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi (İBSS) kullanılarak belirlendi. SİYK sonuçları ise Adölesanlar için Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi (CP QOL-Ergen) sürümü kullanılarak tanımlandı. Yüksek ve düşük fonksiyonel seviyelerdeki bireylerin SİYK sonuçları arasındaki olası istatistiksel farklar Mann Whitney-U testi kullanılarak araştırıldı. Kaba ve ince motor becerilerindeki etkilenim şiddetinin

– ARASTIRMA MAKALESİ –

HASAN BİNGÖL, hesenbingol@gmail.com
Muş Alparslan Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Terapi ve Rehabilitasyon Bölümü
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3185-866X>

MİNTAZE KEREM GÜNEL, mintaze@yahoo.com
Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-4942-5272>

Geliş tarihi: 26.06.2022 • Kabul tarihi: 07.12.2022
doi: <https://doi.org/DOI: 10.47646/CMD.2022.273>

SİYK'in tüm alt parametrelerine anlamlı etkisi bulundu ($P < 0,05$). Benzer şekilde, CP QOL- 'Okul Durumu' ve 'İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler' alt testleri ($P > 0,05$) dışındaki diğer tüm SİYK alt testlerinde iletişim becerilerindeki etkilenim şiddeti bakımından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar saptandı ($P < 0,05$). Adölesan SP'li bireylerde daha iyi SİYK sonuçları daha iyi bir fonksiyonel motor ve iletişim performansı seviyesine bağlıdır. Bundan ötürü, SP'li ergenlerin hem fonksiyonel hem de iletişim becerilerini artıracak en uygun tedavi yaklaşımları ile desteklenmeleri daha iyi SİYK sonuçlarına sahip olmaları açısından çok önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsi, adölesan, SİYK, yaşam kalitesi, fonksiyon

The Effects of Functional Impairments on Health-Related Quality Of Life In Adolescents With Cerebral Palsy

Abstract

The aim of this study was to investigate the effect of the impairments of functional motor and communication performance on the health-Related Quality Of life (HRQOL) in adolescents with cerebral palsy (CP). The study included adolescents aged 13 to 18 years (mean age: 16.45 and SD: 1.8; 24 males and 27 females), the majority of whom had spastic CP (68.6%) and less being diagnosed with dyskinetic CP (23.5%) and ataxic CP (7.8%). The severity of impairment in functional motor and communication performance was described using Manual Ability Classification System (MACS), Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and Communication Function Classification System (CFCS). HRQOL outcomes were defined using Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Adolescents (CP QOL-Teen). Mann Whitney-U test was used to explore the possible statistical differences between HRQOL outcomes of individuals in higher and lower functional levels. It was found that the severity of impairments in gross and fine motor skills significantly affected all parameters of the HRQOL. Similar to this, statistically significant differences between groups regarding communication skills impairment were discovered in the other HRQOL subtests, with the exception of the CPQOL subtests "School Wellbeing" and "Feelings About Functioning. In adolescents with CP, greater HRQOL outcomes are dependent to a higher functional motor and communication performance level. Therefore, supporting adolescents with CP with the most appropriate treatment approaches to improve their both functional motor and communication skills is very important in order for them to have better HRQOL outcomes.

Keywords: Cerebral palsy, adolescents, HRQOL, quality of life, function

1. Giriş

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından dünya çapındaki çocukların %10'nun (yaklaşık olarak 200 milyon) fiziksel engel, bilişsel bozukluk ve gelişim geriliği problemi yaşadıkları tahmin edilmektedir. Ayrıca, dünya genelindeki engelli popülasyonun % 80'ini düşük gelirli ülkelerde yaşayan çocukların ve ergenlerin teşkil ettiği bildirilmiştir (Gladstone, 2010). Dolayısıyla, gelişimsel bir bozukluk olan Serebral Palsi (SP)'li vakaların düşük gelirli ülkelerde görülme sıklığının daha fazla olması beklenmektedir[2]. Her ne kadar SP'li bireyler çeşitli tıbbi tedaviler ve rehabilitasyon hizmetleri alsalar da günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme becerilerini olumsuz etkileyebilen bir dizi fonksiyonel kısıtlılıklar yaşarlar (Beckung, Hagberg, 2002). Bilhassa, SP açısından riskli çocukların kaba motor becerilerindeki etkilenimin derecesi onların gelecekteki fiziksel bağımsızlıklarını, hareketlilik düzeylerini ve sosyal katılımlarını belirleyen en önemli unsurlardan birisidir (Beckung, Hagberg, 2000). Bundan ötürü, bağımsız hareket edebilme yaşamın farklı alanlarına katılım açısından önemli bir faktör olmakla birlikte aynı zamanda yaşam kalitesinin temel belirleyici parametrelerinden birisidir (P. Rosenbaum, Gorter, Palisano, Morris, 2010). Ayrıca, SP ile ilişkili üst ekstremitte bozuklukları ve yol açtığı el becerileri problemleri SP'li bireylerin yaşam kalitesi sonuçlarını önemli derecede olumsuz etkilemektedir (Tarsuslu, Livanelioglu, 2010; Tonmukayakul ve diğerleri, 2020). Sonuç olarak, duyuşsal, algısal, bilişsel, iletişim ve davranışsal bozuklukların yanı sıra epilepsi ve hareket bozuklukları gibi bir dizi gelişimsel ve eşlik eden hastalıklar SP'li bireylerin işlevselliğini ve dolayısıyla Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi (SİYK) sonuçlarını olumsuz etkileyebilmektedir (Park, 2018).

Yaşam kalitesi; bireylerin yaşadıkları kültürlerde ve değerler sisteminde; amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilişkili olarak sürdürmüş oldukları yaşam bağlamında bireysel pozisyonlarına yönelik algılardır (Group, 1998). Yaşam kalitesi, sağlık (ör., fiziksel ve psikolojik iyi olma hali) ve sağlık dışı alanları (ör., finansal, okul ve otonomi) içeren çok boyutlu bir kavramdır. SİYK ise, daha genel bir kavram olan yaşam kalitesinin bir alt alanı olup; fiziksel, bilişsel ve sosyal iyi olma alanlarını temsil etmektedir (Bingol, Kerem Gunel, Alkan, 2021). SP'li bireylerin sağlıklı akranlarına nazaran daha düşük yaşam kalitesine sahip olduklarını göz önünde bulundurduğumuzda (Livingston, Rosenbaum, Russell, Palisano, 2007), çocuk ve adolesan bireylerde hem klinik hem de araştırma ortamlarında SİYK sonuçlarının değerlendirilmesine olan ilginin giderek artmasını daha

iyi anlayabiliriz. Sonuç olarak, adölesan SP'li bireylerde SİYK sonuçlarının psikometrik özellikleri sağlam olan hastalığa özgü sonuç ölçümleriyle değerlendirilmesi ve buna yönelik uygun tıbbi tedavi veya rehabilitasyon yaklaşımlarının geliştirilmesi veya desteklenmesi ilgili popülasyonun daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olmaları bakımından önemli bir role sahiptir.

Son zamanlarda, adölesan SP'li bireyler gerek klinisyenlerin gerekse araştırmacıların daha fazla ilgi alanına girmeye başlamıştır. Spesifik ilgi daha çok genel sağlık problemleri ve fonksiyonel kısıtlılıklar üzerinedir. Genel kanı ise, kötü sağlık koşullarının aktivite ve katılım kısıtlılıklarına yol açarak yaşam kalitesi sonuçlarını olumsuz etkileyebileceği yönündedir (Wensink-Boonstra, Marij, 2010). Çocukluktan adölesanlığa geçişte SP'li bireyler, toplum içindeki kimliklerini, aileden bağımsızlıklarını, aile dışı akranlarıyla ilişkilerini ve toplum içindeki bireyselliklerini pekiştirirler. Genç SP'li bireylerin adölesan veya ergenlik dönemine geçişleri, mustarip oldukları bozukluklar, almaları gereken sağlık bakımı hizmetleri, aktivitelere ve yaşamın farklı alanlarına katılım deneyimlerindeki eksiklikler, sosyal izolasyon, ve diğer çevresel, ailesel ve kişisel faktörlerden ötürü çeşitli zorluklar içermektedir (Balandin, Morgan, 1997; Hallum, 1995). Bundan hareketle, çocukluktan adölesanlığa geçişteki olası bir başarısızlık veya temellendirilememiş bir geçiş süreci; hayat boyu süren gereksiz bir bağımlılığa, kamu ve özel kurumlarda istihdam eksikliğine, yaşamın farklı alanlarında başarısızlığa ve sonuç olarak düşük yaşam kalitesine yol açabilmektedir.

Bu konuda yapılan bir çalışmada; SP'li bireylerin %77'sinin adölesan döneme geçişte fiziksel olarak pek çok değişime uğradıklarına inandıkları ve % 78'inin de bu süreçte ilaç desteğine başvurduklarını bildirilmiştir (Balandin, Morgan, 1997). Yapılan bir diğer bir çalışma ise, yetişkin SP'li bireylerin % 60'ının rekreasyonel aktivitelere katılım ve konut gibi konularda problem yaşadıkları ve % 44'ünün de kişisel bakım ve istihdam konularında zorluklar yaşadıklarını bildirmiştir (W. Van der Slot ve diğerleri, 2010). Son olarak, Tarsuslu ve diğerleri (Tarsuslu, Livaneliöglu, 2010) yapmış oldukları kesitsel bir çalışmada, genç yetişkin SP'li bireylerde SİYK sonuçlarının motor fonksiyon ve ağrı düzeyi gibi fiziksel unsurlarla daha yakından ilişkili olduğunu belirtirken, buna karşılık; yetişkin SP'li bireylerde SİYK sonuçlarının iletişim becerileri, sosyal etkileşim ve sosyal rollerin yerine getirilme düzeylerini içeren psikolojik ve emosyonel faktörlerle daha fazla ilişkili olduğunu bildirmişlerdir. Sonuç olarak, tüm SP'li bireylerde potansiyel SİYK belirleyicileri çok yönlü olup; genel sağlık durumu, vücut

yapıları ve işlevleri ve bağlamsal faktörler gibi çeşitli parametreleri bir arada barındırırlar. Daha önceki çalışmalar, çeşitli yaş gruplarında kaba ve ince motor becerileri ile SİYK sonuçları arasında bazı ilişkiler tanımlasa da spesifik olarak 13-18 yaşları arasındaki adölesan SP'li bireylerde fonksiyonel motor ve iletişim performansı seviyelerinin SİYK sonuçlarına etkilerine dair kapsamlı bir çalışma bildiğimiz kadarıyla henüz bulunmamaktadır. Bundan ötürü, adölesan SP'li bireylerde SİYK ile ilişkili faktörlerin tanımlanması ve en uygun tıbbi tedavi veya rehabilitasyon yaklaşımları ile desteklenmesi onların daha iyi fiziksel, bilişsel ve psikososyal iyilik hallerine sahip olmaları açısından önemli bir role sahiptir. Dolayısıyla, bu çalışmanın amacı SP'li adölesan bireylerde fonksiyonel etkilenimin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi sonuçlarına etkisini incelemektir.

2.Yöntem

Bu çalışma, Muş ilinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti alan adölesan SP'li çocukları içeren ileriye yönelik tanımlayıcı bir çalışma olarak planlandı¹. Çalışmaya başlamadan önce ailelere ve çocuklarına çalışmanın prosedürü ve amacı hakkında detaylı bilgi verildikten sonra çalışmaya katılmak isteyen çocukların kendilerinden, şayet mümkün değilse ailelerinden gerekli yazılı izinler yazılı onam formları kullanılarak alındı.

2.1.Katılımcılar

Çalışma için uygun örneklem büyüklüğü konu ile alakalı daha önce yayınlanmış bir çalışmanın (Bingol, Gunel, 2021) Üst Ekstremité Becerilerinin Kalitesi Testi (ÜEBKT-QUEST)-Kavrama alt alanı skorundaki iki farklı grup arasında istatistiksel anlamlılığa yol açacak 19 birimlik fark baz alınarak; 0,96 etki büyüklüğü, $\alpha = 0.05$, ve % 80 güçle 51 kişi olarak hesaplandı. Çalışmanın katılımcıları kamu veya araştırma hastanelerinin bünyesinde oluşturulan heyet kurullarından SP tanısı almış 13-18 yaşları arasındaki adölesan bireylerden oluşmaktaydı. Çalışmaya Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi- Adölesan Öz Bildirim versiyonu (CP QOL-Ergen) anket sorularını anlayıp en uygun cevabı verebilecek iletişim ve algı seviyesine sahip 13-18 yaşları arasındaki tüm SP'li bireyler dahil edildi.

1 Çalışma tasarımı Muş Alparslan Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu tarafından 30.05.2022-51083 evrak tarih ve sayılı etik kurul raporuyla onaylandı.

Bunu belirlemek için gerek aile beyanları gerekse her bir çocuğun İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi (İBSS)'ndeki iletişim performansı esas alındı. Ayrıca, test maddelerinden birkaçının esas değerlendirmeden önce sorgulanması yapılarak katılımcıların anlama becerileri hakkında yeteri kadar fikir sahibi olundu. Değerlendirme sürecine engel oluşturacak miktarda eşlik eden hastalıklar, aile izni ve kendisinin rızası olmayanlar ve çalışma prosedürünü anlayamayacak derecede entelektüel bozukluğa sahip bireyler çalışmadan hariç bırakıldı. Uygunluk için değerlendirilen 61 kişiden 5'i aşırı entelektüel bozukluktan ötürü, 3'ü rızaları olmağı için ve 2'si ise yeteri kadar iletişim becerisine sahip olmadıkları için çalışmaya dahil edilmedi. Çalışmaya katılmayı kabul eden tüm bireylere kendi anlama hızlarında ve okur-yazarlık becerileri ölçüsünde değerlendirme materyalleri hakkında sözlü ve yazılı bilgilendirmeler yapıldı. Anket sorularına verilen cevapların güvenilirliklerini artırmak için asıl değerlendirmelerden önce ölçek sorularından bireyin iletişim performansına göre bir veya birkaçı sorgulanarak prova değerlendirmeleri yapıldı. Provalar sırasında herhangi bir test maddesine ilişkin anlama-cevap verme gibi problemler yaşandığı takdirde ilgili sorun giderilinceye kadar prova değerlendirmelerine devam edildi.

Bu kapsamda tutarsız cevapların alındığı test maddelerinin ne anlama geldiklerine dair bir dizi bilgilendirmeler yapıldı. Sonuç olarak, esas değerlendirmeden önce test maddelerinin sorgulanmasına yönelik pürüzler ortadan kaldırıldı.

2.2. Değerlendirme

Çalışmanın verileri, SP ve pediatrik rehabilitasyon alanında 13 yıllık deneyime sahip olan eğitilmiş bir fizyoterapist tarafından bir sefere mahsus olarak yüz yüze görüşmeler şeklinde standardize sonuç ölçümleri kullanılarak elde edildi. Ayrıca, yaş, cinsiyet, nöromotor bozukluk türü ve fonksiyonel etkilenim şiddeti gibi demografik ve klinik bilgiler önceden oluşturulmuş demografik bilgi formu kullanılarak not edildi.

2.3. Fonksiyonel Etkilenim

Katılımcıların fonksiyonel etkilenim şiddeti; El becerileri Sınıflandırma Sistemi (EBSS), Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-Genişletilmiş & Revize Edilmiş (KMFSS- G&R) ve İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi (İBSS) kullanılarak belirlendi. Bu amaç doğrultusunda kullanılan

sınıflandırma araçlarının her biri SP alanında belirli bir amaca yönelik olarak geliştirilen enstrümanlar olup kullanımları yaygındır.

El Becerileri Sınıflandırma Sistemi

EBSS, SP'li çocukların günlük aktivitelerde belirli objeleri kavrarken ellerini nasıl kullandıklarını sınıflandırmak için geliştirilmiştir. Bu sınıflandırma sisteminde odak noktası; İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF-CY) kavramsal çerçevesinde belirtildiği şekilde el becerisidir. EBSS'nin geliştirilme fikri her ne kadar üst ekstremitel fonksiyonlarına dayansa da ICF-CY' nin çevresel, kişisel ve bağlamsal faktörlerinden de etkilenir. EBSS, el kullanımı gerektiren günlük aktiviteleri kullanılan stratejilere bakılmaksızın başarıma derecesini esas almaktadır. Bir başka anlatımla, EBSS iki elin kapasitesi arasındaki ayrımı veya optimal kapasiteyi sınıflandırmak için geliştirilmemiştir. Daha ziyade, her iki elin birlikte kullanımını esas almaktadır. Bu sınıflandırma sistemi; seviye I' in en iyi, seviye V' in en kötü el beceri seviyesini temsil ettiği toplam 5 seviyeden oluşmaktadır (Eliasson ve diğerleri, 2006). EBSS'nin Türkçe versiyonunun SP'li Türk çocuklarında kültürel geçerliliği ve güvenilirliği Akpınar ve ark. tarafından yapılmıştır (Akpınar, Tezel, Eliasson, İcagasioglu, 2010).

Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi-Genişletilmiş & Revize Edilmiş

KMFSS -G &R, farklı yaş aralığındaki SP'li çocukların kaba motor fonksiyonlarını sınıflandırmak için geliştirilmiş objektif bir fonksiyonel sınıflandırma sistemidir. KMFSS'nin ilk versiyonu 1997 yılında Palisano ve ark. tarafından 2-12 yaşları arasındaki SP'li çocukların kaba motor fonksiyonlarını sınıflandırmak için standardize bir araca duyulan ihtiyaca binaen geliştirilmiştir (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, Livingston, 2008). Daha sonra 2007 yılında 12-18 yaşları arasındaki SP'li bireyleri kapsayacak şekilde genişletilmiştir. KMFSS-G&R, kanıta dayalı bir sınıflandırma aracı olup en iyi mobilite düzeyinin temsil edildiği seviye I ve en kötü mobilite düzeyinin temsil edildiği seviye V olmak üzere toplam 5 seviyeden oluşmaktadır. Türkçeye kültürel adaptasyonu ve Türkçe versiyonunun SP'li bireylerde ölçüm özellikleri sırasıyla Günel ve diğerleri (CanChild) ve El ve diğerleri (El ve diğerleri, 2012) tarafından gerçekleştirilmiştir.

İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi

İBSS, 5 seviyeye dayalı olarak iletişim performansı paternlerini belirlemek için fonksiyonel motor sınıflandırma sistemlerinin (EBSS, KMFSS-G&R) bir

eş değeri olarak geliştirilmiştir. EBSS ve KMFSS-G&R'de olduğu gibi seviye I'nin iyi iletişim becerisini temsil ettiği; buna karşılık, seviye V'in en kötü iletişim becerisini temsil ettiği toplam 5 seviyeden oluşmaktadır (Hidecker ve diğerleri, 2011). İBSS'nin orijinal versiyonunun ileriye ve geriye dönük çeviri yöntemleri kullanılarak Türkçe 'ye çevirisi Mutlu ve ark. tarafından yapılmıştır ("Turkish Communication Function Classification System," 2011).

2.4. Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi

Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi- Adölesan Öz Bildirim versiyonu

Serebral Palsi Yaşam Kalite Anketi- Adölesan Öz Bildirim Anketi (CP QOL-Ergen), 4-12 yaşları arasındaki SP'li çocukların SİYK sonuçlarını değerlendirmek için geliştirilen ve ilgili popülasyonda psikometrik özellikleri kabul edilebilir olarak bulunan CP QOL-Çocuk anketinin genişletilmiş bir versiyonu olup 13-18 yaş aralığındaki adölesan SP'li bireylerin SİYK parametrelerini değerlendirir (Davis, Mackinnon ve diğerleri, 2013). CPQOL-Ergen, klinisyenler ve adölesan sağlığı alanındaki araştırmacıların oluşturduğu multidisipliner bir ekibin; aile ve adölesan SP'li bireyler ile iş birliği içerisinde geliştirdiği hastalığa özgü bir ankettir. CP QOL-Ergen, klinisyenler, sağlık profesyonelleri ve eğitimciler tarafından SP'li adölesan bireylerin yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan bir ankettir (Davis, Davern, ve diğerleri, 2013). CP QOL-Ergen anketinin çocuk ve aile formu olmak üzere iki versiyonu olup, her biri; genel iyilik hali ve katılım, iletişim ve fiziksel sağlık, okul durumu, sosyal durumu, işlevsellik hakkındaki düşünceler olmak üzere toplam 6 alt testten ve her bir alt testi sorgulayan toplam 72 sorudan oluşmaktadır. Her bir alt testin toplam puan aralığı 0-100 arasında değişmekte olup; yüksek puan daha iyi SİYK sonucu temsil etmektedir (Davis, Mackinnon, ve diğerleri, 2013). CP QOL anketinin Türkçe versiyonunun adölesan SP'li bireylerde psikometrik özellikleri Çelik ve ark. tarafından araştırılmıştır (Çelik, Durmaz). SP'nin çeşitli alt tipleri ile tanımlı engelli bireylerde SİYK sonuçlarının aile ve çocuk bildirimli anketler kullanılarak yapılan değerlendirilmeleri arasındaki uyumluluk daha önce bazı araştırmalar tarafından ortaya konulmuştur (Ferreira, Garcia, Prudente, Ribeiro, 2020; Varni ve diğerleri, 2005). Bundan ötürü, çalışmamızda SİYK sonuçları katılımcıların beyanını esas CPQOL-Ergen öz bildirim anketi kullanılarak değerlendirildi.

2.5. İstatistik

İstatistiksel analizler SPSS versiyon 25 kullanılarak yapıldı. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemlerle (Kolmogorov-Smirnov) araştırıldı. Tanımlayıcı analizler normal dağılmayan veriler için ortanca ve çeyrekler arası aralık, ordinal ve nominal değişkenler için frekans tabloları kullanılarak özetlendi. Çalışmanın katılımcıları fonksiyonel etkilenim şiddetine göre az (Grup 1; Seviye I,II,III) ve çok etkilenimli (Grup 2; IV,V) olmak üzere iki ayrı gruba ayrıldı. CPQOL-Ergen anketinin her bir alt testi için ayrı ayrı hesaplanan ortalama puanlarının normal dağılım göstermediği belirlendiğinden her bir alt teste ilişkin iki bağımsız grup arasındaki farkın önemi Mann Whitney-U testi kullanılarak araştırıldı. P değerinin 0,05'in altında olduğu tüm durumlar istatistiksel olarak anlamlı sonuçlar olarak kabul edildi.

3. Bulgular

Bireylerin demografik ve klinik özellikleri Tablo 1' de verildi. Katılımcıların yaş aralığı 13-18 yıl (O: 16,45 ve SS: 1,8; 24 erkek ve 27 kız) arasında olup büyük çoğunluğu spastik SP olmak üzere (% 68,6: tek taraf etkilenimli; %45,7, iki taraf etkilenimli; %54,3), daha azı SP'nin diğer alt türleri (diskinetik: %23,5; ataksik: %7,8) ile tanıydı. Katılımcıların EBSS, KMFSS ve İBSS ile değerlendirilen fonksiyonel motor ve iletişim performans seviyeleri I-V arasında değişmekteydi.

Tablo 1: Katılımcıların Demografik ve Klinik Özellikleri

Toplam Katılımcı Sayısı (N=51)		
Yaş (O±SS)	13-18 (16,45±1,8)	
	n	%
Cinsiyet		
Erkek	24	47,1
Kız	27	52,9
Okul Durumu		
Evet	47	92,2
Hayır	4	7,8
SP tipi		
Spastik	35	68,6
• Tek Taraf etkilenimli	16	45,7

• İki Taraf Etkilenimli	19	54,3
Diskinetik	12	23,5
Ataksik	4	7,8
EBSS		
Seviye I	8	15,7
Seviye II	16	31,4
Seviye III	13	25,5
Seviye IV	9	17,6
Seviye V	5	9,8
KMFSS-D &R		
Seviye I	11	21,6
Seviye II	16	31,4
Seviye III	11	21,6
Seviye IV	8	15,7
Seviye V	5	9,8
İBSS		
Seviye I	18	35,3
Seviye II	19	37,3
Seviye III	9	17,6
Seviye IV	4	7,8
Seviye V	1	2

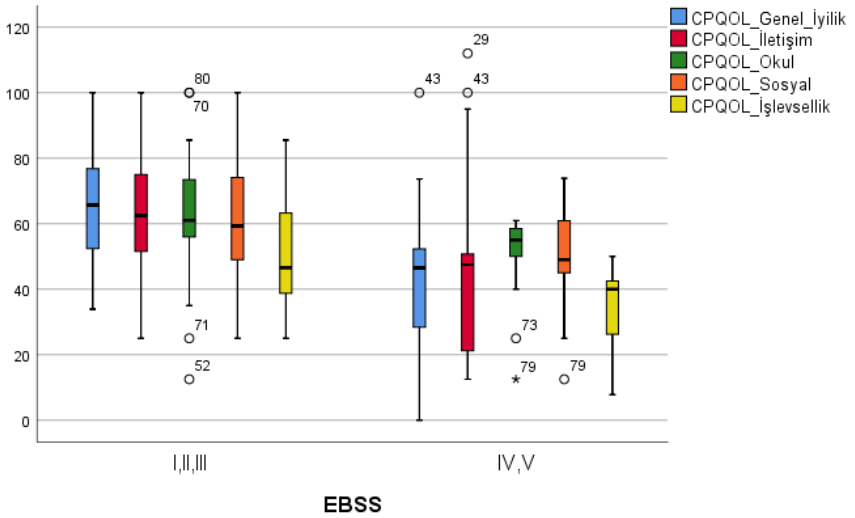
O, Ortalama; SS, Standart Sapma; SP, Serebral Palsi; EBSS, El Becerileri Sınıflandırma Sistemi; KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi; İBSS, İletişim Becerileri Sınıflandırma Sistemi; n, Birey Sayısı; %, Yüzde

EBSS'nin yüksek seviyeleri (seviye I-III) ile karakterize SP'li ergen bireyler SİYK'in tüm alt parametrelerinde anlamlı derecede daha yüksek puanlara sahiplerdi. Bir başka anlatımla, el becerilerindeki etkilenim şiddetine göre oluşturulan iki grup arasında SİYK alt parametrelerine ilişkin önemlilik testi (Mann Whitney-U testi) daha az etkilenime sahip grup lehine anlamlıydı (Genel İyilik Hali ve Katılım, İletişim Ve Fiziksel Sağlık, Okul Durumu, Sosyal Durumu, Hizmetlere Erişim, İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler: $p < 0,05$) (Tablo 2) (Şekil 1).

Tablo 2: El Becerileri Etkileniminin (EBSS) Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Parametreleri Üzerine Etkisi

SİYK Parametreleri (CP QOL-Ergen)	EBSS Grup		Mann Whitney-U	Z	P*
	I-II-III (n=37)	IV-V (n=14)			
Genel İyilik Hali ve Katılım M (IQR)	65,8 (25,99)	42,85 (33,96)	107,500	-3,708	0,000**
İletişim ve Fiziksel Sağlık M (IQR)	64,15 (23,05)	47,5 (34,92)	134,500	-3,181	0,001**
Okul Durumu M (IQR)	59,00 (17,73)	55,00 (14,50)	172,000	-2,450	0,014**
Sosyal Durumu M (IQR)	59,31 (24,66)	49,00 (18,89)	169,500	-2,396	0,017**
İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler M (IQR)	46,56 (23,50)	40,00 (22,50)	144,000	-3,006	0,003**

EBSS, El Becerileri Sınıflandırma Sistemi; M, Medyan (ortanca), IQR, Çeyrekler Arası Aralık; *, Anlamlılık; **, P<0.05



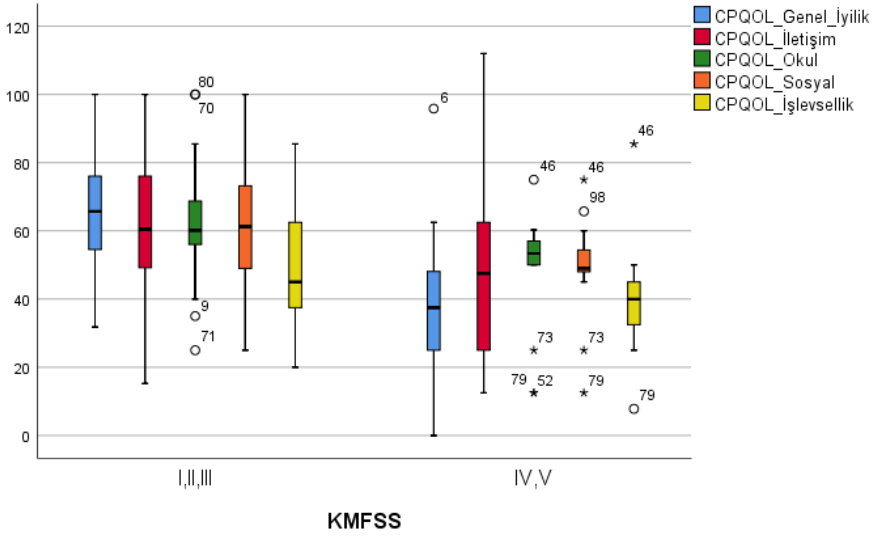
Şekil 1: CP QOL Alt Testlerinin El Becerileri Etkilenimine Göre Kutu Grafiği

Benzer şekilde, KMFSS'nin I-III seviyesinde bulunan ve mobilite düzeyi görece yüksek olan SP'li ergen bireylerden oluşan grubun KMFSS'nin IV-V seviyesinde bulunan gruba göre SİYK'in tüm alt alanlarında daha iyi sonuçları vardı ($P < 0,05$) (Tablo 3) (Şekil 2).

Tablo 3: Mobilite Etkileniminin (KMFSS) Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Parametreleri Üzerine Etkisi

SİYK Parametreleri (CPQOL)	KMFSS Grup		Mann Whitney-U	Z	P*
	I-II-III (n=38)	IV-V (n=13)			
Genel İyilik Hali ve Katılım M (IQR)	65,80 (22,63)	37,50 (31,41)	69,500	-4,203	0,000**
İletişim ve Fiziksel Sağlık M (IQR)	62,26 (26,18)	47,50 (46,05)	131,000	-2,960	0,003**
Okul Durumu M (IQR)	59,50 (12,72)	53,37 (32,00)	146,500	-2,648	0,008**
Sosyal Durumu M (IQR)	61,24 (23,53)	49,00 (9,36)	150,500	-2,479	0,013**
İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler M (IQR)	45,00 (23,75)	40,00 (17,50)	177,000	-2,037	0,042**

KMFSS, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi; M, Medyan (ortanca); IQR, Çeyrekler Arası Aralık; *, Anlamlılık



Şekil 2: CP QOL Alt Testlerinin Kaba Motor Fonksiyon Etkilenimine Göre Kutu Grafiği

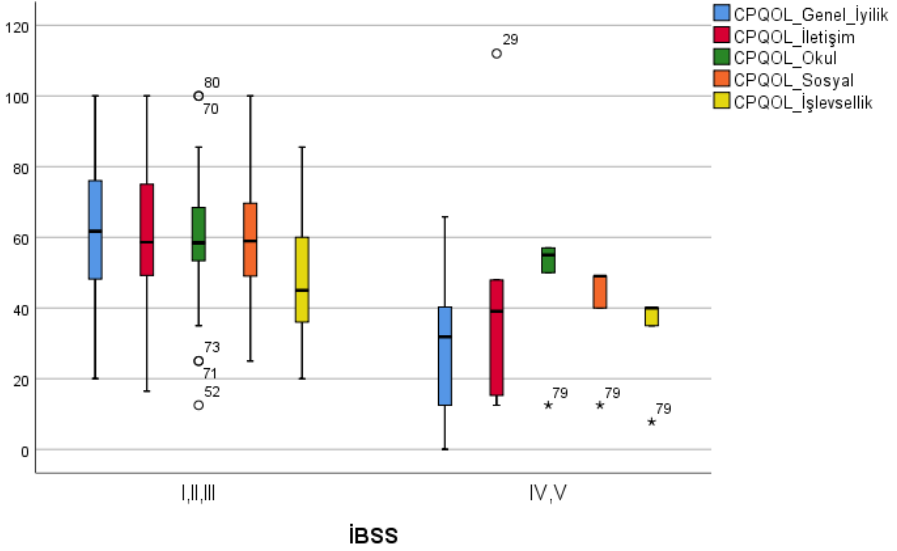
CP QOL- ‘Okul Durumu’ ve ‘İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler’ alt testleri dışındaki diğer tüm alt testlerde iletişim performansı daha iyi olan (seviye I-III) SP’li ergenlerin daha iyi yaşam kalitesi sonuçlarına sahip oldukları bulundu ($P < 0,05$). Başka bir ifadeyle, iletişim performansı seviyesinin ‘Okul Durumu’ ve ‘İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler’ SİYK alt alanlarıyla anlamlı bir ilişkisi saptanmadı ($p > 0,05$) (Tablo 4) (Şekil 3).

Tablo 4: İletişim Becerileri Etkileniminin (İBSS) Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Parametreleri Üzerine Etkisi

SİYK Parametreleri (CPQOL)	İFSS Grup		Mann Whitney-U	Z	P*
	I-II-III (n=46)	IV-V (n=5)			
Genel İyilik Hali ve Katılım M (IQR)	62,50 (27,89)	24,25 (37,27)	40,000	-2,808	0,005**
İletişim ve Fiziksel Sağlık M (IQR)	58,95 (25,79)	27,16 (51,44)	65,000	-2,092	0,036**
Okul Durumu M (IQR)	57,81(16,25)	56,00 (16,88)	94,000	-1,261	0,207

Sosyal Durumu M (IQR)	57,91 (21,07)	49,00 (16,13)	53,500	-2,391	0,017**
İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler M (IQR)	45,00 (19,50)	40,00 (13,05)	83,500	-1,567	0,117

İFSSS, İletişim Fonksiyonları Sınıflandırma Sistemi; M, Medyan (ortanca); IQR, Çeyrekler Arası Aralık; *, Anlamlılık



Şekil 3: CP QOL Alt Testlerinin İletişim Becerileri Etkilenimine Göre Kutu Grafiği

4. Tartışma

Bu çalışmanın amacı adölesan SP'li bireylerde fonksiyonel motor ve iletişim becerileri etkileniminin SİYK sonuçlarına etkisini incelemektir. Çalışmamızın bulguları ilgili popülasyonda kaba ve ince motor becerileri etkilenim şiddetinin SİYK'in ölçülen tüm alt parametrelerinde anlamlı bir etkiye yol açtığını gösterdi. Ayrıca, 'Okul Durumu' ve 'İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler' SİYK alt parametreleri dışında, 'Genel İyilik Hali ve Katılım', 'İletişim Ve Fiziksel Sağlık' ve 'Sosyal Durum' alt parametrelerinin SP'li adölesan bireylerin iletişim performanslarından anlamlı bir şekilde etkilendiği ortaya konuldu.

SP'li bireyler, mustarip oldukları bozukluğun bir sonucu olarak; fiziksel bozukluklar (ikincil kas-iskelet sistem bozuklukları, azalmış fonksiyonel seviye vb.), eşlik eden hastalıklar (komorbidite) ve aile meselelerini içeren bir dizi problemlerle sürekli baş etmek zorundadırlar. Bundan ötürü, SP'li bireyler sağlıklı akrabalarına nazaran daha düşük SİYK sonuçlarına sahiptirler (Lim, Seer, Wong, 2009; Russo ve diğerleri, 2008; Tarsuslu, Livanelioglu, 2010; W. M. van der Slot ve diğerleri, 2010). SP'li bireyler için hayatın önemli bir yönü; sosyal katılımın yanı sıra amacı ve anlamı olan bir yaşamdır. Yaşam kalitesi terminolojisinin son yıllarda; fonksiyonel durum, sağlık durumu ve sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi gibi çeşitli kavramsal tanımlamaları bulunmaktadır (P. L. Rosenbaum, Livingston, Palisano, Galuppi, Russell, 2007). Livingston ve diğerleri tarafından 2007 yılında yayınlanan bir sistematik derlemede; SİYK ölçümünde odak noktasının sübjektif iyi olma halinden ziyade fonksiyonel veya hastalık durumu gibi parametreler olduğu bildirilmiştir. Yapılan başka bir çalışmada ise, SP'li bireylerde potansiyel SİYK belirleyicilerinin; bireyin sağlık durumu, vücut yapıları, beden işlevleri ve bağlamsal faktörleri içeren çok boyutlu oldukları belirlenmiştir (Chen, Tseng, Shieh, Lu, Huang, 2014).

Çalışmamızın el becerilerindeki etkilenim şiddetinin SİYK parametrelerine anlamlı etkisi ile ilgili sonucu; EBSS ve SİYK sonuçları arasında anlamlı bir ilişki bildiren Tonmukayakul ve ark. (Tonmukayakul ve diğerleri, 2020)'nin sonuçları ile paralellik göstermektedir. Bu anlamlı etki; el becerileri gelişiminin günlük yaşam aktivitelerine katılım sonuçlarına doğrudan (Chien, Brown, McDonald, 2009) ve farklı yaşam durumlarına katılımın SİYK sonuçlarına etkisinden (Chien, Rodger, Copley, McLaren, 2014) ötürü dolaylı etkisiyle açıklanabilir. Daha spesifik olarak, el beceri seviyesi ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişki Günel ve diğerleri (Günel, Mutlu, Tarsuslu, Livanelioglu, 2009) tarafından daha önce yapılan kesitsel bir çalışmada ortaya konulmuştur. Yapılan diğer bir çalışmada ise, EBSS'nin SP'li bireylerde farklı yaşam durumlarına katılımında güçlü bir belirleyici faktör olduğu bulunmuştur (Abu Dahan, Alheresh, Malkawi, Saleh, Wong, 2021). SP'li popülasyonda SİYK'in olası belirleyici faktörlerini belirlemeye yönelik pek çok çalışma mevcuttur (Chen ve diğerleri, 2014; Tarsuslu, Livanelioglu, 2010; Tonmukayakul ve diğerleri, 2020).

Mobilite veya kaba motor fonksiyon seviyesi SİYK sonuçlarını olumsuz etkileyen önemli bir faktör olarak pek çok çalışmada bildirilmiştir (Kerr, McDowell, McDonough, 2007; Liu ve diğerleri, 2009; Park, 2018; Tarsuslu, Livanelioglu, 2010). Bu çalışmaların çoğunun örnekleme farklı

yaş aralığındaki SP'li bireylerden veya heterojen gruplardan oluşmakla birlikte analizlerinde genellikle korelasyonel ilişkiler veya regresyon analizleri kullanılmışlardır. Bildiğimiz kadarıyla, hareketli (ambule: KMFSS I-III) ve hareketli olmayan (non-ambule: KMFSS: IV-V) adölesan SP'li bireylerin kendi beyanlarına dayalı SİYK sonuçları arasındaki farka ilişkin bir çalışma henüz bulunmamaktadır. Çalışmamızın sonuçları, adölesan SP'li bireylerde KMFSS kullanılarak belirlenen mobilite etkileniminin SİYK'in tüm alt parametrelerinde etkili olduğunu gösterdi. Çalışmamızın bu anlamlı sonuçları mobilite seviyesinin günlük yaşam aktivitelerine katılımı belirleyici bir faktör olduğu (Abu Dahab ve diğerleri, 2021; Chiarello ve diğerleri, 2016) gerçeğiyle açıklanabilir. Bu bulgular, SP'li çocuklarda fiziksel bağımsızlığın farklı yaşam durumlarına katılımı güçlü bir faktör olmanın yanı sıra sosyal entegrasyon için de gerekli olduğu (Kerr ve diğerleri, 2007) çıkarılmasıyla paralellik göstermektedir. Dolayısıyla, fiziksel fonksiyon açısından daha az etkilenime sahip SP'li adölesan bireyler farklı yaşam durumlarına katılımı daha az engel ile karşılaştıkları için daha iyi SİYK sonuçları bildirmeleri normaldir.

Dünya sağlık örgütünün geliştirmiş olduğu ICF-çocuklar ve gençler (DSÖ ICF-CY) kavramsal çerçevesinde belirtildiği gibi konuşma veya dil problemi olan bireyler hayatın pek çok alanında katılım kısıtlılıkları ve aktivite limitasyonları yaşarlar (Thomas Stonell, Washington, Oddson, Robertson, Rosenbaum, 2013). Dahası, iletişim, sosyal etkileşim ve beceri gerektiren oyun aktivitelerinde kısıtlılık problemleri yaşayan pek çok dezavantajlı birey kendi akranları tarafından reddedilebilmektedir (Shepherd, Brollier, Dandrow, 1994). Bu sebeplerden ötürü konuşma veya iletişim problemi yaşayan engelli bireylerin sosyal izolasyona uğrama riskleri yüksektir. İletişimsel katılımın; yaşamın farklı alanlarında bilgi, fikir ve düşünce alışverişi olduğu göz önünde bulundurulduğunda, çalışmamızın SP'li adölesan bireylerde iletişim performansı etkileniminin SİYK'in *'İşlevsellik Hakkındaki Düşünceler'* ve *'Okul Durumu'* gibi alt parametreleri hariç diğer tüm alt parametrelerde etkili olduğu sonucuna açıklık getirebilir. İletişim performansının ilgili SİYK parametrelerine anlamlı bir etkisinin olmaması SP'li bireylerde potansiyel yaşam kalitesi belirleyicilerinin daha çok fiziksel ve psikososyal sağlık ile ilişkili olduğu gerçeğiyle açıklanabilir. Özellikle iletişim performansına göre oluşturulan gruplar arasında *'Sosyal Durum'* ve *'İletişim ve Fiziksel Sağlık'* yaşam kalitesi alt testlerinde belirlenen anlamlı farklılıklar yukarıda bahsedilen önermeleri desteklemektedir. Dahası, Abu-Dahab ve diğerleri (2021)'nin; iletişim performansının SP'li

çocukların farklı yaşam şartlarına katılımlarında belirleyici bir faktör olduğu sonucu çalışmamızın bu sonuçlarıyla uyumludur. Katılım ve SİYK sonuçları arasındaki anlamlı ilişki yukarıda belirtilmiştir.

5. Limitasyon

Çalışmamızda adölesan SP'li bireylerde fonksiyonel etkilenimin SİYK'in çeşitli alt parametreleri üzerine etkileri araştırıldığından ötürü sağlıklı bireyleri içeren üçüncü bir grup oluşturulmadı. Dolayısıyla, farklı fonksiyonel etkilenime sahip SP'li adölesan bireylerin SİYK sonuçlarını benzer yaş aralığına sahip sağlıklı adölesan bireylerin SİYK sonuçlarıyla karşılaştıran gelecek araştırmalara ihtiyaç bulunmaktadır. Son olarak dahil edilme kriterlerini karşılayan uygun sayıdaki tüm bireyleri çalışmaya dahil ettiğimiz için farklı fonksiyonel seviyelerdeki bireyler arasında sayıca bir eşitlik sağlanamadı. Bu da sonuçlarımızı olumsuz etkilemiş olabilir.

6. Sonuç

Mevcut çalışma adölesan SP'li bireylerde SİYK'in tüm alt parametrelerinin kaba ve ince motor becerilerindeki etkilenim şiddetinden etkilendiğini göstermiştir. Ayrıca, iletişim performansına göre belirlenen gruplar arasında; '*Genel iyilik Hali ve Katılım*', '*İletişim ve Fiziksel Sağlık*' ve '*Sosyal Durum*' SİYK alt parametreleri bakımından anlamlı farklılıklar bulundu. Bundan ötürü gerek çocuklukta gerekse çocukluktan adölesanlığa geçişte SP'li bireylerin fonksiyonel motor ve iletişim becerilerini geliştirecek uygun rehabilitasyon yöntemleri ile desteklenmeleri onların gelecekteki SİYK sonuçları için önemlidir. Bundan ötürü, rehabilitasyon modellerinin oluşturulmasında göz önüne alınmalıdır.



Hasan Bingöl



Mintaze Kerem Günel

Kaynakça

- Abu Dahab, S. M., Alheresh, R. A., Malkawi, S. H., Saleh, M., Wong, J. (2021). Participation patterns and determinants of participation of young children with cerebral palsy. *Australian occupational therapy journal*, 68(3), 195-204.
- Akpınar, P., Tezel, C. G., Eliasson, A.-C., İcagasioglu, A. (2010). Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 32(23), 1910-1916.
- Balandin, S., Morgan, J. (1997). Adults with cerebral palsy: what's happening? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(2), 109-124.
- Beckung, E., Hagberg, G. (2000). Correlation between ICIDH handicap code and Gross Motor Function Classification System in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 42(10), 669-673.
- Beckung, E., Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 44(5), 309-316.
- Bingöl, H., Günel, M. K. (2021). The effects of hand deformity on upper-limb function and health-related quality of life in children with spastic hemiplegic cerebral palsy. *Hand Surgery and Rehabilitation*, 40(6), 722-728.
- Bingöl, H., Kerem Günel, M., Alkan, H. (2021). The Efficacy of Two Models of Intensive Upper Limb Training on Health-Related Quality of Life in Children with Hemiplegic Cerebral Palsy Mainstreamed in Regular Schools: A Double-Blinded, Randomized Controlled Trial. *Physiotherapy Theory and Practice*, 1-16.
- CanChild. Retrieved from https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/083/original/GMFC-ER_Translation-Turkish.pdf
- Chen, K.-L., Tseng, M.-H., Shieh, J.-Y., Lu, L., Huang, C.-Y. (2014). Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 520-528.
- Chiarello, L. A., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., McCoy, S. W., Fiss, A. L., Jeffries, L., Wilk, P. (2016). Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 38(25), 2455-2468.
- Chien, C. W., Brown, T., McDonald, R. (2009). A framework of children's hand skills for assessment and intervention. *Child: care, health and development*, 35(6), 873-884.
- Chien, C. W., Rodger, S., Copley, J., McLaren, C. (2014). Measures of participation outcomes related to hand use for 2 to 12 year old children with disabilities: a systematic review. *Child: care, health and development*, 40(4), 458-471.
- Celik, S., Durmaz, B. *Investigation of the validity and reliability of the Turkish version of the CP QOL-Teen Questionnaire in adolescents with cerebral palsy*. (Doctoral). Retrieved from <https://toad.halileksi.net/sites/default/files/pdf/cp-qol-teen-olcegi-toad.pdf>
- Davis, E., Davern, M., Waters, E., Boyd, R., Reddiough, D., Mackinnon, A., Graham, H. K. (2013). Cerebral palsy quality of life questionnaire for adolescents (CP QOL-teen) manual. *Melbourne: University of Melbourne*.
- Davis, E., Mackinnon, A., Davern, M., Boyd, R., Waters, E., Graham, H. K., . . . Reddiough, D. (2013). Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: a quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 34(1), 344-352.
- El, Ö., Baydar, M., Berk, H., Peker, Ö., Koşay, C., Demiral, Y. (2012). Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. *Disability and rehabilitation*, 34(12), 1030-1033.
- Eliasson, A.-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.-M., Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral

palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*, 48(7), 549-554.

- Ferreira, M. C., Garcia, N. R., Prudente, C. O. M., Ribeiro, M. F. M. (2020). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: agreement between self-report and caregiver's report. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28.
- Gladstone, M. (2010). A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings. *Annals of tropical paediatrics*, 30(3), 181-196.
- Group, T. W. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science medicine*, 46(12), 1569-1585.
- Günel, M. K., Mutlu, A., Tarsuslu, T., Livanelioglu, A. (2009). Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *European journal of pediatrics*, 168(4), 477-485.
- Hallum, A. (1995). Disability and the transition to adulthood: issues for the disabled child, the family, and the pediatrician. *Current Problems in Pediatrics*, 25(1), 12-50.
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., . . . Evatt, M. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine Child Neurology*, 53(8), 704-710.
- Kerr, C., McDowell, B., McDonough, S. (2007). The relationship between gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: an exploratory analysis. *Child: care, health and development*, 33(1), 22-27.
- Lim, Y., Seer, M., Wong, C. P. (2009). Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. *Neurology Asia*, 14(1).
- Liu, W.-Y., Hou, Y.-J., Wong, A. M., Lin, P.-S., Lin, Y.-H., Chen, C.-L. (2009). Relationships between gross motor functions and health-related quality of life of Taiwanese children with cerebral palsy. *American journal of physical medicine, rehabilitation*, 88(6), 473-483.
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Developmental Medicine Child Neurology*, 49(3), 225-231.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine, Child Neurology*, 50(10), 744-750.
- Park, E.-Y. (2018). Path analysis of strength, spasticity, gross motor function, and health-related quality of life in children with spastic cerebral palsy. *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 1-7.
- Rosenbaum, P., Gorter, J. W., Palisano, R., Morris, C. (2010). 'The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: a population-based study'. *Dev Med Child Neurol*, 52(7), 682-683; author reply 683-684. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03652.x
- Rosenbaum, P. L., Livingston, M. H., Palisano, R. J., Galuppi, B. E., Russell, D. J. (2007). Quality of life and health related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine, Child Neurology*, 49(7), 516-521.
- Russo, R. N., Goodwin, E. J., Miller, M. D., Haan, E. A., Connell, T. M., Crotty, M. (2008). Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *The Journal of pediatrics*, 153(4), 473-477. e472.
- Shepherd, J., Brollier, C. B., Dandrow, R. L. (1994). Play skills of preschool children with speech and language delays. *Physical, Occupational Therapy in Pediatrics*, 14(2), 1-20.
- Tarsuslu, T., Livanelioglu, A. (2010). Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 32(20), 1658-1665.

- Thomas Stonell, N., Washington, K., Oddson, B., Robertson, B., Rosenbaum, P. (2013). Measuring communicative participation using the FOCUS©: Focus on the Outcomes of Communication Under Six. *Child: care, health and development*, 39(4), 474-480.
- Tonmukayakul, U., Imms, C., Mihalopoulos, C., Reddihough, D., Carter, R., Mulhern, B., Chen, G. (2020). Health-related quality of life and upper-limb impairment in children with cerebral palsy: developing a mapping algorithm. *Developmental Medicine, Child Neurology*, 62(7), 854-860.
- Turkish Communication Function Classification System. (2011). Retrieved from http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/Turkish_CFCS_2012_06_26.pdf
- Van der Slot, W., Nieuwenhuijsen, C., Van den Berg-Emons, R., Wensink-Boonstra, A. E., Stam, H. J., Roebroek, M. E., Netherlands, T. R. G. S. W. (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Rehabil Med*, 42(6), 528-535.
- van der Slot, W. M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R. J., Wensink-Boonstra, A. E., Stam, H. J., Roebroek, M. E. (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Rehabil Med*, 42(6), 528-535. doi:10.2340/16501977-0555
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Sherman, S. A., Hanna, K., Berrin, S. J., Malcarne, V. L., Chambers, H. G. (2005). Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. *Dev Med Child Neurol*, 47(9), 592-597.
- Wensink-Boonstra, A. E., Marij, E. (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Rehabil Med*, 42, 528-535.

Albinizm Temelinde Engelli/Kısıtlı Çocukların Sosyal ve Hukuki Problemleri Üzerine Değerlendirme

BAHADIR M. SAMUR
ALPEREN POLAT
MEHMET CANPOLAT

Özet

Albinizm kavramının kökeni, latince beyaz anlamına gelen, 'albus' kelimesidir. Özellikle cilt, saç ve gözlerde melanin sentezinin bozulduğu heterojen bir grup genetik hastalığın klinik yansımasını tanımlamak için kullanılan bir ifadedir. Toplumda en sık görülen formları, okulokutanöz albinizm olarak bir grup hastalık altında toplanmıştır. Bu bireyler ve çocuklar, cilt ve gözlerin güneş ışınlarına son derece hassas olması nedeniyle (görme problemleri, göz renginin olağan dışı görünümü, retinal problemler, kırma kusurları; beyaz cilt görünümü, güneş yanıkları, ikincil kanserler gibi) çeşitli sağlık problemlerine açıktırlar. Tüm bu problemler cilt bakımları ve uygun ekipmanlar ile en aza indirilebilmektedir ancak uygun sağlık bakımına, periyodik kontrollere, ekipmanlara ulaşamayan bireyler kendilerini korumak adına, kapalı alanlarda toplumdandan izole bir hayat sürmek durumunda kalmaktadırlar. Ayrıca

– ARASTIRMA MAKALESİ –

BAHADIR M. SAMUR, mbahadirsamur@yahoo.com
Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları & Sağlık Bakanlığı
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3226-0504>

ALPEREN POLAT, alperenpolat@gmail.com
Erciyes Üniversitesi Hukuk Fakültesi, Özel Hukuk Bölümü
ORCID <https://orcid.org/0000-0001-9193-4658>

MEHMET CANPOLAT, drmehmetcanpolat@gmail.com
Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-2197-8433>

Geliş tarihi: 25.06.2022 • Kabul tarihi: 20.11.2022
doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.272>

görünüşleri, görme problemleri ve kapalı ortama zorunlu olarak adapte olan hayat tarzları nedeniyle dışlanma, zorbalık, ayrımcılık gibi problemlere açık hale gelmekte ve ciddi psikolojik, ekonomik, sosyolojik, tıbbi veya hukuki problemlerle yüz yüze kalabilmektedirler.

Albinizm ile alakalı epidemiyolojik çalışmalar ülkemizde son derece kısıtlıdır. Birleşmiş Milletler raporları, birçok ülkede zannedilenin üzerinde bir albinizm sıklığı olabileceğini ve gerekli değerlendirmeler yapılmadığından, birçok mediko-sosyal problemin ortaya çıkabileceğini ortaya koymaktadır. Öte yandan mevzuatımızda albinizimli çocuklar, erişkinlerin aksine, engelli olarak kabul edilmemiştir. Mevcut düzenlemelerde uluslararası sözleşme, anayasa ve kanuna aykırı olabilecek aşırı ve orantısız kısıtlamalar bulunmaktadır. Uygulamada ise mevzuatta verilen haklarla ilgili, albinizimli bireylerin ve ilgili hekimlerin yeterince bilgilendirilmediği gözlemlenmiştir. Bilgilendirme çalışmalarının hem bakanlık düzeyinde hem de dernek düzeyinde artırılması yerinde olur. Mevzuattaki aşırı kısıtlamaların yeniden düzenlenmesinin yanında, ilgili hakların kullanım oranlarının takibinin yapılması ve haklarını kullanmayan ailelere bu haklara ilişkin bildirim yapılması gerekmektedir.

Anahtar Kelimeler: Albinizm, engellilik/kısıtlılık, sosyal kısıtlılık, hukuki problemler

Abstract

Evaluation Of Social And Legal Problems Of Disabled/Restricted Children With Albinism

Introduction

The origin of albinism concept originated from the word 'albus', which means white in antique Latin. It is an expression used to describe the clinical reflection of a heterogeneous group of genetic diseases in which melanin synthesis is impaired with the total lack or reduction of melanin of melanocytes primarily in the skin, hair, and eyes. The total prevalence rate of albinism has not been well estimated in Turkey, however, albinism possibly affects around 1:15.000 and 1:20.000 people worldwide. Furthermore, as the country's population grows, the prevalence rate of albinism may rise in different parts of the country. Albinism is still profoundly misunderstood, socially, economically, and medically. People with albinism face multiple forms of discrimination or problems worldwide therefore, it is very important to understand the fundamentals of social, and medical characteristics of albinism.

Children with albinism are vulnerable to various health problems, such as, vision problems, the unusual appearance of eye color, retinal problems, refractive errors, white skin appearance, sunburns, and secondary cancers since the skin and eyes are extremely sensitive to sunlight. Also, these children face a variety of psychosocial problems, the most common of which are social discrimination, financial constraints, a lack of community support leading to stigma and prejudice, and superstitious beliefs. Some health problems can be minimized with skincare and appropriate equipment, however, individuals who cannot access appropriate health care, social support, and proper legal support; must lead a life in isolation to protect themselves from sunlight that general people enjoy daily.

Visual difference of children with albinism is often leads inaccurate and harmful beliefs about the disease. Kidnapping, abductions, threats, killings, physical or sexual attacks, possession of body parts, and exhumation of the graves of people with albinism, especially in Africa, are well known. Also, they are open to problems such as exclusion, bullying, and discrimination and may face serious psychological, economic, sociological, medical, or legal problems. Children with albinism, who cannot receive adequate health care services, naturally begin to be excluded, fall behind in education, and cannot participate in social life. They cannot integrate into the economic system and social life; thus, it can become a vicious circle. In addition, low vision functions, car driving limitations, and economic inadequacies make it difficult for them to access adequate health care, and as a result, they face many economic, social, and psychological problems. This paper focuses on the problems experienced by children with albinism based on the triangle relation of medical problems, psychosocial limitations, and legal inadequacies and offers possible solutions and recommendations.

Social, Economic, and Clinic Problems

Apart from the rare syndromic variants, the symptomatology seen in children with albinism is mostly problems related to melanin synthesis. In general, skin pigmentation is highly variable among children and is determined by many factors, including the melanocyte number and metabolic activity of the epidermis, and variations in the melanogenic activity, number, size, and distribution of melanosomes in these melanocytes. Differences in melanin types also depend on the degree of branching of the dendritic ridges of melanocytes and the ability of melanosomes to migrate from these ridges to keratinocytes, which is indirectly associated with cancerization. People with albinism have skin that is quite sensitive to UV light, DNA breaks, and sun exposure. UV light is one of the most serious complications associated with albinism because it can increase the risk of developing both skin cancer and extreme sunburns or related

damage causing the thickening of the skin. These children may also experience many ophthalmic problems such as vision problems, strabismus, nystagmus (rapid eye movements), or photophobia (light sensitivity).

Barriers to education, stigma and discrimination, attitude, a lack of awareness about albinism, economic constraints, proper health care limitations, and school problems such as bullying arose as challenges faced by children with albinism. Generally, due to economic and physical limitations, individuals with albinism cannot receive quality healthcare services starting from early childhood. Due to their inability to provide sunscreen and proper skin care, they generally avoid open environments and restrict themselves indoors. In addition, due to the inability to provide glasses, lenses, hand-held/stand magnifiers, microscopes, and instruments necessary for vision, they have difficulty participating in peer childhood plays, and their school success is significantly affected. As a result, they must face both psychological problems and become more open to economic & social problems in the future life. Eventually, they are more prone to increased lifetime cancer risk, social isolation, psychological problems, social problems, economic limitations; vision problems related to insufficient education, inaccessibility to health services, and susceptibility to accidents with many other comorbidities.

Treatment & Intervention Options

People with albinism have an increased risk of developing skin cancer. To protect their skin, they should wear closed, cover up with clothing, a hat, and broad-spectrum sunscreen with at least 30 (50 in summer) sun protection factor and reapply every 2 hours. They should stay in the shade as much as possible. They need to check their skin for changes or suspicious marks by themselves. In addition, a visit to a dermatologist every 6–12 months for a skin check is a must. Yet, due to care products, dermatology exams, and sunscreens being relatively expensive, families with low socioeconomic status cannot access these care products. Children with albinism should also receive an annual eye exam by an ophthalmologist and wear prescribed corrective lenses, and other proper instruments for reading, learning, and school life. Surgery is rarely part of treatment for eye problems related to albinism, besides the minimized nystagmus. Children living in isolation should be monitored for developmental delays and followed up by developmental pediatricians or specialists. In rural or country areas, it is extremely difficult for them to access a high quality ophthalmologic or developmental pediatric service because of economics and limited transportation facilities. Additionally, older individuals should be subjected to psychometric monitoring. The long-term well-being of these children needs to provide periodic health follow-ups, perform cancer and psychometric screening, eliminate vision problems, and access to necessary

medical support. Possible physical and social problems in education life should be prevented due to albinism-related vision problems and their appearance. However, since it is known that these patients' access to health services is limited for various reasons, thus it is essential that they receive social worker and professional support services to be guided correctly and should be screened for preventive medicine.

Teachers, counselors, and school staff should be trained in the regard of proper support for children with albinism. Children should be protected from bullying or discrimination and should be encouraged & included in peer games, sports, and cultural activities. In addition, they should be seated in a suitable place in the classroom. Their positions should be standardized in terms of light reflections, supported by digital equipment, should be supported with organized exam environments (with timing, private reader, etc.), and positive reinforcements should be made by the teachers. In addition, they need lifetime educational opportunities, increased indoor job opportunities, and economic or health-care support for sunscreens and visual instruments, with the social workers and government policies.

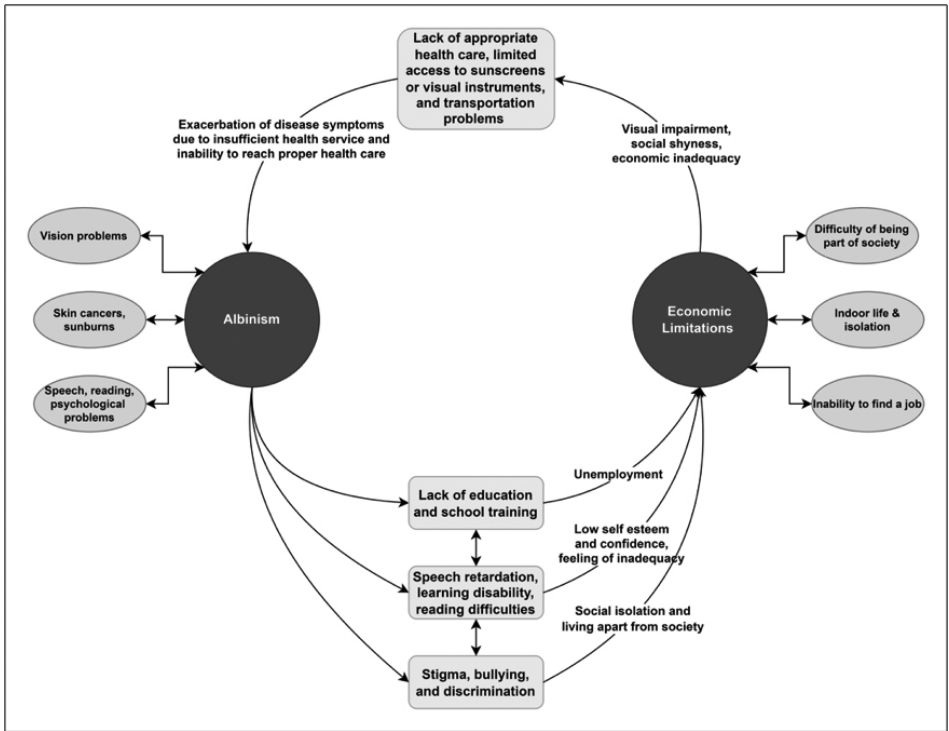


Figure 1. Effect of albinism and comorbidities on life cycle

Legal Problems

Existing legal regulations provide some protections for individuals with albinism. However, there are some deficiencies and problems in these regulations. When the current legislation is examined, it is stated that adults with albinism can have a %20 disability ratio, but there is no such regulation for children. The special needs report for children with albinism with visual impairment can be provided by the 'Regulation on Special Needs Assessment for Children'. Individuals with albinism are exempt from compulsory military service. This is because albinism is listed among the diseases that do not qualify for military service. With the 'Health Implementation Rescript, sunscreen support has been introduced for individuals with albinism since the beginning of 2022. However, the fixed amount was insufficient in the face of inflation and different usage rates for different regions were not taken into account. In addition, considering the difficulty of going to hospital for re-prescription, the requirement of a prescription every three months was found inappropriate. In the same Rescript, telescopic glasses were provided to individuals with albinism.

The general provisions of the Turkish Criminal Code will be applied for insults against individuals with albinism. On the other hand, it is recommended by the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities to remove the element of 'hate' in Article 122 of the Turkish Penal Code for discrimination. In addition, the "Law on Human Rights and Equality Institution of Turkey" will allow administrative fines to be imposed on those who discriminate.

Turkey is a party to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Additional Protocol. This convention, which is directly applicable as per Article 90 of the Turkish Constitution, imposes certain responsibilities on the state. In particular, supporting children with albinism with physical facilities can solve their economic and social problems as well as their problems in education. In this respect, the problems faced by children with albinism should be identified and these problems should be solved with the principle of social state and the best interest of the child. However, more important than all these rights recognized in the legislation is to inform children with albinism and their primary caregivers. Because the exercise of these rights is more important than their existence. In this respect, it would be appropriate for the ministry and the association to prepare guidelines for individuals with albinism regarding their legal rights.

Recommendations

1. People with albinism are sometimes called albinos. "A person with albinism" is the preferred term.

2. Urgent epidemiological studies are needed to determine the frequency and status of albinism cases throughout the countries. Facilitated and intermittent examination programs should be provided for their access to health services, skin, and eye examinations should be provided for all individuals, developmental pediatrics or child psychiatry controls should be provided for children, and privileges such as social support, transport, and hostess/social worker service in hospitals should be provided.
3. The education of the people who provide transportation to and from the school should also prevent these children from a potential accident, fall, non-vehicle traffic accident, etc. They need to survive and repetitive training and controls should be provided.
4. Educators' awareness of the situation of these children will both improve their education individually, increase their quality of life in their later life, and increase their self-confidence by including them in children's play activities or indoor sports programs by reducing their exposure to situations such as exclusion, humiliation, mockery, and bullying that may occur at school age. Certainly, these children should receive customized support in national education, their teachers and school directors should be specially educated.
5. Children & adults with albinism should be supported socially and economically, and indoor job opportunities should be provided with crafts or occupations with regional or central organizations, and those who do not have the opportunity should be supported economically so that they can access the relevant services and health care instruments/skin creams. Individuals should be supported for vocational acquisition and education processes that can be substituted in closed areas.
6. Legally, restrictions that are not in the law and higher hierarchy should be removed from the regulation and notification level. UV-protected creams, which are the basic needs of individuals with albinism, must be met by considering various possibilities. In addition, it is necessary to prevent the restriction of eyeglasses needs, which are not met despite being included in the Communiqué on the Application in Medicine, with the SGK application.
7. Children with albinism should be considered disabled due to their conditions preventing them from participating in daily activities or social life. Disability is defined as an umbrella concept by the World Health Organization and it encompasses impairments, activity limitations, and participation limits, whether albinism can be classified as a disability is debatable. Individuals, particularly those with ocular albinism who work without any social or medical assistance, do not recognize or adopt a disability mark. While

individuals with albinism over the age of 18 are in the disabled status, it is not appropriate for minors without a certain level of visual impairment to be disabled. Individuals with albinism should be considered as disabled regardless of age.

8. The legal legislation on the disabled is very scattered and it would be appropriate for them to be enacted systematically. In addition, there is a need for the ministry of health and association guidelines (dermatology, pediatrics, and ophthalmology) to prepare health care providers and made them flexible by considering geographical regions.
9. Considering the risk of getting involved in accidents because individuals with albinism cannot see far in the external environment, and the risk of catching skin diseases due to sunlight, the legislation should allow more appropriate support for their needs instead of frequent hospital visits. In particular, the regulation that sunscreen can be reported for a period of 3 months should be revised and extended. Since there are serious visual impairments and sun or care creams need to be supplied continuously, direct supply should be provided.
10. It has been determined that the number of studies on disability law in our country is very limited (Çitil, Third, 2018). In this context, this branch of legal regulations should be developed and higher education studies in this field should be supported by opportunities such as TUBITAK scholarships.

Keywords: Albinism, Children with Disabilities, Social limitations, Legal Problems, Juristical Problems

Giriş

Etimolojik olarak Latince kökenli olan “albino” kelimesi; beyaz anlamına gelen ‘albus’tan türemiştir (Federico, Krishnamurthy, 2021). Tıbbi literatürde, ektodermden türetilen dokularda, (özellikle cilt, saç ve gözler) melanin sentezindeki problemlerden kaynaklanan, fenotip olarak benzer, ancak genotip olarak farklılıklar gösteren bir grup kalıtsal hastalığı tanımlamak için kullanılmaktadır. En sık varyantı okulokutanöz albinizmdir ve bu alt tip temelinde, yedi tip non-sendromik albinizm (OCA1-OCA7) tanımlanmıştır. Ayrıca sendromik ve daha ölümcül giden, erişkin hayata ulaşamayan, bir sendromun parçalarından olan albinizm varyantları da mevcuttur (Hermansky-Pudlak sendromu, Chediak-Hhigashi sendromu vb).

Hastalığın doğası gereği, en dramatik etkiler, gözler ve cilttedir (Federico, Krishnamurthy, 2021). Deri belirtileri daha heterojendir ve hastalığın alt tipine bağlı olarak farklı şiddette ortaya çıkabilmektedir. Oküler yapıların embriyolojik gelişimleri, intrauterin hayattan başlayarak, melanin ve ilişkili sinyal yolları ile yakın bir ilişki içerisinde. Bu nedenle potansiyel olarak sadece göz renginde değişiklik değil, oftalmolojik sistemin tüm basamaklarında potansiyel rahatsızlıklar ortaya çıkabilmektedir (Baulier, Diaz, Corneo, Farber, 2018; Jung ve diğerleri, 2018). Genel prensip olarak sendromik olmayan albinizm vakaları, erişkin hayata rahatlıkla ulaşabilmekte, diğer sendromik varyantlarda olduğu gibi immünolojik, nörolojik, entelektüel ve diğer potansiyel sorunlara maruz kalmamaktadır. Ancak dış görünümündeki farklılıkları, görme problemleri ve güneşten korunmaları gerekmesi ve yaşam tarzlarındaki değişiklikler nedeniyle, içinde buldukları toplumun özelliklerine göre psiko-sosyal problemlerle yüz yüze kalabilmektedirler. Bu nedenle, doğrudan hastalığın doğası gereği olmasa da çeşitli ikincil problemlerle karşılaşabilmektedirler.

Primogeniture ve büyüsel inançların yaygın olduğu çeşitli Sahra Altı Afrika ülkelerindeki mistik inançları, 'lanetlenmiş' görülen albinizmliler hastaların organ parçalarının veya albinizmliler bireylerle cinsel birlikteliklerinin, HIV ve diğer ciddi hastalıkları iyileştirdiğine dair çarpık fikirler, albinizmliler bireylerin ciddi anlamda istismara, cinsel şiddete ve mutilasyona açık olmalarına sebebiyet vermektedir (Ojilere, Saleh, 2019). Ayrıca albinizmlilerin organ parçalarının lokal büyücüler, iksir ve tılsım hazırlayıcılar tarafından değerli birer katkı maddesi olarak görülmesi, çok ciddi arsız cinayet ve vücut bütünlüğü ihlallerine sebebiyet vermektedir (Larson, 2011; Ojilere, Saleh, 2019). Bu vahşet çoğunlukla gelişmiş ülkelerde yaşanan ayrımcılık, sosyal dışlanma, hukuki engeller ve görme başta olmak üzere çeşitli engellerinin göz ardı edilmesine bağlı ortaya çıkan kısıtlılıkların çok ötesindedir. Son yıllarda Tanzanya, Burundi gibi Afrika ülkelerinde, albinizmliler cinayetlerinde eşit görülmemiş bir artış gözlenmektedir. Çoğu faili meçhul kalmakla birlikte, yakın zamanda Tanzanya'da üç adam, 14 yaşındaki bir albinizmliler çocuğu, büyücülük amacıyla satmak için bacaklarını kesmekten ve öldürmekten suçlu bulunmuştur (Borile). ABD merkezli National Geographic Society, Tanzanya'da tam bir albino vücut parçası setinin 75.000 ABD doları değerinde olduğunu tahmin etmektedir, bu nedenle olağanüstü sorunlar yaşanmaktadır (SMJ., 2017 Nov 10).

Günümüz gelişmiş ya da gelişmekte olan ülkelerinde ise albinolular genellikle daha çok çeşitli psiko-sosyal ve hukuki problemlerle karşılaşmaktadır. Bu insanların görme engelleri ve güneş ışığından sakınmak zorunda olmaları, dış görünüşleri nedeniyle yaşadıkları dışlanmalar öncelikle eğitim hayatlarını etkilemektedir. Çoğunlukla toplumda albinizm hakkında bilgi eksikliğine veya yersiz 'normalleştirme' eylemlerine bağlı olarak albinizimli çocukların eğitim hayatları doğrudan etkilenmektedir. Birçok görme engelli, özel destek ve rehabilitasyon programlarına dahil olur, merkezi veya lokal sınavlarda yardımcı personelce desteklenir ve diğer engelleri ile ilişkili pozitif ayrımcılıklardan faydalanırken, albinizm olguları genellikle bu tanımlamaların dışında kalmakta, sağlıklı bireylerle aynı gereklilikleri yerine getirme koşullandırmasına maruz kalmaktadırlar. Eğitim hayatlarının etkilenmesi, bu popülasyonu genellikle ekonomik olarak da gelecekte çeşitli sorunlarla yüz yüze bırakmaktadır. Bunun sonucunda kısır döngü oluşmakta, yeterince eğitim alamayan, toplumdaki dışlanan, engelleri nedeniyle çeşitli hukuki ve sosyal problemler yaşayan bu insanlar topluma karışmamakta, içe kapanık ve izole bir hayat sürmek zorunda kalmaktadırlar. Sosyo-ekonomik olarak geriye düştükleri için, bu sorunları aşmaları daha da zorlaşmaktadır. Bu yazıda albinizmin genel temelleri, engel/kısıtlılık durumları ve potansiyel hukuki problemleri değerlendirilmiştir.

Epidemiyoloji ve Sıklık

Global albinizm insidansının 1:15.000 ila 1:20.000 arasında olduğu tahmin edilmektedir (Marçon, Maia, 2019). Bu insidans birleşik devletlerde 1:37.000'e kadar düşerken, akraba evliliği ve kapalı toplum yapılarının yaygın olduğu Sahra Altı Afrika ülkelerinde ve Güney Amerika ülkelerinde 1:1000 gibi yüksek sıklıklara ulaşabilmektedir (Kolombiya ve Panama'da yaşamakta olan Cuna yerli halkında bu oran 6,3:1000'a kadar çıkmaktadır) (Marçon, Maia, 2019). Ayrıca, takriben her 70 kişiden birinin oküler albinizm ile ilişkili bir mutasyon alleli taşıdığı düşünülmektedir (Ojilere, Saleh, 2019). Bu konuda hazırlanan Birleşmiş Milletler raporu; albinizm sıklığının Avrupa ve Kuzey Amerika'da 1:17.000 ve 1:20.000 şeklinde ifade edildiği çalışmaların gerçeği yansıtmadığını, takip eden çalışmaların bu verilerin görece keyfi ve güvenilir olabileceğini ve albinizm prevalansının aslında küresel olarak çok daha yüksek olabileceğini ifade etmektedir (Ero ve diğerleri, 2019). Örneğin, yakın zamanda Hollanda ve Kuzey İrlanda'da yaygınlığın sırasıyla 1:12.000 ila 1:4.500-6.600 aralığında son derece

yüksek olduğu bildirilmiştir (Ero ve diğerleri, 2019; Kruijt ve diğerleri, 2018). Türkiye’de albinizm verileri kısıtlıdır ve insidansı bilinmemektedir. Ancak gelişmekte olan bir ülkede, karakteri taşıyanların olması ve çeşitli bölgelerinde akraba evliliklerinin son derece yaygın olması nedeniyle bu sıklığın göreceli olarak yüksek olabileceği düşünülmektedir.

Albinizm’de Klinik Özellikler

Albinizm olgularının yaşam tarzı ve potansiyel problemlerinin anlaşılabilmesi için muhtemel klinik bulguların bilinmesi gerekliliktir. Nadir görülen sendromik varyantlar dışında kalan albinizimli çocuklarda görülen semptomatoloji, çoğunlukla melanin sentezi ile ilişkili problemlerdir. Genel olarak derinin pigmentasyonu çocuklar arasında son derece değişkendir ve epidermin melanosit sayısı, metabolik aktivitesi, bu melanositlerdeki melanozomların melanojenik aktivitesi, sayısı, boyutu ve dağılımındaki varyasyonlar dahil olmak üzere birçok faktör tarafından belirlenir (Marçon, Maia, 2019). Melanin tiplerindeki farklılıklar, melanositlerin dendritik çıkıntılarının dallanma derecesi ve melanozomların bu çıkıntılardan keratinositlere taşınma özelliğine de bağlıdır ve bu durum dolaylı olarak kanserleşme ile ilişkilidir (Scherer, Kumar, 2010).

Melanin, melanositlerde üretilen bir polimer pigmentidir. Sentezi; tirozini, tirozinaz enzimi yoluyla melanine dönüştüren enzim reaksiyonları yoluyla gerçekleşir. Albinizm hastalarındaki en temel belirleyici elementtir ve doğrudan melanositler ile ilişkilidir. Melanositler, ektodermal nöral krestten köken alan ve deri (saç, deri) ile çeşitli ekstrakutanöz (gözler, kokuha, leptomeninks) dokulara göç eden hücrelerdir ve gelişim, çoğalma, farklılaşma, göç süreçleri çeşitli genler tarafından düzenlenmektedir (Levy, Khaled, Fisher, 2006) Özellikle de melanosit indükleyici transkripsiyon faktörü (MITF), melanositlerin gelişimi, işlevi ve hayatta kalmasının ana düzenleyicisidir ve bu hücrelerde bazı spesifik proteinlerin ekspresyonunu modüle etmekten sorumludur (Levy ve diğerleri, 2006) Melanositlerin farklılaşmasındaki temel görevi yanında MITF, ultraviyole radyasyona (güneş ışığı gibi) maruz kalan cildin çeşitli genlerinin ekspresyonunu düzenleyerek cildin bronzlaşmasını sağlamaktadır (Manga, Kerr, Ramsay, Kromberg, 2013).

Albinizm ile ilgili genetik sendromlar, mevcut genetik mutasyon tipine göre sınıflandırılır. Bugüne kadar tanımlanmış yedi tip sendromik olmayan OCA vardır; Bunlardan Tip 1 OCA (OCA1) ve Tip 2 OCA (OCA2) en yaygın

olanlarıdır ve ülkemizde de sık görüldüğü bilinen varyantlardır, ancak epidemiyolojik sınıflandırmaları henüz mevcut değildir (Marçon, Maia, 2019). OCA1 dünya çapında en yaygın tip olarak kabul edilirken; OCA2, Afrika'daki en yaygın albinizm biçimidir (Grønskov, Ek, Brondum-Nielsen, 2007). OCA1A'lı bireyler, melanin üretimi olmayan, fonksiyonel olmayan bir enzime sahipken, OCA1B'li bireyler, sınırlı melanin üretimi ile bir miktar tirozinaz aktivitesine sahiptir (Scherer, Kumar, 2010). Sonuçta, doğumda, OCA'nın farklı fenotipik formlarına sahip çocuklar, genel olarak beyaz saçlı ve çok açık veya beyazımsı-pembe tenlidir. OCA1B, OCA2, OCA3, OCA4, OCA5, OCA6 veya OCA7'li bireyler yaşamları boyunca bir miktar pigmentasyon kazanmaya devam ederler, ancak OCA1A'lı olanlar tamamen depigmente kalırlar (Federico, Krishnamurthy, 2021; Marçon, Maia, 2019). Albinizm olgularındaki görece farklılıklar, temelde bu genetik farklılıktan ileri gelse de, fenotipik olarak çoğunda iki temel problem söz konusudur: Görme problemleri ve cilt problemleri (Levy ve diğerleri, 2006; Ojilere, Saleh, 2019).

Kutanöz Problemler ve Cilt Kanseri

Albinizmde cilt bulguları değişkendir, ancak en çarpıcı özellikler OCA1A'daki tam melanin eksikliği nedeniyle ortaya çıkar. Beyaz saç, beyaz kirpikler, beyaz ten ve pembe gözler, genel olarak bir albinoda görülen tipik özelliklerdir (Levy ve diğerleri, 2006) Şampuanlardan ve su minerallerinden zamanla bir miktar koyulaşma meydana gelebilir, ancak kirpik ve kaşları korunur (Federico, Krishnamurthy, 2021). Bu bireylerin toplumda tanınan fenotiplerini, cilt görünümleri ortaya çıkarmaktadır ve genellikle yaşadıkları sosyal dışlanma ve aktif/pasif ayrımcılığın temelinde bu durum yatmaktadır. Diğer yandan bu çocukların tedrici izole yaşam tarzına ve kapalı alanlarla kısıtlanmalarına sebep olan bir diğer engel de melaninin kritik disfonksiyonudur. Çünkü melanin, güneş ışınları ve ultraviyole gibi stresörlerin neden olduğu DNA'nın oksidatif hasarına karşı koruma sağlar ve kanserogeneze kritik bir rolü mevcuttur, ancak güneş radyasyonunun neden olduğu DNA hasarına maruz kalan koyu tenli bireylerde bile, melanin tarafından sağlanan koruma tam değildir, albinizm de ise yok denecek kadar azdır (Grønskov ve diğerleri, 2007; Ojilere, Saleh, 2019). Çeşitli harici koruma mekanizmaları olsa da güneş radyasyonuna karşı etkili koruma sağlayamayan bu açık tenli çocuk/bireylerde, hayat boyu alınan güneş ışığının önemli bir miktarının 20 yaş altında aldığı düşünülürse; yeterince korunma sağlanmaması durumunda DNA hasarının boyutu bu savunma/

onarım sistemlerinin kapasitesini aşarak habis dönüşüm gösterebilmektedir (Lekalakala ve diğerleri, 2015).

Albinizimli olgular genellikle güneş yanıklarına, su toplamasına ve cildi inflamasyona yatkındırlar (Lund, Taylor, 2008). Uzun süreli maruz kalma ve ultraviyole etkilenimleri; ciddi güneş yanığı (%72), aktinik keratoz (%45), elastoz (%57), lentigo (%25) ve çeşitli cilt kanserleri (%26) gibi problemlere sebebiyet vermektedir (Marçon, Maia, 2019). Kanserleşme oranları ve kanserleşmenin geliştiği yaşlar, yaşanan bölgenin güneşe maruz kalma ve birey/çocukların korunma oranlarına göre değişmektedir (Lekalakala ve diğerleri, 2015).

Deri melanini çok az olan veya hiç olmayan albinolar bu nedenle UV kaynaklı kanserlere karşı oldukça hassastır (Lekalakala ve diğerleri, 2015). Deri kanseri riski, keratinositler tarafından emilen birikmiş UV radyasyonu miktarı ile orantılıdır (Andreassi, Flori, Rubegni, 1999). Önemli miktarda güneşe maruz kalma, 20 yaşın altında, çocukluk ve genç erişkinlik döneminde olduğu için bu bireylerin güneş kremi, güneş gözlüğü ve koruyucu ekipmanlara ulaşmaları, okul/sosyal ortamlarda yeterli kapalı alan aktivite fırsatı yakalamaları, yeterli bilinç ve eğitim düzeyine ulaşabilmeleri çok önemlidir. Ancak ülkemizde henüz güneş kremleri, koruyucu bakım ürünleri ve etkili güneş gözlükleri gibi hayati ürünler SGK ödemesinde (albinizm çocuk/bireyler için) yer almamaktadır. Bu bireylerin sosyal ve eğitimsel engel/kısıtlılıkları nedeniyle genellikle düşük sosyo-ekonomik getirisi olan işlerde çalışmaları sonucu, yeterince alım güçleri olmadığı için genellikle bu ürünlere ulaşmaları son derece kısıtlıdır. Bu konuda ülkemizde yeterince çalışma olmamakla birlikte özellikle çocuklar uygun ürünlere ulaşmalarının ne kadar kritik olduğu çeşitli çalışmalar ile desteklenmiştir (Lund, Taylor, 2008). Bu bireylerde cilt kanserinin öneminin yeterince farkındalığının olmaması da risk artırıcı etmenlerdendir. Ayrıca ucuz, etkin olmayan, kalitesiz ürünlere yapılan yanlış harcamalar da ilgili aile ve çocukları olumsuz anlamda etkilemektedir. Sahte karartmalı güneş gözlüklerinin midriatik etkileri fazla ve ultraviyole geçişi önleyici etkileri olmadığı için bu sahte ürünler değil koruyucu olmak, oluşan hasarı ciddi anlamda arttırabilmektedir.

Görme Problemleri

Tüm albinizimli çocuklarda, iris ve retina epitelinde melanin fonksiyon kaybına bağlı doğrudan ya da dolaylı oluşan hipopigmentasyonla birlikte

nistagmus, foveal displazi, ametropi, şaşılık ve görme keskinliğinde (değişken düzeylerde) anormallikler ortaya çıkmaktadır (Hertle, 2013). Ayrıca hastalığın doğası gereği fotofobi (ışığa duyarlılık veya ışığı olduğundan daha parlak algılaması) veya fotodisfori (parlak ışıkta rahatsızlık veya aşırı fotofobi) ve kırılma kusurları (astigmat %73, miyopi %24, hipermetrop %3, diğer) beklenmektedir (Federico, Krishnamurthy, 2022; Hertle, 2013). Sonuçta albinizm ciddi anlamda azalmış görme fonksiyonu, ışık hassasiyeti, odaklanma problemleri, nistagmus (gözün anormal hareketleri, genellikle istemsiz pulsatil yatay karakterde) ve kırma kusurları ile ilişkilidir (Grønskov ve diğerleri, 2007).

Bu çocuklarda, yaşla birlikte görme fonksiyonlarındaki azalma, pozisyonel kafa hareketleri (yan bakma gibi) ve reflektif yakınsama hareketleri (yüze çok yakın şeylere bakarken olduğu gibi) ile kompanse edilmeye çalışılır ve bu manevralar genellikle nistagmusu azaltır ve görüşü görece dengeler (Marçon, Maia, 2019). Ayrıca şaşılık nedeniyle azalmış stereopsis (ince derinlik algısı) ve iris pigmentasyon defektine bağlı (pembeden açık maviye, yeşile, griye veya açık kahverengiye kadar değişebilir) binoküler görme azalması da bu hastalarda ek göz problemleridir. Sonuçta bu hastalarda Tablo 1'deki potansiyel problemler ortaya çıkmaktadır.

Tablo 1 Albinizm ve Görme Problemlerinin Sık Görülenleri	
Problem	Sonuç
İris pigmentasyonunda anormallik	Gözün iris tabakasının renginde olağan dışı görünümler (pembe, açık mavi, yeşil, gri), ve diğer ilişkili problemler
Fotofobi ve fotodisfori	Güneş ve parlak ışıklara karşı hassasiyet, göz kapağının kısık olması, yansıyan ışınları görmekte zorlama, çocukların okulda tahtayı okumasında güçlük
Nistagmus	Olağan dışı göz hareketleri (stres, hastalık, kaygı vb. ile tetiklenerek artan), anormal baş pozisyonları ihtiyacı
Retina pigment epitelinin azaltılmış melanin pigmentasyonu.	Doğrudan görme ve algılama problemleri
Miyop, astigmat, hipermetrop gibi kırma kusurları	Yaşa göre gecikmiş görme olgunlaşması veya görme keskinliğinde azalma
Şaşılık	Anormal göz görünümü, odaklanma problemleri

Albinizm’de kırma problemlerinin üzerinde durmak önemlidir, çünkü bu hastaların temel problemlerinin ekseriyeti bu kısıtlılıklarla ilişkilidir (Federico, Krishnamurthy, 2021). Görmenin problemlili olması öncelikle sosyal hayata karışmakta güçlüklerle sebep olmaktadır. Çocuklar olağandışı göz hareketleri, şaşılıkları, göz atımları nedeniyle dışlanabilmekte, görme kusurları nedeniyle oyunlara ve yaşatlarının aktivasyonlarına dahil olmakta problem yaşamaktadırlar. Ayrıca günlük işlerini yapmakta güçlük yaşamakta, görmenin daha iyi olduğu genç erişkinlerde dahi kaza geçirme, trafiğe çıkma, yoldan geçme vb. birçok olağan günlük aktivitede kaza veya kısıtlılıklarla karşılaşmalarına sebebiyet vermektedir (Federico, Krishnamurthy, 2021). Ayrıca doğrudan eğitim hayatlarını etkilemekte, sınıfta doğru pozisyonları ayarlanmadığında yansımalar doğrudan görüşlerini azaltmakta, uygun mesafede olmadıklarında (veya tablet, mercekli gözlük vb. benzeri enstrümanlar ile desteklenmediklerinde) tahta ve diğer aksiyonları yakalamakta zorlanmakta, sınavlarda okumalarının görece yavaş kalabilmesi nedeniyle sınav süresine ilişkin sorunlar yaşayabilmektedirler. Sonuçta, sebep-sonuç ilişkisi içerisindeki bu görme kısıtlılıkları doğrudan veya dolaylı olarak tüm yaşamlarını etkilemektedir.

Entelektüel Problemler

Sendromik albinizmde, mental gerilik eşlik edebilirken, çoğu albinizm olgusu olağan veya olağana yakın mental gelişim seviyesini yakalamaktadır (Federico, Krishnamurthy, 2021; Kutzbach, Summers, Holleschau, MacDonald, 2008). Ancak çeşitli sosyal kısıtlılıklar, erken çocukluk dönemindeki uyaran azlığı, okul çocukluğu dönemindeki eğitim ve öğretim kısıtlılıkları gibi nedenlerle, ikincil olarak çeşitli bilişsel fonksiyonları kısıtlanabilmekte ve entelektüel problemler ortaya çıkabilmektedir (Kutzbach ve diğerleri, 2008). Özellikle kapalı, izole, içe dönük şekilde büyütülen veya büyümek durumunda kalan çocuklarda izole konuşma geriliği, sosyal inhibisyon, okuma güçlüğü, anlama ve yorumlama güçlüğü gibi problemler potansiyel birer sonuçtur. Genel prensip olarak ise doğru destek ve rehabilitasyon şartlarına ulaşmaları halinde tamamen normal/ normale yakın bir entelektüel seviyeye ulaşabilecekleri varsayılmaktadır (Federico, Krishnamurthy, 2021).

Diğer Sağlık Problemleri

Kutanöz ve oftalmolojik problemler dışında kalan diğer semptomatoloji ve komorbiditeler genellikle bu iki ana problemin sonuçlarıdır. Bu çocuklar ve bireyler yaşam tarzları ve sosyal problemleri nedeniyle depresyon, anksiyete problemleri, sosyal fobi gibi çeşitli psikiyatrik hastalıklara da yatkındır ve yaşam boyu destek görmeleri, izlenmeleri uygun görülmektedir (Mponda, Moser, Klein, Hay, 2016). Ayrıca sağlam bir aile desteği, rehabilitasyon desteği, sosyal destek olmaması da albinizmlilerde çocuk/bireylerin mental bir problem yaşama olasılıklarını arttırmaktadır (Mponda ve diğerleri, 2016). Öte yandan otizm ve şizofreni açısından da olgular değerlendirilmelidir. Ek olarak, düşük benlik saygısı ve sosyal yabancılaşma, izolasyon ve depresyon duygularına albinizmlilerde çocuk ve bireylerde sık rastlanmaktadır. Albinolarda dikkat eksikliği bozukluğu oranı da yüksektir (Kutzbach ve diğerleri, 2008).

Tablo 2 Albinizm, sağlık problemleri ve kısıtlılıklar					
Sağlık Problemleri ve Kısıtlılıkları			Eğitim ve Öğretimle Alakalı Kısıtlılıkları	Ekonomik Kısıtlılıkları	Psikososyal Kısıtlılıkları
Görme Problemleri ve Sonuçları	Kutanöz Problemleri ve Kısıtlılıkları	Diğer Problemler			
Görme keskinliğinin olmaması, astigmat, hipermetrop, miyop	Artmış kanser riski	Depresyon	Tahtayı görememe, öğretmeni takip edememe, ışığın aşırı yansımaları	İş bulmada güçlük	Damgalanma
Işığa hassasiyet	Düzenli cilt kremi kullanma ihtiyacı	Anksiyete Problemleri	Yazıları ve dokümanları okumada güçlük	Eğitim kısıtlılığı	Dışlanma
Anormal göz hareketleri, şaşılık, anormal göz/iris rengi	Düzenli vücut taraması ihtiyacı	İzole konuşma geriliği Otizm ve dikkat eksikliği, diğer	Zorbalık, dışlanma, eğitimcilerin farkındalığının olmaması	Rehabilitasyon ve gerekli ekipmanlara ulaşamama	Sosyal izolasyon

Sonuçları					
Sağlık Problemlerinin Sonuçları			Eğitim-Öğretim Problemlerinin Sonuçları	Ekonomik Kısıtlılıkların Sonuçları	Psiko-sosyal Problemlerinin Sonuçları
Okumakta ve görmekte zorlanma; eğitim hayatının etkilenmesi	Çalışma imkanlarının kısıtlı olması	İzole hayata kayma	Öğrenme güçlüğü, okuma güçlüğü, eğitim kısıtlılığı	İlaçlara, cilt kremlerine, gözlüklere ve diğer sağlık hizmetlerine ulaşmada güçlük	İş bulmada güçlük
Bireysel araç kullanamama, sosyal hayatta kaza vb. yaşama ihtimali	İş bulmada güçlük	Sosyal fobi	Sınavlarda ve eliminasyonlarda görme kısıtlılığına bağlı yetersizlik	Sosyal hayata karışamama	Okul çağında dışlanma
Çocuklar içinde alay konusu olma, oyunlara dahil olamama	Kansere bağlı erken yaşta ölüm	Özgüven eksikliği	İş bulmada güçlük	İstismara açık hale gelme	Zorbalık
Sosyal hayata karışamama, damgalanma ve dışlanma, zorbalık	Muayene tabelalarını okuyamama, hastanede konum bulmalarının kısıtlı olması, randevu süreçlerini takibini yapamama	Ağır psikiyatrik problemler	Entelektüel kısıtlılık	Eğitim öğretim ve rehabilitasyona ulaşmada güçlük	Sosyal ve oyun ortamlarına dahil olamama

Kısıtlılık ve Engellerin Giderilmesi İçin Yapılabilecek Bazı Eylemler					
Sağlık Problemleri İçin			Eğitim ve Öğretimle Alakalı Kısıtlılıkları Gidermek İçin	Ekonomik Kısıtlılıkları Gidermek İçin	Psiko-sosyal Kısıtlılıkları Gidermek İçin
Periyodik görme muayenesi ile kırma kusurlarının desteklenmesi	Periyodik cildiye muayenesi ve muayeneye ulaşımın sağlanması	Sosyal ve aile desteği	Eğitimcilere özel eğitim verilmesi	Kapalı alan iş imkanları açılması	Toplumun eğitilmesi
Güneş gözlüğü kullanımı	Güneş krem-lerinin devlet desteği	Toplumun bilinçlendirilmesi	Rehabilitasyon programlarının yaygın hale getirilmesi	Eğitimlerinin desteklenmesi ve rehberlik hizmetleri ile uygun yönlendirmelerin yapılması	Destek grupları ve psikiyatri bakım ile aktivitelerinin artırılması
Uygun mercekleri gözlüklerin temini	Uygun kapalı alan spor ve sosyal aktivitelerin artırılması ve ulaşılabilir hale getirilmesi	Okulda öğretmenlere ve diğer çocuklara eğitim verilmesi	Okulda kapalı alan aktivite ve spor imkanları sağlanması	Tam kısıtlılık halinde olanlar ve çocuklar için sosyal destek, kapalı alan aktiviteleri ile eğitim imkanlarının artırılması, tiyatro, sinema, masa tenisi gibi kapalı alan aktivite destekleri	Ekonomik yeterlilik sağlanması
Devlet politikaları ile engelsiz yaşam fırsatları sağlanması	Kapalı alan çalışma alanlarında destekleyici olunması	Dönemsel psikiyatrik tarama ve izlem	Sınıfta uygun oturma pozisyonları, yardımcı (tablet, mercekli gözlük vb.) sağlanması		Tam sağlık bakımıyla yeterli topluma karışma imkanlarının temin edilmesi
Görme engelli ayrıcalıklarının tanınması			Sınavlarda ek süre, belletmen ve destek hizmeti sağlanması		

Albinizmlilerde Çocuklarda İzlem ve Tedavi Prensipleri

Okülokutanöz albinizm ile ilgili en temel bakım, ilerlemiş cilt kanserlerine ve/veya oküler hastalıklara bağlı morbidite ile mortaliteyi en aza indirmektir. Bu, birincil dermatolojik ve oftalmolojik önleme, ikincil tedavi yaklaşımıyla sağlanır. Albinolarda cilt kanserini önleme ve kontrol etme önlemleri, potansiyel olarak kötü huylu aktinik cilt lezyonlarını

belirlemek ve kanserin erken teşhisine olanak sağlamak için tıbbi tarama programlarının uygulanmasını ve ayrıca etkili-acil psikolojik ve dermatolojik tedavi önlemlerinin sunulmasını içermelidir (Marçon, Maia, 2019). Hastalar düzenli güneş kremi (yaz ve kış dönemlerde bölgelerin coğrafi özelliklerine göre modifiye edilerek UV-A, UV-B koruyucu, en az 50 faktör kremle kapalı kıyafetler kullanmak) kullanmaları, kendi kendine cilt muayenesine hakim olmaları ve 6 ila 12 aylık aralıklarla cilt muayeneleri yaptırarak lezyon taraması ve izlemleri açısından dermatolojik izleme alınmalıdır. Çünkü, cilt kanseri, albinolarda erken ölümün en yaygın nedeni olmasına rağmen, etkilenen hastalar yeterli cilt bakımının sağlanmasıyla normal bir yaşam beklentisine sahip olabilirler. Ancak, yeterli sosyo-ekonomik seviyesi olmayan birçok albinizmli hasta veya uyum sağlama problemi yaşayan çocuk, güneş kremlerinin görece pahalı veya gereksiz görülmesi nedeniyle bu koruyucu ürünlere ulaşma imkânı bulamamaktadır. Ülkemizde SGK ödemelerinin de standart bir zemine oturtulamaması ve görece kısıtlılıkları (162 (yüzaltmışiki) TL'yi geçmeme kısıtlaması altında, erişkin – çocuk ayrımı yapılmamış, yaşanan bölgenin güneş alma durumuna göre esnetilmemiş, şahsi ihtiyaçlar gözetilmemiş bir yapılandırma içerisindedir) nedeniyle, albinolu bireyler doğrudan güneş ışığına açık hale gelmekte ya da kremlere ulaşamadığı için kapalı alanlarda kısıtlı izole bir hayat sürmektedir.

Albino hastalarına göz anormalliklerinin tedavisi, yaşam kalitesinin (Quality of Life) iyileştirilmesine odaklanır (Liu, Kuht, Moon, Maconachie, Thomas, 2020). Albinizm şüphesi olan çocuklar yaklaşık dört ila altı aylıkken kapsamlı bir göz muayenesinden geçmelidir (Liu ve diğerleri, 2020). Muayenelerin sıklığı, ilk muayeneyi takip eden iki yıl boyunca altı ayda bir izlenip 5 yaşından sonra da yıllık muayeneler yapılabilir. Ancak hastaya göre bu durum özelleştirilmelidir. 18 ila 20 yaşına kadar, endişeye sebep olacak ek bulgular ortaya çıkmadıkça, muayeneler her iki ila üç yılda bir olacak şekilde genişletilebilir. Albinizmde yüksek kırma kusurları yaygındır ve gözlük veya kontakt lenslerle tedavi gerektirir (Schweigert, Lunos, Connett, Summers, 2018). Bu kırma kusurlarında erken müdahale kritiktir ve gelişmiş görsel fonksiyon, daha sağlıklı erken çocukluk ve okul dönemi ve iyileştirilmiş görsel hizalama sonuçlarıyla doğrudan ilişkilidir. Kırma kusurlarını tamamen düzeltmek için gözlükler en uygun şekilde olarak dört ila altı aylıkken yapılan muayenelerle çocuğa reçete edilir (Anderson, Lavoie, Merrill, King, Summers, 2004). Nistagmusu olan ve şaşılığın

ön planda olduğu çocukların düzeltme için göz kası ameliyatı olmaları gerekebilir (Villegas, Díaz, Emanuelli, Izquierdo, 2010). Ülkemizde standart bir bakanlık veya dernek rehberinin henüz oluşturulmamış olması, bu bireylerin göz problemlerinin son derece değişkenlik göstermesi ve hastalığı ilerlemiş olan veya kırsal kesimdeki bireylerin göz doktorlarına (düzenli) ulaşmada güçlük yaşamaları, standart takiplerin ve gerekli müdahalelerin yapılmasındaki en önemli engellerden sayılabilirler.

Eğitim öğretimle doğrudan içli dışlı olmak durumundaki çocuk albinizm hastaları için çift odaklı gözlükler, teleskopik gözlükler ve az görme yardımcıları olarak adlandırılan ekipmanlar sosyal hayata karışmada ve eğitim sürecinde doğrudan yardımcı olabilmektedir (Brady, Hecke, Culliton, 1983). Teleskopik gözlüklerin sağlık kurulu raporuyla temin edilebilirliği (doğrudan albinizm belirteci olmasa da sağlık kurulu raporu/e-rapor ile 3 yılda bir, çocuklarda yine sağlık kurulu raporu/e-rapor ile yıllık yenilenir) ilgili mevzuatta belirtilmiştir. Ancak bu durum “düzeltilmiş uzak görme keskinliği 3/10 altında olan ve en az bir göz sağlığı hastalıkları uzmanı olan 3.basamak sağlık kurulu raporuna” imlecii ile şartlandırılmıştır (Bkz. Sağlık Uygulama Tebliği, madde 3.3.3.B). Bu gerekliliğin takibi için hastaların tam farkındalığı, düzenli göz takiplerinin sağlanması ve göz hekimleri/hastanelerin gerekli prosedürlere haiz olmaları gerektiğinden genellikle prosedürel aksamlar yaşanmaktadır. Tam bir eğitim ve sosyal yaşam hayatının devamlılığı için ilgili göz hekimlerinin albinizmi bireylerin takibiyle alakalı farkındalıkları artırılmalı ve bu konuda ulusal/uluslararası rehberler temelinde takip şemaları oluşturulmalıdır. Sonuçta uygun görsel ekipman sağlanmadığı takdirde bu (özellikle kırsalda ve 3.basamak hastanelere uzak olan) bireylerin sonraki muayenelere gelmeleri de güçleşerek bir kısır döngü ortaya çıkabilmektedir.

Albinizmi çocukların kitap ve dokümanları hazırlanırken yüksek kontrastlı, büyütülmüş baskılı kitaplar bu çocuklar için özel olarak hazırlanmalıdır. Sınıflarda tahtaya göre doğru pozisyonlara getirilmesi (cam ışığının karşısında oturmamalı, ışık yansımayaacak şekilde olabildiğince göz kusuruna göre yakın şekilde pozisyon edilmeli), akıllı tahtalar bireysel tabletler ile teknolojik olarak desteklenmesi ve görsel büyüteç ekipmanları sağlanması faydalı olabilir. Albinizmi bireyler ve çocuklar genellikle braille alfabetini öğrenmezler, çünkü kısmen gördükleri varsayılr; bu nedenle sınavlarda belletmen ve destek ekipleri dahil edilmeli, çocuğa göre özelleştirilerek gerekli zaman esnekliği de sağlanmalıdır (MacDonald,

Kutzbach, Holleschau, Wyckoff, Summers, 2012). Rehabilitasyon süreci olabildiğince erken başlatılmalıdır. Hakeza az gören çocukların ve yetişkinlerin, okul ile iş performanslarının iyi hale getirilmesine yardımcı olan elektronik cihazlar ve uygulamalar da yaygınlaşmaya başlamıştır.

Albinizmliler hastaların, ailelerinin, öğretmenlerin, genel iyilik hali takibi yapan aile hekimlerinin ve toplumun bilgilendirilmesi de bu bireylerin topluma kazanımları, değersizleştirilmemesi ve fırsat eşitlikleri sağlanması açısından çok önemlidir (Marçon, Maia, 2019). Okula gidiş gelişlerde ulaşım sağlayan kişilerin eğitimi de bu çocukların potansiyel bir kaza, düşme, araç dışı trafik kazası vb. olumsuz durumları yaşamamaları için son derece önemlidir. Söz gelimi, uygun göz muayeneleri sağlanmayan, teleskopik ve diğer az görmeyi destekleyici ekipmanları yeterli olmayan bu bireyler hem trafikte hem sosyal hayatta potansiyel önlenemez kaza ve istenmeyen olaylar açısından risk altındadır. Ayrıca eğitimcilerin bu çocukların durumlarının farkında olması hem eğitimlerini bireysel olarak iyileştirecek ve ileri yaşamlarında hayat kalitelerini arttıracak hem de okul çağında olabilecek dışlanma, aşağılanma, dalga geçilme, zorbalık benzeri durumlara maruz kalmaları azaltılarak çocuk oyun aktivitelerine ve iç mekan spor programlarına dahil edilerek özgüvenlerinin artırılması takip eden dönemdeki birçok psiko-sosyal kısıtlılıklarını olabildiğince azaltacaktır. Bu nedenle bu bireylerin toplumsal ve sosyal desteklenmeleri, ekonomik katkı sağlanması ve uygun sağlık hizmetlerine ulaşmaları sağlanmalıdır.

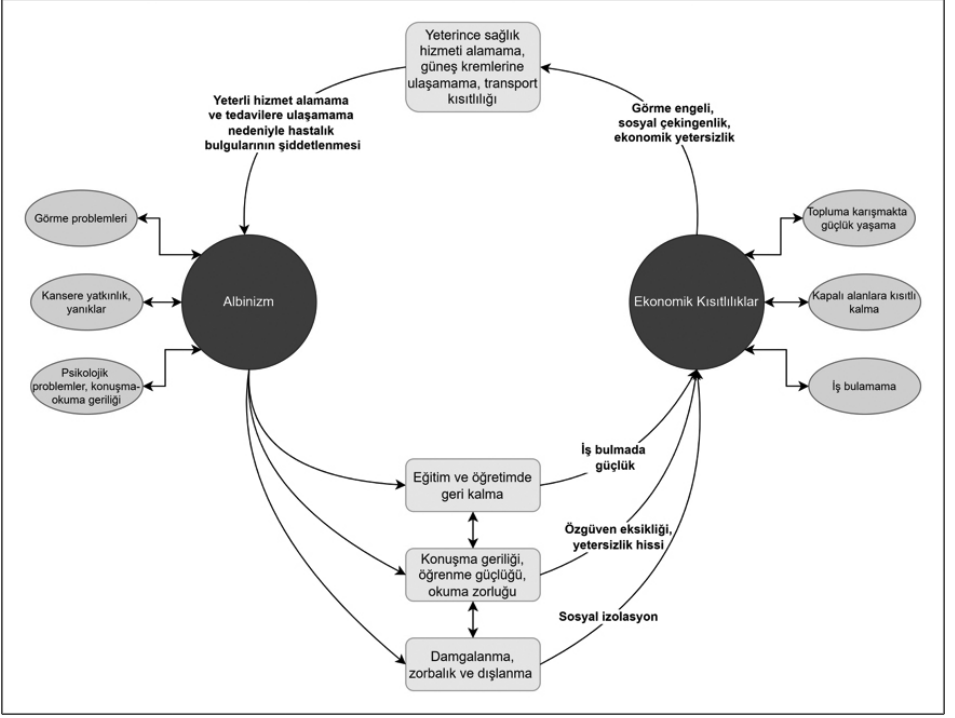
Albino Çocukların/Bireylerin Engellilikleri/Kısıtlılıkları ve Potansiyel İkincil Problemleri

Sendromik olmayan albinizmliler popülasyonun yaşam beklentisi doğrudan genel popülasyonunkine eş değer görülmelidir (Marçon, Maia, 2019). Ancak bu bireylerde uygun önlemler alınmadığında, cilt kanserine bağlı ölüm riski artar ve yaşam beklentisi belirgin kısalmıştır (Federico, Krishnamurthy, 2021). Bu risk, belirli bir coğrafi alandaki göreceli güneş maruz kalma miktarına ve belirli sosyoekonomik sorunlara bağlı olarak değişir. Sosyoekonomik kısıtlılıkların başında güneş kremine kısıtlı erişim; güneşten korunma önlemleri hakkında sınırlı eğitim, giyimle alakalı kültürel farklılıklar; izlemlere ve kanser taraması için sağlık uzmanlarına sınırlı erişim, geç tanı ve tedavide gecikmeyle ortaya çıkmaktadır. Sonuçta da bu bireyler ya güneş ışığına maruz kalarak son derece kansere açık hale gelmekte ve

yaşam sürelerini kısaltmakta ya da içe kapanık, izole, tedrici bir hayat sürmek zorunda kalarak toplumun dışında kalabilmektedirler (Federico, Krishnamurthy, 2021; Lund, Gaigher, 2002). Üstelik, izolasyon-eğitimsizlik-uygun iş bulamama-ekonomik kısıtlılık-doğru ekipman ve tedavilere ulaşamama gibi değişkenler tümüyle ilişkili olduklarından bir kısır döngüye girip kapalı bir hayat yaşamak durumunda kalmaktadırlar.

Albinolar, genel popülasyona kıyasla normal zekaya sahiptir (Kutzbach ve diğerleri, 2008). Ancak görsel olgunlaşmadaki gecikme zamanında ele alınmazsa ve desteklenmezse doğrudan öğrenme güçlüğüne yol açabilir. Öğretmenlerin ve diğer eğitimcilerin yeterli bilgiye sahip olmamaları, çocukların Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) ve rehabilitasyon programlarına erişim güçlükleri olması hem eğitim sürecinde hem de sınav dönemlerinde diğer bireylere nazaran önemli engeller yaşamalarına sebep olmaktadır. Görme kısıtlılıkları ayrıca bu bireylerin, sokakta ve sosyal yaşamda çeşitli kazalara karışabilmeleri ihtimalini arttırmaktadır. Engelsiz bir toplum yaratılması amacıyla çalışmalar yürütülse de yaya geçişleri, görme engelli rehberleri ve birçok yetersizlik bu bireyleri doğrudan etkileyebilmektedir. Bireysel araç kullanmaları kısıtlıdır, toplu taşıma vb. tabelaları görmeleri güçtür. Yoldan karşıya geçerken gelen aracı tanıma ve saptama mesafeleri son derece kısıtlıdır. Refleks süreleri görece gecikir ve tüm bu kısıtlılıklar temelinde yüksek orandaki bu görme yetersizliği önemli engel ve kısıtlılıklara sebebiyet vermektedir.

Coğrafi konumdan bağımsız olarak, albinizmliler hastalar kendilerini damgalanmış ve izole edilmiş hissedebilirler (Borile; Lund, Gaigher, 2002). Albinizm farkındalığını arttırma girişimleri, dünyanın her yerinde, ülke fark etmeksizin son derece önemlidir (Ero, Muscati, Boulanger, Annamanthadoo, 2019). Hastaların yaşam kalitesi, eğitim destekleri, sağlık hizmetlerine kolaylaştırılmış erişim, aile, psikososyal destek ve yeterli bilgilendirme rehberlik ile belirgin şekilde iyileştirilebilir. Ancak özellikle erken çocuklukta akranlarınca dışlanmakta, okul çağında zorbalığa maruz kalabilmekte, oyunlara dahil olmakta zorlandıkları için dışlanmış hissedebilmekte ve özgüvensizlik-yetersizlik hisleriyle birlikte daha problemlerli bir ergenlik dönemine yatkın olmaktadır (Lund, Gaigher, 2002). Açık alan aktivitelerine katılımlarının kısıtlı olması veya güneş kremi ve sağlık bakımına ulaşamadıkları için imkânsız hale gelmesi, sosyal aktivitelerden izole tekil bir hayat sürmeye itebilmektedir. Yine uygun görme ekipmanlarının olmaması, ev dışında korku hissetmelerine, anksiyete atakları yaşayabilmelerine, daha çekingen, meslek hayatından kaçınan, izole



Şekil 1. Albinizm ve komorbiditelerin yaşam döngüsü üzerine etkisi

bir yaşam sürmeye sebep olmaktadır (Altınbay, 2020). Sonuçta bu bireyler ve çocuklar genellikle sosyal engelleri ve görünüşleri nedeniyle damgalanmış hissedebilen veya imkansızlıklar nedeniyle kapalı alanlara hapsedilmiş şekilde yaşayan içe dönük bir yaşam tarzına sürüklenmektedirler.

Albinizimli olguların problemleri, uygun destek sistemleri kurulmazsa ve potansiyel engeller kaldırılmazsa bir kısır döngü halini alabilmektedir (Şekil 1). Temelde yatan sağlık problemleri ve engeller (özellikle de uygun sağlık bakım ve hizmetlerine ulaşamazlarsa) doğrudan sosyal hayatlarını ve eğitim hayatlarını etkilemektedir. Sonuçta ortaya çıkan eğitim kısıtlılıklar ve psiko-sosyal yetersizlikler de erişkin yaşta iş ve çalışma imkânlarına ulaşmayı kısıtlayıp ekonomik problemlere sebep olmaktadır. Hakeza, ekonomik yetersizlik ve ilerleyen sağlık problemleri de süreci iyice kısır döngüye sokmakta, bireylerin bağımsız hareketlerini dahi kısıtlayarak temel sağlık hizmetlerine ulaşmada güçlük, sosyal hayata karışamama, psiko-sosyal problemler, yetersiz yaşam olanakları ile ciddi bir engellilik

sürecine sokmaktadır. Bu sürecin her aşaması çeşitli uygulamalarla terse çevrilebilmektedir ve problemler mümkün olduğunca en aza indirilerek bu çocuk ve bireylerin en uygun gelişim ve imkanlar sağlanarak topluma kazandırılması mümkün olmaktadır (Ero ve diğerleri, 2019).

Albinizm ve Hukuki Problemler

Albinizimli bireylerin yaşadığı hukuki problemler incelenirken öncelikle mevzuattaki güncel durum ortaya konulmuştur. Ardından, albinizimli bireylerin yaşadığı problemler ve bunlara mevzuatın getirdiği çözümler konu edilmiştir. Yukarıda belirtildiği gibi ulusal epidemiyolojik çalışmaların yok denecek kadar az olması nedeniyle albinizmin nüfusa oranı hakkında kesin bir yorum yapılamamaktadır. Beklenen de daha büyük bir oran olduğu düşünüldüğünde ilgili mevzuattaki düzenlemelerin yetersiz olduğu düşünüülerek son olarak *de lege feranda / olması gereken hukuk* bakımından görüşlerimiz ortaya konmuştur. Albinizimli bireylerin özellikle komorbid hastalıklar ile engellilik durumlarının değişmesi sebebiyle uluslararası ve ulusal engelli mevzuatındaki düzenlemelere yer verilmiştir.

Mevzuatın Güncel Durumu ve Düşündürdükleri

Albinizimli bireylerin sosyal hayata katılımlarındaki engeller albinizm türlerine göre ve pigment oranına göre farklılık arz etmektedir. Fakat 30692 sayılı ve 20 Şubat 2019 tarihli Resmi Gazete’de yayınlanan “Erişkinler İçin Engellilik Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” Ek-2 “Erişkinler İçin Engelli Sağlık Kurulu Raporları Engel Oranları Alan Kılavuzu” Deri hastalıkları bölümünde Albinizm %20 oranında engellilik olarak nitelendirilmiştir. Ancak bu sadece 18 yaşından büyük bireyler için geçerli bir engellilik oranıdır.

Uygulamada ÇÖZGER olarak bilinen 30692 sayı ve 20 Şubat 2019 tarihinde yayınlanan “Çocuklar İçin Özel Gereksinim Değerlendirmesi Hakkında Yönetmelik” ve ekinde albinizm ayrı bir özel gereksinim sebebi olarak tanımlanmamaktadır. Fakat mezkûr yönetmelik ekinde, ‘Maküler hipoplazi ile birlikte seyreden albinizm’ C2 seviyesinde ağır görme kaybı olarak nitelendirilmiş ve ‘tamdan itibaren belirgin özel gereksinimi vardır’ (BÖGV) ve en az 1 yıllık rapor verilebilir olarak nitelendirilmiştir. Ayrıca ÇÖZGER veren uzman bu raporun süresini dilediği gibi kararlaştırabilir. Albinizm ile komorbid hastalık durumlarında ayrıca engel türlerine göre engellilik oranları değişebilmektedir. Ancak tam olarak belirlenmiş ulusal sağlık

rehberlerinin olmaması ilgili uzmanların karar alma süreçlerinde potansiyel farklılıklara sebep olabilmektedir ve mümkün olduğunca bakanlık/dernek rehberleriyle standardizasyon sağlanmalıdır.

Albinizm ifadesi 6599 sayılı “*Türk Silahlı Kuvvetleri, Jandarma Genel Komutanlığı ve Sahil Güvenlik Komutanlığı Sağlık Yeteneği Yönetmeliği*” Hastalıklar Listesi Ekinde askerliğe elverişli olmayan hastalık olarak belirlenmiştir.

Öte yandan 8 Şubat 2022 tarihinde 31744 Mükerrer sayılı Resmî Gazete ile “*Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliği*” 4.2.39 sayılı başlıkta yapılan değişiklikle UVA ve UVB kremlerinin belli bir meblağa kadar SGK tarafından karşılanabileceği ifade edilmiştir.

“4.2.39- Kseroderma Pigmentosum (Ek ibare:RG-8/2/2022-31744 Mükerrer)(87) ve Albinizm (okülokütanöz) tedavisinde güneşten koruyucu kremlerin kullanım ilkeleri

(1) *Kseroderma pigmentosum (Ek ibare: RG-8/2/2022-31744 Mükerrer) (87) ve albinizm (okülokütanöz) tedavisinde kullanılan güneşten koruyucu kremlerin bedelleri aylık 162 (yüzaltmışiki) TL’yi geçmemek kaydıyla sağlık kurulu raporu, reçete ve faturaya dayanılarak sağlık sosyal güvenlik merkezleri tarafından şahıs bazında ödenir.*

(2) *Bu kremler, üçüncü basamak sağlık kurumlarında düzenlenen en az bir cilt hastalıkları uzman hekiminin bulunduğu sağlık kurulu raporuna dayanılarak, tüm sağlık kurum/kuruluşlarında cilt hastalıkları uzman hekimlerince en fazla üç aylık dozda reçete edilebilir.*

(3) *Bu kremler, UVA ve UVB ışınlarının her ikisini de etkin şekilde bloke eden, SPF en az 30 olan, fiziksel (çinko oksit veya titanyum dioksit içeren) ve/veya kombine filtre içeren özelliklerde olmalıdır.”*

Albinizmin geçici veya kalıcı bir tedavisi henüz bulunmamaktadır. Fakat ilgili düzenleme değerlendirildiğinde, albinizimli bireylerin toplu taşıma kullanım sorunları, güneş ışığına maruz kalmadaki problemleri, teleskopik gözlüğe ulaşımına ilişkin sorunlar incelendiğinde her üç ayda bir reçete için hastane ziyaretinin zorunlu tutulması yersiz görülmüştür. Bunun yerine sağlık kurulu raporu ile özellikle de güneş kremlerinin hastane ziyareti gerekmeden doğrudan eczaneden temin etme imkanını verilmesi daha yerinde olur. Ayrıca kremlerin fiyatının hızla yükselmesi karşısında devlet desteğinin fatura değerinin belli bir oranı yerine sabit bir miktar olması da

fiyat güncellemeleri yapılana kadar oluşacak mağduriyetlere sebep olabilir. Bu sebeple sabit fiyat yerine kremlerin bedelinin belli bir yüzdesinin karşılanması isabetli olur. Kaldı ki, güneş ışığının şiddetinin ve süresinin farklı olduğu yerlerin (Adana ve Artvin gibi), farklı cilt yüzeyi olan farklı yaş ve kilodaki kişilerin aynı kefeye konması (SGK üst limiti sebebiyle), dolayısıyla raporu düzenleyen hekime daha fazla takdir yetkisi tanınması isabetli olurdu.

Yine Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK), Sağlık Uygulama Tebliği madde 3.3.3.B uyarınca teleskopik gözlükler de SGK kademeli ve özel şartlar dahilinde SGK ödemelerine dahil edilmeye başlanmıştır.

“3.3.3.B - Teleskopik gözlük

(1) Konjenital nedenlere, kalıtsal hastalıklara, yaralanmalara, şeker hastalığına, glokoma, katarakta ve yaşlanmaya bağlı göz bozukluğu olan ve iyi gören gözde düzeltilmiş uzak görme keskinliği 3/10 ve altında olan hastalarda üçüncü basamak sağlık hizmeti sunucularınca düzenlenen ve en az bir göz sağlığı ve hastalıkları uzmanının yer aldığı sağlık kurulu raporuna/e-rapora dayanılarak bedelleri Kurumca karşılanır.

(2) Sağlık kurulu raporunda/e-raporda zeminde yatan göz hastalığı ve bu hastalığa bağlı olarak “görme işlevlerindeki bozulma”, “uzak”, “yakın”, “uzak-yakın” ifadesi olması, büyütme gücü (x, diyoptri olarak), fiks fokus veya fokusable (foküslenebilme) olma durumu ve niteliği (prizmatik, galileon veya keplerin) belirtilmelidir.

(3) Teleskopik gözlükler sağlık kurulu raporuyla/e-raporla 3 yılda bir yenilenir. Ancak, gerekliliğinin sağlık kurulu raporuyla/e-raporla belirtilmesi şartıyla, çocuklarda bu süre 1 yıl olarak uygulanır.

(4) Sağlık kurulu raporu/e-rapor ile gerekli görülen hallerde, yakın görme bozukluğu olan hastalara tek veya iki göz için kapak kep reçete edilebilir. Bu kişiler için ayrıca yakın teleskopik gözlük bedeli Kurumca karşılanmaz.”

Türkiye’de 5378 sayılı ve 01.07.2005 tarihli “Engelliler Hakkındaki Kanun” albinizimli bireyler için ayrı bir önem arz etmektedir. Nitekim bu kanunla doğrudan ve dolaylı ayrımcılık yasaklanmıştır. Ayrıca bu kanunda engellilere bir takım haklar sağlanmıştır (Bu konuda detaylı hak listesi için bkz. Çitil, Üçüncü, 2018). Özellikle engellilere ayrımcılık yasağı, eğitim öğretimde fırsat eşitliği sağlanması, rehabilitasyon ve rehabilitasyon için merkezler öngörülmesi, istihdam için pozitif ayrımcılık öngörülmesi önemli

kazanımlar arasındadır. Öte yandan madde 2’de tanımlanan doğrudan veya dolaylı ayrımcılık yapanlar için Türk Ceza Kanunu madde 122 gereğince “Nefret ve Ayrımcılık” başlıklı maddede diğer şartların varlığı halinde ceza verilebilir. Ancak ilgili maddede ayrıca nefret saiki aranması sebebiyle çoğu dolaylı ayrımcılık davranışını gerçekleştiren kişi için suç oluşmayacaktır. Bu sebeple Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Komitesi TCK m. 122’de bulunan nefret saikinin mevzuattan çıkarılması gerektiği tavsiyesinde bulunmuştur (*Turkey Report*, 2019). Ancak cezai yaptırım yanında 6701 sayılı “*Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu Kanunu*” madde 25 uyarınca bu ayrımcılıkları yapanlar (kamu kurum kuruluşları, kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları, gerçek kişiler ve özel hukuk tüzel kişileri) için idari para cezasına hükmedilebilir.

Anayasa madde 90 fıkra 5 gereğince usulünce yürürlüğe girmiş temel hak ve özgürlüklere ilişkin uluslararası antlaşmalar normlar hiyerarşisinde kanunlardan üstündür. Bu sebeple 27288 ve 14.07.2009 tarihli Resmî Gazete’de yayınlanan “*BM Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme*”, 28.09.2009 tarihinde yürürlüğe girmiştir. Ayrıca Türkiye, “*BM Engelli Haklarına İlişkin Ek İhtiyari Protokolü*” de imzalamış ve resmi Türkçe çeviri, 10 Şubat 2015 tarih ve 29263 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanmıştır. Türkiye’nin çekincesi sadece Kıbrıs’ın tamamının Kıbrıs Cumhuriyeti adı altında Güney Kıbrıs Rum Yönetimi’nin muhatap bulunmasına ve uluslararası sözleşmelerdeki durumuna ilişkindir. Onun dışında engelli haklarına ilişkin hiçbir çekincesi bulunmamaktadır.

Taraf olduğumuz sözleşmeye göre anayasamızda korunan temel hak ve hürriyetlerin yanında özellikle, eğitim, sağlık, rehabilitasyon ve rehabilitasyon, yeterli yaşam standardı ve sosyal korunma, kültürel yaşama, dinlenme, boş zaman aktivitelerine ve spor faaliyetlerine katılım konusunda taraf ülkelere yükümlülükler yüklemektedir. Bu bağlamda engelli çocukların özel eğitimlerinin yanında, normal okula devam edenlerin de diğer çocuklarla eşit seviyede muameleye tabi olmasının temin edilmesi gerekmektedir.

Türkiye ve Dünyada Albinizmlı Bireylerin Hukuk Alanındaki Yaşadıkları Sorunlar

Albinizmlı bireylerin çoğu fiziksel olarak ihtiyaç duydukları koruyucu ve yardımcı ekipmanlar ile sosyal hayatta yaşamlarını sürdürebilmektedirler.

Bunlar derilerindeki hassasiyet sebebiyle kullanacakları UV koruma özelliği olan kıyafetler, açıkta kalan bölgeler için UV korumalı kremler ve gözlerini korumak için güneş gözlükleridir. Ayrıca albinizmliler bireylerin az görme sorunları sebebiyle teleskopik gözlük, taşınabilir dürbün ve optik olarak yakınlaştırma yapabilen kameralardır. Çoğu albinizmliler birey telefon kamerasını kullanarak tabelaları, uyarı işaretlerini ve otobüs numarası gibi bilgi yazılarını okumaya çalıştıklarını ifade etmektedirler. Dolayısıyla sosyal devletin bir gereği olarak, bireylerin bu fiziksel ihtiyaçlarının karşılanması gerekmektedir. Bu sebeple bu alanda devlet desteğinin sağlanması son derece önem arz etmektedir.

Albinizmliler bireylerin bu fiziksel ihtiyaçlarının yanında karşılaştıkları bir diğer problem, yeterli bilgi veren dokümanın, kolay erişilebilir şekilde sağlanmamış olmasıdır. Albinizimle ilgili bilgilendirme yapılırken dikkatli bir dil kullanılmalıdır. Zira Finlandiya’da albinizim bilgilendirme çalışmasının ardından yapılan ankette bilgilendirilen kişilerin albinizmin sadece Tanzanya’daki bir sorun olduğuna dair yanlış algıları olduğu gözlemlenmiştir (Ero ve diğerleri, 2019). Bilgi eksikliği tüm toplumda bulunabileceğinden, özellikle albinizmliler bireylerle daha fazla iletişimde olan göz hastalıkları uzmanı ile dermatoloji uzmanlarının ayrıca bilgilendirilmesi yerinde olur. Keza yaptığımız şifahi görüşmelerde hem göz hastalıkları uzmanlarının hem de dermatoloji uzmanlarının SGK’nın ödeme değişkenleri, miktarları, ödemelerin neyi kapsadığı sınırları konusunda bilgi eksikliği olduğu gözlemlenmiştir. Öte yandan, her engelli anne babasına olması gerektiği gibi, albinizmliler bireylere de doğuştan itibaren sahip olduğu hakları ile ilgili broşürler ve bilgi videolarını içeren cd veya linkler sağlanmalıdır. Keza albinizmliler bireylerin ailelerinin karşılaştığı en büyük problemin bu olduğu ifade edilmektedir (Ünal, Arslan, 2021). Albinizmliler bireylerin gittiği devlet ve özel okullarda yönetici kadro ve ilgili öğretmenlerin de bilgilendirilmesi sağlanmalıdır. Bunun için sağlık sistemi ile entegre otomatik bilgilendirme sistemleri kurulması yerinde olur. Engelli danışma birimlerinin etkinliği artırılmalıdır. Nitekim hakları konusundaki bilgi eksikliği albinizmliler bireyleri hakka hiç ulaşamama kısır döngüsüne sokmaktadır. Albinizmliler bireylerin ve ailelerinin %93’ü tanı sürecinden sonra rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin bilgilendirmenin yetersiz olduğunu ifade etmektedir (Ünal, Arslan, 2021).

Bilgi eksikliğinin veya batıl inançların yaygın olduğu yerlerde albinizmliler bireylere yapılan davranışlar akıl almaz boyutlara ulaşmaktadır. Dünyadaki

albinizm ve hukuk çalışmaları incelendiğinde önemli bir kısmının Tanzanya'da ve Sahra Altı Afrika ülkelerinde yaşanan vahşi toplumsal tutumlarla ilişkili olduğu görülmektedir (Cruz-Inigo, Ladizinski, Sethi, 2011; Kajiru, Nyimbi, 2020; Kayupayupa, 2016; Mswela, 2013; Nkrumah, 2019; Ojilere, Saleh, 2019). Tanzanya ve Doğu Afrika'da bazı bölgelerde kara büyü, zenginleşme, şans getirmesi gibi sebeplerle albinizmliler bireylerin kanının içilmesi, vücut organlarının kullanılması vb. eylemler yapılmaktadır. 2006-2014 tarihleri arasında 76 albinizmliler bireyin öldürüldüğü, 100 albinizmliler bireyin taşlandığı, dövüldüğü, yaralandığı, kovalandığı ve yakıldığı tespit edilmiştir (Kisanga, Mbonile, 2016). Albinizmliler bireylerin öldürülme sebepleri %80'den fazla olarak bu sebepler gösterilmektedir (Kisanga, Mbonile, 2016). 2014'ten beri Tanzanya'da albinizmliler bireylere ilişkin tutumlarda iyileşme olsa da bu sefer Malavi Cumhuriyeti'nde patlak verdiği ve 2014'ten 2019'a 26 ölümün, 39 mezar bozmanın ve yüzden fazla saldırının gerçekleştiği bildirilmiştir (Ero ve diğerleri, 2019). Açıkça albinizmliler bireylerin yaşamlarını tehdit eden bu batıl ve yanlış inançlara ilişkin bilgilendirme yapılması gerekmektedir. Bu davranışların gerçek olmadığı bunun sadece bir pigment üretmeye ilişkin hastalık olduğu bildirilmelidir. Bu tür davranışların kısıtlı bir bölgede olduğu ayrıca ifade edilmelidir. Zira orada yaşayan ailelerin korkularını diğer albinizmliler bireylerin aileleri ve kendileri de yaşamaktadır (Ünal, Arslan, 2021). HIV/AIDS'li şahısların, özellikle Hindistan'da albinizmliler kadınlara cinsel ilişkiye girerse hastalıktan kurtulacağına dair inanç yüzünden tecavüzlerin ve HIV/AIDS'li albinizmliler bireylerin sayısının arttığı gözlemlenmiştir (Ero ve diğerleri, 2019).

Tanzanya, Türkiye'nin de taraf olduğu birçok uluslararası sözleşmeye taraftır. Hukuklarında başka birisini öldürmek yasaktır ve ağır cezası mevcuttur (Kajiru, Nyimbi, 2020). Fakat yine de bu tür davranışların yaşanmasının sebebi kanunların değil, toplumdaki bilgi eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Türkiye'de de aynı şekilde durumların önüne geçilmesi için bilgilendirme yapılması ve albinizmliler bireylerin ve büyüünün içerdiği filmlerin yasaklanması yerinde olur. Keza Tanzanya'daki suçların bir bölümünün ülkede yayınlanan filmlerden ve edebi eserlerden etkilendiği bildirilmiştir (Kajiru, Nyimbi, 2020).

Bilgi eksikliğinden kaynaklanan diğer bir problem ise manevi olarak dışlanmalara ilişkindir. Keza albinizmliler bireylerin %60'ının görünüşü sebebiyle alay edildiği, %57'sinin rahatsız edici bakışlara maruz kaldığı,

%37'sinin akran zorbalığına maruz kaldığı, %30'unun albinizmin normale göre bir avantaj sağladığına inandığı bildirilmiştir (Ünal, Arslan, 2021). Dışlanmaya ilişkin albinizmin bulaşıcı olduğu, albinizimli bireylerin normal fiziksel ve zihni faaliyetleri gerçekleştiremeyeceklerine dair yanlış inançların olduğu tespit edilmiştir (Ero ve diğerleri, 2019).

Albinizimli Bireylerin Yaşadığı Sorunlara Mer'i Mevzuatın Çözümleri

Albinizimli bireylerin yaşadığı sorunlar ifade edilenlerle sınırlı olmasa dahi üç ana başlık altında toplanabilmektedir. Temel yaşam işlemlerine yardımcı ekipmanların yeterince karşılanmaması, uğradıkları maddi ve manevi zararlar, bilgi ve bilgilendirme eksiklikleri ile pozitif ayrımcılık yerine dışlanmaya maruz kalmalarıdır.

Öncelikle albinizimli bireylerin görme sorunlarından SGK tarafından sadece teleskopik gözlük olarak 2021 yılında 1221 TL'lik çift cam ihtiyacının karşılandığı diğer ihtiyaç duydukları büyüteç, elektronik büyüteç ve ekran büyütme gibi yazılımların karşılanmadığı bilgisi resmi olarak elde edilmiştir (Ünal, Arslan, 2021). Ayrıca albinizimli bireylerin güneşten korunma ekipmanları olan güneş kremlerine ilişkin sınırlamalar da yerinde değildir. Bu konuda Türkiye'de yaşayan engelli bireylerin BM Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme'ye aykırı tutumlara karşı Engelli Hakları Komitesi'ne başvurmasının mümkün olduğu ifade edilmelidir. Fakat buraya başvurmak için iç hukuk yolları tüketilmelidir. Bu bağlamda öncelikle Sağlıkta Uygulama Tebliği'nde kanunda ve iç hukuka dahil olmuş sözleşmede olmayan sınırlamaların iptali için dava açılabilir. Tebliğdeki bütün maddenin değil sadece sınırlayıcı nitelikte olan kısımların iptali istenebilir. Türkiye Albinizm Derneği gibi dernekler de hukuki menfaatleri olduğu gerekçesiyle bu davaları açabilirler. Yeterli sonucu alamazlar ise Anayasa Mahkemesi'ne Bireysel Başvuru ile hak ihlali yaşadıkları konuda tazminat talebinde bulunabilirler. Bundan sonra iç hukuk yolu tüketildiği için Engelli Hakları Komitesi'ne başvuru yapabilirler.

Güneş gözlüğü, UV korumalı kıyafetler gibi hiç karşılanmayan ve mevzuatta düzenlemesi olmayan koruyucu ekipmanlar için SGK'nın destek ve karşılama talebinin reddi halinde Engelliler Hakkında Kanun ve BMEHS'e aykırı olarak karşılamadığı iddiasında bulunularak tam yargı davası açılabilir.

Albinizimli bireyler uğradıkları fiziksel saldırılar ile hakaretler için öncelikle kasten yaralama, hakaret gibi ceza davaları ve maddi manevi tazminat davaları açarak ilgili kişilerin cezalandırılması ve onlardan

tazminat alınmasını sağlayabilirler. Bunun dışında ayrımcılık yapan kişiler, kurumlar veya şirketler için TCK m. 122’de bulunan nefret suçu kapsamında ayrımcılık yapıldığı iddiasıyla cezalandırılmaları talep edilebilir. Bunun dışında Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kanunu uyarınca işe almada, ekonomik ve diğer işlemlerde ayrımcılık yapan kişilere idari para cezası verilmesi için Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu’na başvuruda bulunabilir. Özellikle ilgili kanunda ispat yükü m. 21 gereği ayrımcılık yapan kişiye yüklenerek ayrımcılık yapmadığının ispat edilmesi gerekmektedir. Hukuk tekniği açısından yerinde olmayan bu ispat yükünün yer değişikliği zayıfın korunması bağlamında değerlendirilerek kişileri dikkatli davranmaya sevk etmelidir.

Ekonomik yoksunluk içinde bulunan engel oranı %50’den fazla ise engelliler ve aileleri 26244 sayılı ve 30.07.2006 tarihli Resmî Gazete’de yayımlanan “*Bakıma Muhtaç Engellilerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik*” uyarınca net asgari ücretin 2/3’ü kadar evde bakım ücreti alabilmektedirler. Ayrıca engel oranına göre engelli aylığı ve muhtaç aylığı alabilmektedirler. Bu konuda merkezi ve kırsal hareket planları oluşturularak (ilgili valilik ve kaymakamlıklarca) bu bireylerin tespiti ve gerekli destek süreçlerinin başlaması sağlanmalıdır. Çünkü çoğu ekonomik kısıtlı bireyin aksine, bu bireyler doğrudan kaymakamlık başvurusu, evrak süreçlerinin takibi ve gerekli hizmetlere ulaşmalarda ciddi kısıtlılıklar yaşamaktadırlar.

İstihdama ilişkin olarak 50 veya daha fazla işçi çalıştıran özel sektör iş yerleri ise %3 oranında engelli işçi (4857 sayılı İş Kanunu 30. maddesi uyarınca) ve memur sayısının %3’ü (Engelli Kamu Personel Seçme Sınavı ve Engellilerin Devlet Memurluğuna Alınmaları Hakkında Yönetmelik m. 10 uyarınca) kadar engelli memur çalıştırmak zorundadırlar. Albinizimli bireyler de istihdam için bu ayrıcalıklardan yararlanabilirler. Ancak engel oranının %40 ve üzeri olması gerektiği unutulmamalıdır. Ayrıca bu bireyler için özel mesleki eğitim programları ile pozitif desteklenme süreçlerinin sağlanması, ekonomik ve kişisel bağımsızlıklarını kazanabilmeleriyle önemli sosyal getiriler sağlayacaktır.

Eğitime ilişkin olarak engelli bireylerin özellikle görme engelli bireylerin ÖSYM sınavlarından faydalanacağı haklar bulunmaktadır. 31772 sayılı 8.3.2022 sayılı Resmî Gazete’de yayınlanan “*Ulusal Mevzuat Uluslararası Mevzuat Engelli Bireylere Yönelik Sınav Uygulamalarında ve Engelli Kontenjanında Aranacak Sağlık Şartlarına Dair Yönetmelik*” uyarınca engelli

salonlarında sınava girilebilmektedir. Aynı zamanda 573 sayılı “*Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname*” ile engel durumuna uygun sınavlara girebileceği, ihtiyaçlarının bakanlıkça karşılanacağı hükme bağlanmıştır. Bu bağlamda büyüteç, tablet gibi ihtiyaçlarının bakanlıkça karşılanması gerekmektedir. Yine 27672 sayılı ve 14.08.2010 tarihli Resmî Gazete’de yayımlanan “*Yüksek Öğretim Kurumları Engelliler Danışma ve Koordinasyon Yönetmeliği*” uyarınca ilgili yüksek öğretim kurumları, yüksek öğretim hayatları boyunca sınav ve derslerde gerekli süre, materyal ve yardımcı personel desteği sağlamakla yükümlüdür.

Olması Gereken Hukuk Bağlamındaki Eleştiriler

Mevzuat incelendiğinde albinizimli bireylerin ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde desteğin yeterince verilmediği, üst normlarda olmayan sınırlamaların Tıpta Uygulama Tebliği’nde yer aldığı görülmektedir. Bu sınırlamalar daha makul seviye ve esnek yapıya dönüştürülmelidir. Kaldı ki, karşılanması gereken güneş gözlüğü, UV korumalı kıyafet (coğrafi bölgeler göz önüne alınarak) gibi ihtiyaçların da Tebliğ’de yer alması uygundur.

Mevzuatımızda eksiklikler olsa dahi, hem taraf olduğumuz uluslararası sözleşmelerin iç hukukumuzda doğrudan uygulama imkânı, hem de kanun seviyesindeki mevzuatta yer alan ilkeler incelendiğinde albinizimli/engelli bireylere verilen hakların yerinde olduğu tespit edilmiştir. Ancak sorun bu hakların albinizimli bireyler tarafından bilinirliği, uygulayıcıların kurallardan haberdar olmaması karşısında temel eksikliğin bilgilendirme eksikliği olduğu anlaşılmaktadır. Kaldı ki bu eksiklik sadece albinizm, değil birçok engellilik statüsündeki hastalıkta mevcuttur. Bu sebeple ülkemizdeki ilgili kurumların başta Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Sosyal Güvenlik Kurumu, Millî Eğitim Bakanlığı ve teşkilatı ile Türkiye İnsan Hakları ve Eşitlik Kurumu, Yüksek Öğretim Kurulu Engelli Öğrenciler Komisyonu, ÖSYM Engelli Öğrenciler Danışma ve Koordinasyon Birimi’nin dâhil olduğu bilgilendirme çalışmaları yapılması gerekmektedir. Özellikle albinizimli bireylerin sık karşılaştığı sorunların tespiti için anket çalışmaları yapılmalı, ardından buna ilişkin bilgilendirme zorunluluğu mevzuatta yer edinmelidir. Albinizm tanısı alan bireylerin Sağlık Bakanlığı’ndaki sistemlerden tespiti ile ailelerine ve kendilerine önceden hazırlanmış bilgilendirme materyalleri oluşturulmalıdır. Ayrıca Engelli Hakları Komitesinin 2019 tarihli son Türkiye raporu incelendiğinde, özellikle albinizimli bireyleri kapsayacak tavsiyeleri şunlardır:

- Yerel ve ulusal düzeyde engelli haklarına ilişkin şeffaf politikalar geliştirmek,
- Engellilik alanında yapılan çalışmaların sonuçlarının incelendiği organizasyonları oluşturmak,
- Engellilere için yeterli maddi destek mekanizmalarının geliştirilmesi,
- Ayrımcılık suçundan nefret saikinin kaldırılması,
- Özel engellilik türlerine özgü politikalar geliştirmesi,
- Engelli çocukların hak ihlallerini kolayca ifade edebilecekleri ve ciddiye alındıkları mekanizmalar geliştirilmesi,
- Erken çocukluk dönemi gelişim planlarının yapılması,
- Sağlık uzmanları ve personeli, engelli hizmeti sağlayıcıları için bilgi dokümanları hazırlanması,
- Eğitim, özel sektör ve topluma faydaları konusunda olumlu tavır içeren bilgi ve reklam kampanyalarının yapılması,
- Toplu taşıma araçlarına ulaşım için tüm engellilerin gözetilerek ulaşımı yaygınlaştırma için yol haritası oluşturması,
- Engelli bireylere ilişkin özel hukuki yardım mekanizmalarını ve fonlamalarının sağlanması,
- Hasta haklarına ilişkin bilgi ve mevzuat belgelerinin kolay okunabilir formda ve işaret dilinde de yayımlanması,
- Engellilerin tek başına yaşama haklarının dikkate alınarak kimle nasıl nerede yaşayacağına dair seçme hakkının sağlanacağı desteğin oluşturulması,
- Erişilebilir barınma, taşıma ve diğer toplum içindeki erişilebilirlik alanları için yeterli kaynağın sağlanması,
- Engellilerin eğitime ulaşma istatistiklerinin şeffaf bir şekilde paylaşılması ve geliştirilmesi,
- Engellilik türüne özgü olarak müfredat planının yapılması,
- Sağlık hizmetlerine erişimi kolaylaştıracak hizmetlerin sağlanması,
- Engelli bireylerin ekstra harcamaları göz önüne alınarak onlara özgü ödeme yapılmasının sağlanması,
- Engellilerin seçimlere katılması için uygun zeminin hazırlanması.

Özellikle Türkiye'nin engelliler hakkındaki istatistiklerini komite yetersiz bulup, geliştirilmesini tavsiye etmektedir.

Öneriler

1. Albinizm olgularının, ülke genelindeki sıklık ve durumlarının belirlenebilmesi amacıyla ivedi epidemiyolojik çalışmalara ihtiyaç vardır.
2. Sağlık hizmetlerine ulaşmaları için kolaylaştırılmış ve aralıklı muayene programları sağlanmalı, özellikle tüm bireyler için cildiye ve göz muayeneleri, çocuklar içinse gelişimsel pediatri veya çocuk psikiyatrisi kontrolleri sağlanmalı, bu konuda sosyal destek, transport desteği, hastanelerde hostes hizmeti gibi ayrıcalıklar sağlanmalıdır.
3. Okula gidiş gelişlerde ulaşım sağlayan kişilerin eğitimi de bu çocukların potansiyel bir kaza, düşme, araç dışı trafik kazası vb. yaşamamaları için son derece önemlidir ve tekrarlı eğitim ve kontrolleri sağlanmalıdır.
4. Eğitimcilerin bu çocukların durumlarının farkında olması, hem eğitimlerini bireysel olarak iyileştirecek ve ileri yaşamlarında hayat kalitelerini arttıracak hem de okul çağında olabilecek dışlanma, aşağılanma, dalga geçilme, zorbalık benzeri durumlara maruz kalmaları azaltılarak çocuk oyun aktivitelerine ve kapalı alan spor programlarına dahil edilerek özgüvenlerinin artırılması, takip eden dönemdeki birçok psikososyal kısıtlılıklarını en aza indirecektir. Mutlaka, milli eğitimde bu çocuklar özelleştirilmiş destek görmeli ve öğretmenleri özel olarak belirlenmelidir.
5. Bu nedenle, bu bireyler toplumsal ve sosyal olarak desteklenmeli, kapalı alan iş olanakları sağlanmalı, bölgesel veya merkezi kuruluşlarla zanaat ve meslek edinmeleri sağlanmalı, imkanı olmayanlar ilgili hizmet ve sağlık bakım enstrümanlarına/cilt kremlerine ulaşabilmeleri için ekonomik olarak desteklenmelidir. Bireyler, kapalı alanlarda ikame ettirilebilecek meslek edinimleri ve eğitim süreçleri için desteklenmelidir.
6. Hukuki olarak, kanun ve üstü hiyerarşide olmayan kısıtlamaların yönetmelik ve tebliğ düzeyinden kaldırılması gerekmektedir. Özellikle albinizmlili bireylerin temel ihtiyacı olan UV korumalı kremlerin, çeşitli ihtimaller göz önüne alınarak karşılanması gerekmektedir. Ayrıca, Tıpta Uygulama Tebliği'nde yer almasına rağmen karşılanmayan gözlük ihtiyaçlarının SGK uygulaması ile kısıtlanmasının önüne geçilmesi gerekmektedir.
7. Engelliler hakkındaki hukuki mevzuat çok dağınık olup, bunların sistematik şekilde kanunlaşması yerinde olur. Ayrıca ulusal düzeyde hazırlanacak, coğrafi bölgeler gözetilerek esnek hale getirilmiş

sağlık bakanlığı ve dernek rehberlerine (dermatoloji, çocuk sağlığı ve hastalıkları, göz sağlığı hastalıkları) ihtiyaç vardır.

8. 18 yaşından büyük albinizmlı bireyler engelli statüsünde iken, görme engeli belirli bir seviyede olmayan küçüklerin engelli statüsünde olmaması yerinde değildir. Albinizmlı bireyler yaş farkı gözetilmeksizin engelli statüsünde sayılmalıdır.
9. Albinizmlı bireylerin dış ortamda uzağı görememeleri sebebiyle kazalara karışma riski, güneş ışığı sebebiyle cilt hastalıklarına yakalanma riski göz önüne alınarak, ihtiyaçları için sık sık hastane ziyareti yerine, daha uygun süreli olan desteklerin sağlanmasına mevzuat izin vermelidir. Özellikle güneş kreminin 3 aylık süreyle rapor edilebileceği düzenlemesi gözden geçirilerek uzatılmalıdır. Ciddi görme engelleri olduğu ve kremlerin sürekli temini gerektiği için, doğrudan temin imkanı sağlanmalıdır.
10. Engelli hukukuna ilişkin çalışmaların ülkemizde sayısının çok az olduğu tespit edilmiştir (Çitil, Üçüncü, 2018). Bu bağlamda bu hukuk dalı geliştirilmeli ve bu alanda yapılan yüksek eğitim çalışmaları TÜBİTAK bursu gibi imkânlar ile desteklenmelidir.
11. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Komitesinin 2019 tarihli raporu doğrultusundaki tavsiyeleri hem diğer engelliler için hem albinizmlı bireyleri için dikkate alınmalı ve bu yönde harekete geçilmelidir.



Bahadır M. Samur



Alperen Polat



Mehmet Canpolat

Kaynakça

- Altınbay, D. (2020). Refraction and Low Vision Rehabilitation in Patients with Oculocutaneous Albinism. *Pakistan Journal of Ophthalmology*, 36(2), 151-157. doi:10.36351/pjo.v36i2.978
- Anderson, J., Lavoie, J., Merrill, K., King, R. A., Summers, C. G. (2004). Efficacy of spectacles in persons with albinism. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 8(6), 515-520. doi:https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2004.08.008
- Andreassi, L., Flori, M. L., Rubegni, P. (1999). Sun and skin. Role of phototype and skin colour. *Adv Exp Med Biol*, 455, 469-475.
- Baulier, E., Díaz, A. G., Corneo, B., Farber, D. B. (2018). Generation of a human Ocular Albinism type 1 iPSC line, SEli001-A, with a mutation in GPR143. *Stem Cell Research*, 33, 274-277. doi:doi: 10.1016/j.scr.2018.11.016
- Borile, S. Exclusion, Violence and Sociil Utility. The Social Role Of Children with Albinism in African Society.
- Brady, H., Hecke, D., Culliton, P. (1983). New instruments and products. Spectacle-mounted telescopic lenses for children. *Annals of Ophthalmology*, 15(3), 286-289.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities Concluding observations on the initial report of Turkey (2019). Retrieved from United Nations General Assembly: https://insanhaklarimerkezi.bilgi.edu.tr/media/uploads/2021/01/18/CRPD_C_TUR_CO_1_eng_.pdf
- Cruz-Inigo, A. E., Ladizinski, B., Sethi, A. (2011). Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns. *Dermatologic clinics*, 29(1), 79-87.
- Citil, M., Üçüncü, M. K. (2018). Türkiye'de Engelli Hakları ve Engelliler Hukuku'nun Durumu. *Türkiye Adalet Akademisi Dergisi*, 9(35), 233-278.
- Ero, I., Muscati, S., Boulanger, A.-R., Annamthadood, I. (2019). *People with Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective*. Retrieved from https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf
- Federico, J. R., Krishnamurthy, K. (2022). Albinism. In *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing Copyright © 2022, StatPearls Publishing LLC.
- Grønsvov, K., Ek, J., Brondum-Nielsen, K. (2007). Oculocutaneous albinism. *Orphanet J Rare Dis*, 2, 43. doi:10.1186/1750-1172-2-43
- Hertle, R. W. (2013). Albinism: particular attention to the ocular motor system. *Middle East African Journal of Ophthalmology*, 20(3), 248. doi:10.4103/0974-9233.114804
- Jung, J.-H., Oh, E. H., Shin, J.-H., Kim, H.-S., Choi, S. Y., Choi, K.-D., . . . Choi, J.-H. (2018). Identification of a novel GPR143 mutation in X-linked ocular albinism with marked intrafamilial phenotypic variability. *Journal of genetics*, 97(5), 1479-1484.
- Kajiru, I., Nyimbi, I. (2020). The impact of myths, superstition and harmful cultural beliefs against albinism in Tanzania: A human rights perspective. *Potchefstroom Electronic Law Journal/ Potchefstroomse Elektroniese Regsblad*, 23(1). doi:10.17159/1727-3781/2020/v23i0a8793
- Kayupayupa, A. S. (2016). *Police corruption in Tanzania and its impact on the right to life and security of person(s) with albinism*. (Master-Thesis (ULG) Master-Thesis (ULG)). Universit t Wien,
- Kisanga, P., Mbonile, M. J. (2016). Impact of Interventions of the Murder of People with Albinism in Lake Victoria a Case of Shinyanga Region. *Journal of the Geographical Association of Tanzania*, 37(1), 56-72.
- Kruijt, C. C., de Wit, G. C., Bergen, A. A., Florijn, R. J., Schalijs-Delfos, N. E., van Genderen, M. M. (2018). The Phenotypic Spectrum of Albinism. *Ophthalmology*, 125(12), 1953-1960. doi:10.1016/j.opthta.2018.08.003

- Kutzbach, B. R., Summers, C. G., Holleschau, A. M., MacDonald, J. T. (2008). Neurodevelopment in children with albinism. *Ophthalmology*, 115(10), 1805-1808, 1808 e1801-1802. doi:10.1016/j.ophtha.2008.03.006
- Larson, S. (2011). Magic, mutilation, and murder: A case for granting asylum to Tanzanian nationals with albinism. *Pace Int'l L. Rev. Online Companion*, iii.
- Lekalakala, P., Khammissa, R., Kramer, B., Ayo-Yusuf, O., Lemmer, J., Feller, L. (2015). Oculocutaneous Albinism and Squamous Cell Carcinoma of the Skin of the Head and Neck in Sub-Saharan Africa. *Journal of skin cancer*, 2015. doi:10.1155/2015/167847
- Levy, C., Khaled, M., Fisher, D. E. (2006). MITF: master regulator of melanocyte development and melanoma oncogene. *Trends Mol Med*, 12(9), 406-414. doi:10.1016/j.molmed.2006.07.008
- Liu, S., Kuht, H. J., Moon, E. H., Maconachie, G. D., Thomas, M. G. (2020). Current and Emerging Treatments for Albinism. *Survey of Ophthalmology*, 66(2), 362-377. doi:https://doi.org/10.1016/j.survophthal.2020.10.007
- Lund, P. M., Gaigher, R. (2002). A Health Intervention Programme for Children with Albinism at a Special School in South Africa. *Health Education Research*, 17(3), 365-372. doi:10.1093/her/17.3.365
- Lund, P. M., Taylor, J. S. (2008). Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa. *BMC Public Health*, 8(1), 225. doi:10.1186/1471-2458-8-225
- MacDonald, J. T., Kutzbach, B. R., Holleschau, A. M., Wyckoff, S., Summers, C. G. (2012). Reading Skills in Children and Adults with Albinism: the Role of Visual Impairment. *Journal of pediatric ophthalmology and strabismus*, 49(3), 184-188. doi:10.3928/01913913-20111101-03
- Manga, P., Kerr, R., Ramsay, M., Kromberg, J. G. (2013). Biology and genetics of oculocutaneous albinism and vitiligo - common pigmentation disorders in southern Africa. *S Afr Med J*, 103(12 Suppl 1), 984-988. doi:10.7196/samj.7046
- Marçon, C. R., Maia, M. (2019). Albinism: epidemiology, genetics, cutaneous characterization, psychosocial factors. *An Bras Dermatol*, 94(5), 503-520. doi:10.1016/j.abd.2019.09.023
- Mponda, K., Moser, R., Klein, G. F., Hay, R. J. (2016). Good Public Awareness about Albinism is Key to Reduced Psychiatric Distress in African People with Albinism. *Journal of European Academy of Dermatology Venereology*, 30(4), 697-698. doi:10.1111/jdv.12988
- Mswela, M. (2013). Evil Albino Stereotype: An Impediment to the Right to Equality. *Med. L.*, 32, 79.
- Nkrumah, B. K. (2019). The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and South Africans with Albinism: A Commentary. *South African Yearbook of International Law*, 44(1), 1-24.
- Ojilere, A., Saleh, M. M. (2019). Violation of Dignity and Life: Challenges and Prospects for Women and Girls with Albinism in Sub-Saharan Africa. *Journal of Human Rights and Social Work*, 4(3), 147-155. doi:10.1007/s41134-018-0085-0
- Scherer, D., Kumar, R. (2010). Genetics of pigmentation in skin cancer—a review. *Mutat Res*, 705(2), 141-153. doi:10.1016/j.mrev.2010.06.002
- Schweigert, A., Lunos, S., Connett, J., Summers, C. G. (2018). Changes in refractive errors in albinism: a longitudinal study over the first decade of life. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 22(6), 462-466.
- SMJ., I. (2017 Nov 10). Pictures: Inside the Lives of Albinos in Tanzania. National Geographic News
- Ünal, B. Ö., Arslan, A. T. (2021). *Albinizmlı Bireylerin Karşılaştıkları Hak İhlalleri*. Retrieved from https://etkiniz.eu/wp-content/uploads/2021/11/DES_AB_493.pdf
- Villegas, V. M., Díaz, L., Emanuelli, A., Izquierdo, N. J. (2010). Visual acuity and nystagmus following strabismus surgery in patients with oculocutaneous albinism. *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 29(4).

Şizofreni Tanısı Alan Çocuğa Sahip Ailelerin Deneyimleri

AYŞEN TURTANK
FİLİZ KÜNÜROĞLU

Özet

Şizofreni hastalığı bireylerin duygu, düşünce ve davranışlarında ciddi farklılıklara sebep olan, hem tanı alan kişiyi hem de ailesini derinden etkileyen kronik bir rahatsızlıktır. Tanı ile birlikte aile sistemlerinin değiştiği, ailelerin hastalık ile baş etme sürecinde sosyal ve kurumsal desteğe ihtiyaç duyduğu belirtilmektedir. Bu araştırmanın temel amacı, çocuğu şizofreni tanısı alan ebeveynlerin yaşadığı öznel deneyimlere ışık tutmaktır. Bu doğrultuda yarı yapılandırılmış derinlemesine mülakat tekniği kullanılarak şizofren tanısı alan çocuğa sahip 8 anne ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Nitel araştırma yöntemi kullanılarak ve yarı yapılandırılmış görüşmeler yolu ile veriler elde edilmiştir. Elde edilen veriler tematik analiz yöntemi sonucunda dört ana ve yedi alt tema altında toplanmıştır. Bu temalar; tanı öncesi yaşananlar ile ilgili bulgular (ilk fark etme); tanıyı öğrenme ve kabullenme ile ilgili bulgular (hastalık hakkında bilgi sahibi olma, hastalığı öğrendikten sonra hissedilenler, kabullenme); tanı aldıktan sonraki süreç ile ilgili bulgular (tedaviye ikna, tanı öncesi ve sonrasındaki deneyimler, sosyal çevre ile paylaşma); gelecek kaygısı ile ilgili bulgular olarak belirlenmiştir.

Çalışma kapsamında yapılan görüşmelerde katılımcıların tanı sürecinde ve

– ARASTIRMA MAKALESİ –

AYŞEN TURTANK, turtankaysen@gmail.com
İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi, Psikoloji ABD, Türkiye
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-1191-9146>

FİLİZ KÜNÜROĞLU, filiz.kunuroglu@ikc.edu.tr
İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi, Sosyal Psikoloji ABD, Türkiye
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-2728-6200>

Geliş tarihi: 15.07.2022 • Kabul tarihi: 05.11.2022
doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.277>

66

Çocuk ve
Medeniyet
2022

Sayı 13: 66-95

Ayşen Turtank, Filiz Künüroğlu

sonrasında hastalığa ilişkin farklı alanlarda sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir. Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşanan travmatik deneyimle başa çıkma ve çocuğunun geleceğine dair kaygı içinde olmasının yanı sıra, sosyal çevre ve yaşanan toplum tarafından yargılayıcı ve damgalayıcı tutumlarla mücadele etmek zorunda kaldığı gözlemlenmiştir. Yapılan bu araştırma ile şizofren hastalarının ve ailelerinin yaşamış oldukları problemlere ışık tutarak, alanda çalışan uzman ve akademisyenlere kaynak sağlamak, dolayısıyla tanı alan çocuk ve ailelerinin yaşam kalitesine olumlu katkıda bulunmak amaçlanmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Şizofreni, aile, bakım verme, yaşanan güçlükler, sosyal destek, niteliksel yöntem

Abstract

Schizophrenia is a chronic disorder that causes certain differences in the emotions, thoughts and behaviors of individuals, and it deeply affects both the person diagnosed and his family. It has been reported that family systems change with the diagnosis, and families need social and institutional support in the process of coping with the disease. The main purpose of this study is to shed light on the subjective experiences of parents whose children are diagnosed with schizophrenia. Therefore, semi structured in-depth interviews were conducted with 8 mothers whose child was diagnosed with schizophrenia.

Data were obtained by using the qualitative research method and through semi-structured interviews. The data obtained were categorized under four main and seven sub-themes as a result of the thematic analysis. The data revealed themes as: The experiences regarding the pre-diagnosis period (first recognition), experiences about being informed about the diagnosis and acceptance period (collecting information about the illness, feelings and acceptance), experiences regarding the post diagnosis period (being convinced for the treatment, comparison of experinces with pre-diagnosis period, and sharing the news with social network), and worries about future.

One of the key contribution of the study is that parcipants were found to experience difficulties in several domains. It has been observed that parents who have a child diagnosed with schizophrenia have to deal with the traumatic experience and worry about the future of their child, as well as to struggle with judgmental and stigmatizing attitudes by the social network and the society they live in. The results of the study will provide resource on the lived experiences of children and the families to clinicians and academics in the field and contribute to quality of life of the families with a diagnosed child.

Keywords: Schizophrenia, family, caregiving, difficulties experienced, social support, qualitative method

Giriş

Ruhsal hastalıklar, dünyada yaygınlığı yüksek olan ve yeti yitimine yol açan hastalıklar olarak bilinmektedir. Ruhsal hastalıklar içinde ise özellikleri bakımından şizofreninin ayrı bir önemi bulunmaktadır. Şizofreni, genellikle 18-25 yaş arası ortaya çıkan, her iki cinsten de eşit olarak görülen ve her toplumda görülebilen, belirtileri karmaşık olan bir beyin hastalığıdır. Şizofreni hastalarının tedavi sürecinde toplum merkezli bakımın gelişmesine yönelik uygulamalar olsa da hastaların bakım ve günlük ihtiyaçlarının ailelerin sorumluluğunda olduğu görülmektedir. Bu durum şizofreni tanısı olan çocuğa sahip ailelerin hayatlarını büyük ölçüde etkilemektedir (Awad ve Voruganti, 2008; Özlü, 2007). Şizofreni tanısı almış çocuğa sahip ailelerde hastaya bakım verme rolünün ağırlıklı olarak kadına verildiği görülmektedir. (Akn ve Demirel, 2003; Aşık, 2011; Çetin vd., 2013; O'Connell, 2006; Stone vd., 1987).

Şizofreni yaşam boyu sürmekle birlikte yaşam kalitesi ve işlevselliğinde kısıtlılıklara neden olmaktadır. Hastalara koruyucu ruh sağlığı hizmeti sunma konusunda hastaların ailesi ve yakın çevresi ile ilişki ve etkileşiminin etkin sağaltımda önemli koşullardan biri olduğu düşünülmektedir. Hastaların işlevselliğinin bozulmasının ailenin işlevselliğini negatif etkilediği, ailenin işlevselliğinin bozulmasının da hastanın tedavi sürecine zarar verdiği bilinmektedir. Bu yüzden etkin bir tedavi ve rehabilite süreci için hasta, aile, yakın çevresi ve toplum odaklı bütüncül bir sağaltım planının faydalı olacağı düşünülmektedir (Yıldız, 2005; Özlü, 2007).

Türkiye'de toplum temelli ruh sağlığı anlayışının benimsenmesi ile Nisan 2009'dan bu yana Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri (TRSM) hizmet vermeye başlamıştır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011). TRSM'ler kendisine bağlı coğrafi bölgedeki ruhsal rahatsızlığı olan hastaları ve aileleri bilgilendirmekte, hastanın ayaktan tedavi ve takibini yapmaktadır. Ayrıca rehabilitasyon, psiko-eğitim, iş- uğraş terapisi, grup veya bireysel terapi gibi yöntemlerin kullanılarak hastanın toplum içinde yaşama becerilerinin artırılması da hedeflenmektedir (Sağlık Bakanlığı 2011; Çobadak, 2015; Soygür, 2016). TRSM'ler özellikle şizofreni spektrumu altındaki bozukluklar ve bipolar bozukluk tanısı almış, kronik psikoz yaşayan birey ve ailelerine hizmet sunan önemli merkezler olup, hastalığın birey ve ailede ortaya çıkardığı değişim ile bu değişimle baş etmesi için psikososyal uyumu sağlayabilecek kurumlar olarak hizmet vermesi planlanmıştır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011).

Ancak yine de hem yerel hem uluslararası güncel arařtırmalar řizofreni tanısı alan aile üyesine sahip bireylerin hem dünyada hem de Türkiye’de pek çok psiko-sosyal zorluk ile mücadele ettiđini, uzun süreli eğitim ve sosyal desteđe ihtiya duyduđunu ortaya koymaktadır. (Attepe Özden ve Tuncay, 2018; Liu ve Zhang, 2020; İnan, Duman ve Sarı, 2020).

Şizofreni Nedir?

Şizofreni, bireyin algı, duygu, düşünce ve davranışlarında deđişikliğe neden olan psikiyatrik bozukluk olarak tanımlanmaktadır (The British Psychological Society, 2010). Şizofreni hastalarının insani ilişkilerden ve gerçeklerden koparak bireye özgü bir içe kapanma yaşadığını edilmektedir (Soygür, 2010). Bir diđer tanımlamada; davranış ve düşünce bozukluklarına neden olan, beyin yapısında önemli deđişikliklerin meydana geldiđi sistemli bir ruhsal bozukluk olduđu belirtilmektedir (Yüksel, 2001). Şizofreniyi tanımlarken her ne kadar ruhsal bozukluk vurgusu ön plana çıksa da beyinden kaynaklanan bir hastalık olduđu unutulmamalıdır. Hastalığı tek başına ruhsal bozukluk olarak tanımlamak, hasta ve ailesine yönelik damgalayıcı davranışların artmasına neden olabilmektedir (Arıkan, 1998; Soygür, 2010).

Şizofreni hastalarında görülen temel özelliklerden biri kişilik yapısını oluşturan ve kişiliğin bütününde meydana gelen dađınlık ve parçalanmadır. Tanı almış hastaların davranış, düşünce, duygularını ifade etme biçimlerinde, yüz ifadelerinde ve genel olarak insanlarla ilişkilerinde dađınlık ve düzensiz olduđu gözlenmektedir (Kültür ve diđerleri, 2007). Şizofreni tanısı almış hastaların ortak belirtiler göstermesinin yanı sıra hastalarda kişiden kişiye göre deđişen belirti ve bulgulara rastlanıldıđı, bu nedenle de tek bir hastalıktan ziyade sendrom olarak düşünülmesinin daha doğru olacağı görüşü mevcuttur. Şizofreninin görülme yaşı, seyri, kişilerin tedaviye verdiđi yanıt genellikle birbirinden farklı olabilmektedir. Bu yüzden şizofreninin etiyolojisinin her hasta için farklı olduđu ve kesin olarak kanıtlanamadığı belirtilmektedir (Gürses, 2009).

Şizofrenide, halüsinasyonlar sık rastlanan belirtilerden birisidir. Görsel halüsinasyonlar işitsel halüsinasyonlara göre daha seyrek ama görülebilir. Somatik halüsinasyonlar ise biraz daha yaygındır ve genelde hezeyanlarla yorumlanırlar. İç görü eksikliği psikotik hastalığın tanımlayıcı bir özelliđidir. İç görü eksikliği, bireyin hasta olduđunu ve hastalığa bađlı semptomlarını kabul etmemesinden kaynaklanır. Uluslararası Şizofreni

Pilot Çalışmasında iç görü eksikliği hastaların neredeyse %90'ında görülen bir belirti olarak rapor edilmiştir. İç görü genellikle parsiyeldir. Bazı durumlarda hasta hastalığını bilse bile hezeyan ve halüsinasyon gibi belirtilerinin hastalıktan kaynaklandığını kabul etmez. İçgörü eksikliği tedaviyi kabul etmemeye götüren bir faktördür (Liddle, 2000).

Şizofreni hastalığının tüm toplum ve coğrafyalarda görüldüğü, dünya nüfusunun ise %1'ini etkilediği bilinmektedir. Cinsiyetler arasında hastalığın görülme sıklığı açısından anlamlı bir farklılık olmamakla birlikte kadınlarda hastalığın başlangıç yaşının erkeklere göre daha geç olduğu görülmektedir. Şizofreni, kadınlarda 25-35 yaş aralığında başlarken erkeklerde ise 15-25 yaş aralığında başladığına rastlanılmaktadır (Öztürk, 2015). Şizofreni tanısı alan kadın hastalarda erkek hastalara nazaran duygulanım belirtilerinin daha yoğun, negatif belirtilerin ise daha az olduğu bildirilmiştir (Kim, 2001). Şizofreninin başlangıç evresinde erkek hastaların kadın hastalara göre daha sık ve yineleyen şekilde hastanede yatarak tedavi gördüğü, bu farkın hastalığın ilerleyen evrelerinde giderek azaldığı tespit edilmiştir (Kültür ve diğerleri, 2007).

Şizofreninin epidemiyolojisine dair araştırmaların çoğunlukla gelişmiş ve Batı Avrupa Ülkelerinde yapıldığı görülmektedir. Farklı ülkelerde yapılmış araştırmalarda şizofreninin yaşam boyu görülme oranı 1000 kişide 4 olarak saptanırken Türkiye'de ise bu oranın 8.9 olduğu bildirilmiştir. (Binbay, 2011). Şizofreninin görülme tarihinin çok eski çağlara kadar gittiği düşünülse de kayda alınan ilk olgunun 150 yıl öncesine dayandığı belirtilmektedir. Morel "Akıl Hastalıkları" adlı eserinde 14 yaşında olan erkek çocuğunda aile, okul ve sosyal çevresi ile ilgili çatışmalar, uyum sorunları ve içe kapanma tablosu tanımlamış olup buna "demantiapraecox" adını vermiştir (Kültür ve diğerleri 2007). Bleuler'in 1911 yılında yaptığı çalışmalarla hastalık bugün bilinen belirtilerine yaklaştığı saptanmış olup dört temel belirtiden bahsedilmiştir. Bunlar; Çağrışım Bozukluğu, Duygulanım Küntleşmesi, İki Değerlilik, Otizm'dir (Soygür ve Erkoç, 2007).

Şizofreni tedavi edilebilir bir hastalıktır ancak burada tedavi edilebilme kavramını "hastalığı tamamen yenmek" şeklinde tanımlamak doğru olmayacaktır. Tedavi etme tabiri ile şizofreni hastasının hayatını sürdürme becerisine, bir işte çalışabilmesine ve gündelik hayatında bağımsızlığına yönelik katkıda bulunulması amaçlanmaktadır. Şizofreni tanısı alan hastaların tedavisinde ilaç kullanımı kaçınılmaz olmakla beraber ilk uygulanması gereken müdahaledir (Yıldız, 2005). Tedavide ilaç kullanımının

yanı sıra bireyin yaşantısındaki zorlukların azaltılması, aile ilişkileri ve bakım sürecinin önemi büyüktür (Koroğlu, 2010).

Şizofreni hastalarında tedavi ile iyileşme oranının %25-30 aralığında olduğu, tedavi almayan hastalarda hastalığın yineleme oranının 3 katına çıkabildiği belirtilmiştir. Tedavi olmayan hastalarda hastalığın yineleme oranı %70 civarında olduğu görülürken, hastane yatışı olan ve ilaç kullanımına düzenli devam eden hastalarda bu oranın %35'lere indiği ifade edilmiştir. Hastalığın tekrar etme oranının tedavi olan, düzenli ilaç kullanan, psikoterapi ve sosyal destek alan hastalarda %15-20 civarına düştüğü bildirilmiştir (Çoban, 2009). Şizofreni tedavisinde ilaç tedavisine ek olarak bireysel ve grup tedavileri, gündüz bakımevleri, psikoeğitim grupları, uğraş terapileri gibi çeşitli seçenekler de mevcuttur. Hastaların tedavi seçeneklerine ulaşma imkânları ve ülke koşulları düşünüldüğünde büyük çoğunluğunun tedavi sürecinin hastaneye yatış ve ilaç kullanımı ile sınırlı olduğu görülmektedir. Şizofreni hastalarının tedavi süreci, temel ihtiyaçların karşılanması ve sosyal hayata katılım konularında en önemli rolün ailelerde olduğu bilinmektedir (Çoban, 2009).

Şizofreni hastalarının toplumsal yaşama katılımının desteklenmesi ve toplum içinde sağaltımı ailelerin hastanın bakım sürecinde en önemli rolü üstlenmesi sonucunu ortaya çıkarmıştır. Bu sonuç ailelerin hastanın ihtiyaçlarının karşılanmasında ve bakımında birincil destek kaynağı olarak görülmesini dolayısı ile de ailelerin yük ve sorumluluklarının artmasına neden olmuştur. Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ailelerde aile içi çatışmaların, sosyal yaşamlarının olumsuz etkilenmesi, güvenlik, gelecek kaygısı, ekonomik güçlükler, korku, çaresizlik, öfke gibi duyguları sık yaşadıkları ve yoğun stres altında kaldıkları belirtilmektedir. (Magliano ve diğerleri, 2000). Türkiye'de yapılan güncel çalışmalar şizofreni tanısı alan yakınlarına bakan aile bireylerinin ağır ekonomik, fiziksel ve duygusal yük altında olduğunu ortaya koymuştur (Attepe Ozden, 2015; Bulut, Alantaş ve Ferhan, 2016; Durmaz ve Okanlı, 2014; Stanley, Balakrishan ve Ilangovan, 2017).

Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ailelerin yaşadığı bir diğer sorun da toplumun hastalığa ve hastaya karşı damgalayıcı yaklaşım içerisinde olmasıdır. Damgalamayla birlikte ailenin özsayılarının zarar görmesi ve aile içi ve toplumla olan ilişkilerinde bozulmalar görülebilmektedir (Soygür, 2000). Ulusal ve uluslararası alan yazında hastaya bakım veren kişilerin karşılaştıkları damgalanma gibi güçlüklerle başa çıkabilmesi ve

desteklenmesi, tedavi süreci açısından oldukça önemli olduğunu ortaya koymaktadır (İnan, Duman ve Sarı, 2021; Krupchanka et al, 2016). Araştırmalar bakım veren ebeveynlerin sosyal hayatlarının negatif etkilendiğini, kendine zaman ayırma ve boş zamana sahip olma konusunda sorunlar yaşadıklarını, fiziksel olarak zorlandıklarını, ekonomik problemler çektiklerini, zaman ve enerjilerinin büyük kısmını hastanın ihtiyaçlarını karşılamaya ayırdıklarını göstermektedir. (Berglund ve diğerleri, 2003).

Araştırmanın Problemi

Şizofreni ağır bir ruhsal hastalıktır. Şizofreni hastaları genellikle aileleri ile aynı evde yaşamını sürdürmektedir. Bu durum şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerin hayatını bütün yönleriyle etkilemektedir. Hastalık ebeveynlerin duygu, düşünce, sosyal yaşama katılımlarını etkilemekle birlikte ekonomik ve toplumsal zorlukları da beraberinde getirmektedir. Çocuğunun yaşam boyu sürecek bir kronik hastalığa yakalanmasını öğrenen ebeveynler şok, kızgınlık, üzüntü gibi duygu durumları yaşayabilmektedir. Ailelerin hastalık karşısındaki duygu durumları ebeveynler arasında ilişkilerin bozulmasına ya da tam tersine bağların kuvvetlenmesine de neden olabilmektedir. Bu nedenle ailelere hastalığın getirdiği nesnel gereksinimlerin yanı sıra ailelerin öznel olarak yaşadıkları zorluklar, deneyimler ve beklentilerinin ortaya çıkarılması, şizofreni hastası ve bakım veren ailelerin yaşadığı zorlukları en aza indirme ve tedavi sürecine ışık tutma hususunda oldukça önemlidir.

Şizofreni hastası çocuğu olan ebeveynlerin yaşadığı güçlükler konusunda literatürdeki birçok araştırmanın nicel araştırma yöntemi ile yapıldığı görülmektedir (Kızıltoprak, 2006; Ceylan, 2007; Gülseren ve diğerleri, 2010). Yapılan araştırmaların bu alanda sorun ve ihtiyaçların belirlenmesindeki katkısı son derece önemlidir. Buna karşın nicel araştırma yöntemi ile yapılan araştırmalar katılımcıları kullanılan ölçek ya da odaklanılan temalarla sınırlayabilirken nitel araştırma yöntemi ile yapılan araştırmalarda katılımcıların perspektifine daha geniş alan açabildiği görülmektedir. Nitel araştırma yöntemi ile yapılan araştırmalarda katılımcılara sorulan açık uçlu sorular, ailelerin öznel duygu ve düşüncelerini daha özgürce ifade edebilmelerine katkı sağlayabilmektedir. Şizofreni tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlenmesinde, hayatlarındaki değişim ve etkiyi daha net ortaya çıkarabilmek için nitel araştırma yöntemi ile yapılan derinlemesine araştırmaların gerekli olduğu düşünülmektedir.

Araştırmanın Amacı ve Önemi

Bu çalışmanın temel amacı şizofreni tanılı çocuğa sahip olan ebeveynlerin öznel sorunlarını, gereksinimlerini , içinden geçtikleri sosyal psikolojik süreçleri belirleyerek ailelerin yükünü hafifletecek hizmetler ve oluşturulacak yaklaşımlara ışık tutmaktır. Şizofreni tanılı bireylerin tedavi ve toplumsal hayata uyum sürecinin olabildiğince sağlıklı bir şekilde devam edebilmesinde bakım veren kişilerin hastalık konusunda duyarlı, donanımlı ve yetkin kişiler olması büyük rol oynar. Yaşam boyu süren bir ruhsal hastalığa sahip şizofreni tanılı hastalara bakım veren kişilerin, yani ailelerinin herhangi bir destek almaksızın bu süreci devam ettirmesi son derece güçtür. Bakım verme sürecinde ailelerin aldığı, ihtiyaç duyduğu desteği ve sorun yaşadıkları spesifik alanları tespit etmek, ailelerin yaşam kalitesine katkıda bulunmak açısından önemlidir.

Şizofreninin epidemiyolojisine dair araştırmaların çoğunlukla gelişmiş ve Batı Avrupa Ülkelerinde yapıldığı görülmektedir (Kültür ve diğ., 2007). Ülkemizde ve dünyada son yıllarda, özellikle de COVID-19 pandemisinin ortaya çıkması ile birlikte insanların duygu durum ve ihtiyaçlarında birtakım değişikliklerin ortaya çıkabileceği olasılığından hareketle bu çalışmanın pandemi sürecinde şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerin yaşadığı güçlükleri ve öznel gereksinimlerini derinlemesine analiz etmek açısından oldukça önemli olduğu düşünülmektedir.

Dolayısıyla bu çalışmada iki temel araştırma sorusuna cevap aramaktadır:

- 1) Çocuğu şizofreni tanısı alan ailelerin tanı öncesi süreçten tedavi sonrasına devam eden deneyimleri nelerdir?
- 2) Ailelerin içinden geçtiği sosyal psikolojik süreçler nelerdir?

Yöntem

Bu araştırma çocuğu şizofreni tanılı ebeveynlerin deneyimlerine ışık tutmayı, öznel gereksinim ve yaşadığı güçlükleri ve baş etme stratejilerini ortaya çıkarmayı amaçladığından, nitel araştırma yöntemi seçilmiştir. Verilerin toplanabilmesi amacıyla mülakat (görüşme) tekniğinden yararlanılmıştır. Araştırmacılar tarafından mülakatta sorulabilecek nitelikte 10 temel soru hazırlanmış ve şizofren tanısı alan çocuğa sahip sekiz anne ile ayrı ayrı görüşülmüştür.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evreni, İzmir ve Ankara’da yaşayan çocuğu şizofreni tanısı almış kişilerden oluşmaktadır. Bu araştırmanın örnekleme, örnekleme iki boyutlu kartopu örnekleme sistemi ile ulaşılmıştır. Öncelikle sağlık kuruluşlarından ve bir sivil toplum kuruluşundan hizmet alan hasta yakınları ile iletişim kurulmuş, daha sonra onların sosyal çevrelerinden diğer hasta yakınlarına ulaşılmıştır. Her ne kadar katılımcıların bir kısmının çocuklarının şizofreni tanısı alması çocuklarının yetişkinlik dönemine denk gelse de belirtilerin erken çocukluk ve ergenlik gibi daha önceki dönemlerde fark edildiği görülmektedir. Aynı zamanda çocukluk döneminde belirtileri fark etmenin tedavide önemi bilindiğinden yetişkinlik döneminde tanı alınması araştırmamızda dışlama kriteri olarak kullanılmamıştır. Katılımcıların demografik özellikleri Tablo 1, 2 ve 3’de görülmektedir.

Katılımcıların Cinsiyete Göre Dağılımı

Katılımcıların tamamı çocuğu şizofren tanısı almış kadınlardan oluşmaktadır. Katılımcıların şizofren tanısı alan çocuklarının tamamının cinsiyeti erkektir.

Tablo 1: Katılımcıların Yaş Aralığındaki Dağılımı

Yaş Aralığı	Kişiler
45-55	3
56-66	3
67-77	1
77-87	1

Tablo 1 değerlendirildiğinde; araştırmaya katılanlardan yaşı en küçük katılımcı 48 yaşındadır. Yaşı en büyük olan ise 78 yaşındadır. Katılımcıların yaş ortalaması 60,625’dir.

Tablo 2: Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Dağılımı

Eğitim Durumu	Kişiler
İlkokul Mezunu	3
Ortaokul Mezunu	1
Lise Mezunu	1
Lisans Mezunu	1
Lisansüstü Mezunu	2

Tablo 2'ye baktığımızda; katılımcıların 3'ü ilkokul mezunu, 1'i ortaokul mezunu, 1'i lise mezunu, 1'i lise mezunu, 1'i lisans mezunu ve 2 lisansüstü mezunu şeklindedir.

Tablo 3: Katılımcıların Meslek Durumuna Göre Dağılımı

Meslekler	Kişiler
Ev Hanımı	4
Emekli	3
Biyolog	1

Tablo 3'e göre katılımcıların 4'ü ev hanımı, 3'ü emekli ve 1'i biyolog olduğu görülmektedir.

Veri Toplama Araçları

Araştırma, araştırmacı tarafından çalışmanın amacına yönelik hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme yönergeleri aracılığıyla gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde katılımcıların çoğunun duygu ve düşüncelerini daha iyi ifade edebilmeleri için açık uçlu sorular sorulmuştur. Hastalığı ilk nasıl fark ettiklerini ardından neler hissettiklerini anlamaya yönelik, bu süreçte onları zorlayan durumları ve çevreleri ile paylaşımlarındaki geri dönütler sorulan sorulara örnektir.

Veri Toplama Yöntemi

Bu araştırma, yaşayan, çocuğu şizofreni teşhisi alan, araştırmaya katılmaya gönüllü olmuş 8 anne ile mülakat teknikleri kullanılarak yapılmıştır. Araştırmanın amacına uygun olarak yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmıştır. Katılımcıların Türkiye'nin çeşitli illerinden olması sebebiyle mülakat, telefon görüşmesi ile gerçekleştirilmiştir. Gönüllü katılımcılara mülakat öncesinde "Bilgilendirilmiş Onam Formu" bildirilmiş olup, görüşmeler katılımcıların gönüllülük esasına dayalı ses kaydına alınmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formunun ilk kısmı ebeveynlerin sosyodemografik bilgilerini içermektedir. İkinci kısmında ise yarı yapılandırılmış görüşme soruları yer almaktadır.

Veri Analiz Yöntemi

Veriler tematik analiz yöntemi ile analiz edilmiştir. Tematik analiz çalışmasında Braun ve Clarke (2006) tarafından 6 aşamalı analiz sürecini

üzerinden çalışılmıştır. Bu aşamalar ilk olarak araştırmacının veriye aşına olması, ilk kodların oluşturulması, temaların aranması, temaların gözden geçirilmesi, temaların tanımlanması ve raporun hazırlanması şeklindedir (Taşkın ve Çetin, 2021).

Bulgular

Yapılan görüşmeler katılımcıların tanı öncesi dönemden tedavi sonrası döneme kadar tüm süreçteki deneyimlerine ışık tutmuş ve edinilen bulgular, tablo 4’de görüldüğü gibi dört ana kategoride sınıflandırılmıştır.

Tablo 4: Şizofren Tanısı Alan Çocuğa Sahip Ailelerin Deneyimleri

1. Tanı Öncesi Yaşananlarla İlgili Bulgular	2. Tanıyı Öğrenme ve Kabullenme ile İlgili Bulgular	3. Tanı Aldıktan Sonraki Süreç ile İlgili Bulgular	4. Gelecek Kaygısı ile İlgili Bulgular
1.1 İlk Fark Etme	2.1 Hastalık Hakkında Bilgi Sahibi Olma	3.1 Tedaviye İkna	
	2.2 Hastalığı Öğrendikten Sonra Günlük Hayata Yansımaları	3.2 Tanı Öncesi ve Sonrasındaki Deneyimler	
	2.3 Kabullenme	3.3 Sosyal Çevre İle Paylaşma	

1. Tanı Öncesi Yaşananlarla İlgili Bulgular

Ailelerin çocuklarında gözlemedikleri ve doktora gitmeye sebep olan davranış ve düşünceleri anlayabilmek için “Çocuğunuzun hastalığını ilk nasıl fark ettiniz? Çocuğunuzun davranışlarında gözlemediğiniz farklılıklar neler oldu?” sorusu yöneltilmiştir.

1.1. İlk Fark Etme

Sorulan soruya katılımcılar çocuklarında bir farklılık olduğunu genellikle okul çağlarında fark ettiklerini dile getirmişlerdir. Arkadaş edinememe, tutarsız davranışlar sergileme, sesler duyma ve şüpheli yaklaşımlar aileleri endişelendiren nedenler olarak belirtilmiştir. Katılımcılara şizofreni tanısı almadan önceki süreci anlatmaları istendiğinde verdikleri cevaplar bu nedenleri açıkça ortaya koymaktadır. Katılımcı 7, oğlunun arkadaş edinmekte problem yaşadığını şöyle ifade etmiştir:

“Yani şöyle aslında lise yıllarında, arkadaş edinmemeye başladı. Lise 2. sınıf zamanlarında. Soruyordum hafta sonu oğlum neden hiç arkadaşınla görüşmüyorsun, senin neden hiç arkadaşın yok. Biz Konya’da yaşıyorduk o zaman. Diyordu ki bana uygun hiç kimse yok işte herkes şey zihniyetinde, namaz kılmak bilmem ne yapmak. Herkesin zihniyeti bu onun için bana uygun kimse yok diyordu. Nasıl olur diyordum koskoca sınıfta vardır mutlaka bir iki kişi. Yok diyordu. Lise sondaydı üniversite sınavına gireceği yıl bir yardım alma teklif ettim. Yani baktım ki üniversite hazırlık stresi de eklenince daha farklı olmaya başladı, daha gergin olmaya başladı. İnternette videolar bulmuştu dini, din karşıtı videolar falan onlarla ilgilenip, onlarla uğraşıyordu. Bir yardım alalım çok zor bu yıl, bir destek alalım oğlum dediysem de kabul ettiremedim. İlk hissettiğim zamanlar o zamanlardı yani. İyi bir Anadolu Lisesinde okuyordu. Beni çağırılmıştı ve tesadüf ben o gün okula uğramıştım, mezuniyet töreni olduğuna görmüştüm. O gün çok ağlamıştım çünkü başka çocukların aralarına girmeye çalışıyordu, giremiyordu. O halini gördüğüm zaman o gün çok ağlamıştım, çok üzülmiştim.”(K7)

Bir başka katılımcı ise oğlunun okul çağlarında başarılı olduğunu fakat arkadaş edinemediğini, ailesine karşı şüpheli yaklaşımları olduğunu şu sözlerle anlatmıştır:

“Oğlumda durgunluk, içe yönelik, toplumdaki kaçma vardı. Okulda sözlülerde başarısız olur ama yazılarda yüksek not alırdı. Okuldan çağırıldılar beni kopya mı çekiyor diye anlamak için ama çekmiyormuş tabii. Arkadaşlarından kaçıyor ama çok zekiymiş hep teşekkür takdir alırdı. Liseden mezun oldu üniversite sınavına girdi. Konya’da bir okul kazandı. Gitmek istemedi. Bir tuhaftık olduğu anlaşılıyordu. Doktora götürdük ilk etapta bir şey yok demişti. Birkaç yıl sonra küçük oğlum İzmir’i kazanınca İzmir’e taşındık. Ben çok ısrar ettim oğluma tekrar sınavlara gir diye, girdi tekrar kazandı. İlk sene bittikten sonra gece herkes uyuduktan sonra evden çıkardı ben anlıyordum. Parkta tek başına oturuyordu. Kaygılarım iyice artmaya başladı. Okuldan geldiği bir gün sınıftan bir arkadaşım bana çok benziyor. O benim kardeşim de siz benden mi saklıyorsunuz diye sordu. Kahvehaneye giderdi oradaki kahvehanede çalışan adam çok ilgilendi benimle, bu adam benim akrabam mı diye sorular başladı. Sürekli bir şeylerden şüphe duyardı. Elim yamuk, ayağım kötü, kendini beğenemezdi. Sene 2001’de apar topar doktora götürdük. Tanıyı o zaman aldık.”(K5)

77

Çocuk ve
Medeniyet
2022

Bazı katılımcılar hastalıkla ilgili sorunları, gelişimsel dönem sorunları olarak yorumladıklarını ancak ileriki dönemde sorunun sebebini anladıklarını belirtmişlerdir. Örneğin aşağıdaki katılımcı çocuğunda fark

ettiği problemleri davranışları ergenlik dönemine bağladığını, ileriki dönemde de sorunların artmasıyla doktora başvurduklarını şöyle dile getirmiştir:

“Şöyle, yani ergenlikten itibaren hani bir sorun olduğunu anlamıştım fakat ergenliğe bağlamıştım. Biliyorsunuz, ergenlikte bir takım sorunlar yaşıyor. Kimi gerçekten bu ergenliği ağır atlatıyor fakat devamlı gözlüyorduk kendisini. Okuluna gidip de toplantılara katıldığımda öğretmenleri şunu söylüyorlardı, oğlunuz derse katılmıyor, içine kapanık, oğlumun arkadaşı olmadı, kimse ile arkadaşlık kuramadı. Sonra ileriki zamanlarda normal askerlik süresini tamamladı. Askerlikten sonra sorunlar artmaya başladı bizde. Bilemiyorum tabii askerlik süresince onların döneminde askerlik on beş aydı. Orada ne yaşadığımı bilemiyorum. Kesinlikle çok sıkıntılı geçti, çok baskılı, çok disiplinli bir yer. Zaten bir takım sorunlarımız vardı. Askerlikten sonra daha da bir arttı tabii.” (K8)

Bir diğer katılımcı ise sorulan soruya şu şekilde cevap vermiştir:

“Fark etmeye başladığımız zamanlarda madde kullanımından şüphe ettik ilk olarak. Sonra doktora gittiğimizde aynı o tanıdaki gibi çalıştığım yerlere kadar gitmiş. Orada çalışan kişilere annemle aramızda bir şey mi var diye sorular sormuş. Bizi farklı görüyordu. Kırıp dökerdi her şeyi. Çok zor günlerdi o günler. Sürekli sesler geliyor, sen beni şikâyet ettin başbakan burada diyordu. Hatta biz babasıyla mahkemeye kadar gittik vasisini üzerimize alalım da hastaneye yatıralım diye. İntihara kalkıştı, bize şiddet uyguladı, paralarımızı aldı. Tek başına kalamıyor, tek başına kaldığında sesler duyuyor, anı anını tutmuyordu.” (K2)

Katılımcı verdiği cevap doğrultusunda oğlunun davranışlarını ilk etapta madde kullanımına bağladıklarını, şüpheli davranışlarının da artmasıyla doktora gittiklerini ve tanıyı bu şekilde aldıklarını ifade etmiştir.

2. Tanıyı Öğrenme ve Kabullenme İle İlgili Bulgular

2.1. Hastalık Hakkında Bilgi Sahibi Olma

Tanı alma ve hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumuna ilişkin katılımcılara “Çocuğunuz şizofreni tanısı aldığında ne hissettiniz?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların verdiği yanıtlarda ortak temalar olmasının yanı sıra öznel cevaplara da rastlanılmıştır. Katılımcılarda gözlemlenen ortak duygulardan ilkinin korku hissi olduğu görülmektedir. Katılımcılardan birisi bu hissini “Çok korktum. Kendine, bize ya da bir başkasına zarar verir diye çok korktum.”(K1) şeklinde ifade ederken bir diğer katılımcı “Çok

üzüldüm, çok korktum, çok endişelendim. Önyargularım vardı daha öncesi basından gördüğüm şeyler vardı. Korkularım vardı o yüzden.” (K6) şeklinde dile getirmiştir.

Çocuğunun tanı aldığı öğrenen ebeveynlerden bir tanesi o an yaşadığı üzüntü ve duygu yoğunluğuna ek olarak çocuğunun geleceğine dair yaşadığı kaygıyı hala unutamadığını ifade ediyor. *“Kötü hissettik. Hala daha kötü hissediyoruz. İlerde ne olacağını düşündüm. Eşim kaldıramadı. Çok düşünmekten beyin tümörü oldu. Tanı konduktan 1 yıl sonra 47 yaşında eşim vefat etti.”* (K3) Bir diğer katılımcı ise tanı haberini aldığı anda yaşadığı duyguları *“Yani o an atak geçiriyormuş oğlum. Dışarı çıkmıştı ben o an nasıl ağladığımı hatırlamıyorum. Oğlum dışardan koştur geldi o haliyle anneme ne oluyor diye. Benim kendimin bir rahatsızlığı var diye o anda kıvrıldık ama şu anda bile yaşıyorum o anı. Çok kötü bir şeydi.”* (K7) şeklinde ifade etmiştir.

Şizofreni tanısının konması ile birlikte hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu ve kabullenme sürecine dair katılımcılardan farklı bildirimler alınmıştır. Katılımcıların çoğunun tanı alındığında hastalık konusunda herhangi bir bilgi sahibi olmadığı görülmektedir. Katılımcı 2 *“Ben aslında onu internetten kendim araştırdım. Benim kabullenmem çabuk oldu ancak babası ve kendisi kabullenmedi. Ben hala bunun mücadelesini veriyorum oğlumla. Çok üzüldüm bunların yaşanmasından dolayı. Onlar kabullenmediği için ben çok zorlandım.”* şeklinde aktarırken, Katılımcı 4 *“Üniversite mezunu olduğum halde eşim de iki üniversite mezunu olmasına rağmen ikimiz de şizofreni hakkında bir bilgiye sahip değildik. Ben sadece lise 2. sınıfta psikoloji dersleri vardı. Oradan hatırladığım şey asla iyileşemeyecek oluşları, o zaman öz bakım kelimesi yoktu tabii, yıkanmazlar, tırnaklarını kesmezler gibi bir şey hatırladım.”* şeklinde yanıtlamıştır. Katılımcı 8 ise hastalığa ilişkin hiçbir bilgisinin olmadığını *“Ben aslında o kelimenin anlamını bile bilmiyordum o güne kadar. Hatta doktora sordum da bunun açılımı nedir, bunun anlamı nedir diye.”* aktarmıştır.

Ailede şizofreni tanılı çocuğun olması ebeveynlerin yanı sıra ailedeki diğer çocukları da etkileyebilmektedir. Bu durumla ilgili olarak Katılımcı 5 kendi şöyle ifade etmiştir: *“Şizofren denildiği zaman tıptaki anlamı hakkında hiçbir fikrim yoktu. Sözlükten kelime anlamına baktım. Tabii ki öğrendim. Oğlumun davranışları, tutumu sözlükte yazdığı gibiydi. Diğer çocuklarım da etkilendi. Ruh halleri bozuldu. Damdan düşenin halinden damdan düşen anlar derler ya öyle.”*

Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ailelerde korku, endişe, üzüntü gibi duygulara ek olarak ebeveynlerin kendisini suçlama, hastalığa neden

olduğunu düşünme hissine kapılma hali gözlemlenebilmektedir. Katılımcı 5 “Mutsuz evliliklerde çok fazla bu. Ben doğuluyum. Doğunun kültürü çok fazladır. Bu benim evliliğime de çocuğuma da çok etki etti, sonradan fark ettim. Öyle derin izler bırakıyor ki yıllar geçti ama babasını istemiyor. Eşinizle anlaşmasanız bile bunu çocuklarınıza yansıtmayacaksınız. Eşim benimle aynı fikirde olmadığı için düşüncelerini sert ifade ediyordu. Üç tane oğlum var benim onlara da öyleydi. Ben onların da ruh hallerini beğenmiyorum. Tanı falan konulmadı ama ruh hallerinden anlıyorum ben. Ailede özellikle iki eşin anlaşmaları çok önemlidir. Ailedeki tutumun çocuklar üzerinde çok önemli bir etkisi var.” şeklinde aktarmaktadır.

2.2 Hastalığı Öğrendikten Sonra Günlük Hayata Yansıması

Hastalığa ilişkin tanı konulduktan sonra hissedilenler ve değişime dair katılımcılara “Şizofreni tanısı alan çocuğunuzun tanı sonrasında değişimi konusunda gözlemlerinizi nelerdir?” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların soruya verdiği yanıtlarda ilaç tedavisinin tanı alan hastanın davranışlarına pozitif etki ettiği belirtilmiştir. Katılımcı 1 yaşadığı değişimi şöyle ifade etmiştir:

“En ufak şeyden bağırdı. En küçük olay bizde kavgaya dönüşürdü. Aileyi yok eden de bir hastalık. İlaçlar rahatlattı. Tuhaf hareketleri vardı dedim ya onlar biraz azaldı. Tamamen normale döndü diyemem ama ilaç iyi geldi fark ediyorum.” şeklinde ifade etmiştir.

Bir diğer görüşmeci ise ilaçların çocuğuna etkisini: “Hastaneye yatırıldı. Bir buçuk ay kadar hastanede yattı. Sanki ilaçla her şey 180 derece döndü. Daha iyiydi yani eski şeyler kalmadı. Obsesyon zor geçiyor. O zamanlar obsesyon da devam ediyordu.” (K4) cümleleriyle belirtmiştir.

Şizofreni tanısı alan hastalarda ilaç tedavisi ile birlikte bakım veren kişilerin hastalık konusunda donanımlı olmasının hastanın tutum ve davranışlarına önemli katkı sunabileceği belirtilmektedir. Katılımcı 6 çocuğunun tanı sonrası değişimi ve kendi tutumuna ilişkin “Tanı konduğu zamanlarda biz atak geçiriyormuşuz. Atak devam etti tabii ki. Kendi kendine konuşma gülme devam ediyordu ama ilaç kullanmaya başladıktan ve ilaç etkisini göstermeye başladıktan sonra daha bir sakin sürece girdik. Bu arada ben de şizofreni derneklerinden hastalığı ve nasıl davranmam gerektiğini öğrendiğim için sakin kalabildim. Doğru yaklaşımlar sergileyebildim ve bu ona iyi geldi.” şeklinde yanıt vermiştir.

Hastaların ortak tavırlarına karşın farklı ve kişiye özgü davranışlar sergilemesi de şizofreni hastalığında rastlanılabilen bir durumdur.

“İlaçlarını içtiği zaman çok iyiydi. İş hayatı bitti. Önceden araba tamiri üzerine çalışırdı. İşi de güzeldi. Bizim tanıdıklarımız vardı Alaçatı tarafında oraya giderdi çalışmak için ama paramı vermiyorlar diye geri gelirdi. Bir şeye tutunup da hareket edemiyor” (K2). Katılımcı 3 ise çocuğunun diğer hastalara göre daha farklı, çevresinde çok da rastlamadığı tavırlar sergilediğini “Bazılarının şiddet eğilimi oluyor ya biz de böyle değildi. İlaçlarını içmediği zaman içine kapanıyor. Yazın ne denize girer ne duşa ama kışın da günde 5 kere duş alır. Deniz bana ateş gibi geliyor, yüzünü dahi bile yıkamıyor” şeklinde ifade etmiştir.

Tanı alan hasta ve bakım verenlerinin bu durumu kabullenme sürecinde ciddi zorluklar yaşadığına dair durumu Katılımcı 7 “Tanı sonrası, şimdi bir dönem kayıt dondurduk, okula gitmedik, beraber kaldık. Tabii o atak dönemi ilk defa yaşadı. O çok uzun sürdü düzene girmesi. Birkaç ay sonra daha düzenli haliyle daha yani mesela nasıl anlatayım. Gece uyumuyordu, gece yemek siparişi veriyordu. Koşarçasına dışarı çıkma isteği vardı. Durup dururken ağlama istediği, vücudunda ağrılar hissediyordu. Hiçbir şeyi yok ama her yeri ağrıyordu. Yüzünde ağlama ifadeleri oluyordu ve bizim elimizden hiçbir şey gelmiyordu ve çok zor bir dönemdi.” şeklinde ifade etmiştir.

Tanı alan ve ilaç tedavisine başlayan hastaların gündelik hayatına daha sağlıklı devam edebilmesi konusunda ilaç tedavisinin yanı sıra psiko-sosyal açıdan çevresi tarafından desteklenmesi, boş zamanlarını etkin değerlendirmesinin hastaya fayda sağladığını belirtmiştir. Katılımcı 6 “Hastalığı baskıladıktan sonra terapiye başladık. Kurslara başlattım sosyal etkinlik kurslarına. Resim, müzik gibi... Kurslara başladıktan sonra daha da iyi gitmeye başladık. Sosyallik ve sosyallik sürecinde aldığımız desteklerle hayatımız normale dönmeye başladı. Şu anda kendisi çalışıyor, sosyal ortamları var. Müzik ile ilgileniyor. İyi düzeyde ilgileniyor hem de. Yakın zamanda kız arkadaşı oldu. Bu da ona çok iyi geldi. Ondan bir sevgi alıyor ve besleniyor. Tedavisi baya iyi gidiyor. En son doktora gittiğimizde iyileşme sürecindeyiz belki de zamanla atlatacağız dedi.”.

2.3. Kabullenme

Hastanın Şizofreni tanısını kabullenmesinde ne hissettiği, nasıl tepki verdiği konusunda katılımcılara “Çocuğunuz hastalığını öğrendiğinde bu durumu nasıl karşıladı?” sorusu yöneltildi. Katılımcılardan alınan yanıtlar incelendiğinde mevcut hastalığını anlamama, hastalığı kabul etmeme, sosyal çevresinden ve damgalanmaktan çekinme, hastalığın adını

anmama ya da çok normal karşılama gibi dönüşler olduğu görülmektedir. Katılımcı 1 çocuğunun tanı aldığından beri geçen süreçteki hastalığa ilişkin farkındalığını “*Hala daha algıladığımı düşünmüyorum. Bir şeyler normal değil evet farkında ama bunun ne olduğunu bildiğini düşünmüyorum. Onun normali bu diye kabul etti sanırım.*” şeklinde ifade etmektedir. Bir diğer görüşmede hastanın hastalığına ilişkin farkındalığının ilerleyen süreçte hasta tarafından fark edildiğine yönelik “*Hiçbir tepki göstermedi. Sanırım o an anlayacak düzeyde de değildi. Ne zaman iyileşme sürecine girdik daha bir ciddi olarak olayı değerlendirdi. İç huzursuzluk yaşadı, kafa karışıklığı oldu, resmen sancılandı diyebilirim.*” (K6) yanıtı alınmıştır.

Hastalığı kabullenme sürecinde hastaların tanıyı kabul etmemesi, reddetme davranışı içerisinde olabilmesi görülmektedir. Buna ek olarak ebeveynlerin de hastalığı kabullenme konusunda direnç gösterdiğine dair yanıtlar alınmıştır. Katılımcı 3 çocuğunun hastalığı kabul etmemesini “*Ben hasta değilim diyor, gayet de iyi olduğunu düşünüyor. İlaçlarını ilk içmek istemedi. Herhalde o zaman daha ağır bir ilaç vermişler. Kendisi içmeyince biz ilacı yemeğine kattık. Anlayınca güvenmemeye başladı. Yemek yememe olayı öyle oldu ilk. Yediğini çıkartırdı. Doktor ne zaman ilacı değiştirdi o zaman normale döndü.*” şeklinde ifade etmiştir. Bir diğer katılımcı ise tanı alan çocuğundan ziyade eşinin hastalığa inanmadığını “*Tanıyı doktor anlattı. Ben de oğlum böyle şeyler olabilir. Mevsim geçişlerinde atak geçirebilirsin diye anlattırdım. Babamız inanmadı böyle bir şeyin olmadığını, arkadaşlarına uyup bir şey içiyor ondan böyle davranıyor der hala. Çok bunaltıcı şeyler geçirdim. İnancımı hiçbir şekilde yitirmedim. Doktor bana şeker hastalığı nasıl bir rahatsızlıksa bunun da öyle bir şey olduğunu, ilaçlarını kullanırsan ilerlemeden her şeyi çözebiliriz dedi.*” (K2) şeklinde aktarmıştır.

Tanı alan hastalar hastalığı kabullenme sürecinde sosyal çevresi ve olası stigmaya maruz kalmaktan da çekinebilmektedir. “*Farkındaydı tabii. Bana artık bundan sonra engellisin mi denilecek gibi bir cümle kurdu. Ama kabullenmişti kendisi.*” (K8)

Tanı konulduktan sonra tedavi sürecinde ve sonrasında hastanın tanısına dair merakı olmasına karşın tedavi sunan sağlık personeli ve ebeveynlerin hastalığın ismini telaffuz etmek yerine genel olarak hastalık kavramı üzerinde durmayı tercih ettikleri görülmüştür. “*Yani aslında şöyleydi, ismini hiç telaffuz etmiyorduk. Zaten doktorumuz da hiç etmemişti. Konu geçtiği zaman hep bu hastalık, hastalığın etkisi ile oluyor oğlum diyordum. Ya da hastalık dolayısıyla kullandığımız ilaçların yan etkisi diyordu. İsim olarak hiç*

konusulmadı. Doktorumuzun şeyi oydu. Çok yıllar geçtikten sonra bile, şimdi bile çok konuşmuyoruz. O zaten çok öncesinde biliyordu. Biz İstanbul'da yalnız yaşarken bir gün demişti bana çünkü internetten, bilgisayardan araştırıyordu hep. Anne diyordu ben şizofreni belirtileri gösteriyorum diyordu kendisi. Hala daha ismini konuşmuyoruz. Yaşadığı zorlukları konuşuyoruz, yaşadığı problemleri konuşuyoruz. İsmimin hiçbir önemi olmadığını söylüyorum.” (K7)

Tanı sonrası hastalık ebeveynler tarafından kabullenilse de ebeveynlerin hastalığa dair umut ve gelişmelere yönelik arayışlarının devam ettiği Katılımcı 7'nin verdiği cevapta görülmektedir. *“Bu hastalıkta profil çok farklı, çok değişik düzeyde yaşıyor gençler bunu yaşayan insanlar. Bu dönemde inanılmaz makale okudum, elime gelen her şeyi, kitaptır, internettir. Hala daha öyle gelişme var mı, yeni bir şeyler var mı faydası olabilecek şeyler arayışı hep var.”*

3.Tanı Aldıktan Sonraki Süreç İle İlgili Bulgular

3.1. Tedavi Olma Ve İlaça Başlama

Katılımcılara tanı sonrası çocuğunu tedaviye ikna etme konusunda neler yaşadıklarını öğrenmek için *“Çocuğunuzu tedaviye ikna sürecinizde neler yaşadınız ve tedaviye destek olma noktasında nasıl neler yapıyorsunuz?”* sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılardan bazıları çocuğunu tedaviye ikna etme hususunda sorun yaşadıklarını ve bu konuda zorlandıklarını bazıları ise tedaviye ikna etmede problem yaşamadıklarını aksine gönüllü olduklarını ifade etmişlerdir. Tedavi olma konusunda zorluk yaşayan katılımcılar yaşadıklarını şöyle anlatmışlardır:

“İlk zamanlar tedaviye istekli olmadı. O dönemde halüsinasyonlar görüyordu, evde yapılan yemekleri yemiyor, bunlar beni öldürmeye çalışıyor diyordu. Bana casus diyordu mesela. Can tehdidi korkusu vardı. Üniformalı insanları sevmiyordu. Manisa'ya hastaneye götürürken polislerden destek aldık. Polislere de üniformalı gelmemelerini rica ettik. Üniformalı gelince polislerden birine kafa attı.” (K3)

“İlaçları almıyordu ilk zaman. Yatağın altında bulduğum, ağzının içinde tuttuğunu yakaladım. İlacın etkisini azaltacak şeylerden uzak duruyorum.” (K4)

“Tabii bu hastaneye yatış süreci, ilaç kullanması, terapilere ikna süreleri hiç kolay olmadı. Mesela doktora gitme konusunda zorluk yaşıyorduk. Sorun doktora gitmek istememesi değildi evden çıkmak istemiyordu. Doktor yan odada olsa öyle gidecektik. Onu ikna edip evden çıkarmak ilk başta zor oldu. İlaçlardan sonra belli bir kıvam yakaladıktan sonra kendiliğinden gider hale geldi.” (K6)

Katılımcılar tanı aldıktan sonraki süreçte tedavi olma ve ilaç kullanmaya başlamada sorun yaşadıkları ancak ilacın da etkisiyle tedavi olma konusunda istekli hale geldiklerini ifade etmişlerdir. Sorulan soruya diğer katılımcılar:

“Hiç hastaneye yatmadı ben çok istedim ama olmadı. Tedaviye iknada sorun yaşamadık. İlaçlarını kullanmada da bize zorluk yaşatmadı. Hatta saati biraz geçince hemen kendisi söyler almam gerekiyor saati geçmesin diye. O konuda Allah’tan sorun yaşamadık.” (K1)

“Yok, hiç tepki göstermedi. Tedavide direnmedi ama Van’a atandığı zaman çok direndi gitmek istemedi.” (K5)

“Tedaviye ikna sürecimizde zorluk yaşamadık. Anlattığım gibi kardeşimin desteği vardı oğlum kardeşimi severdi. Onun desteğiyle hastaneye gittik ve tedavisi başladı.”(K7)

“Başlarda çok zorlanıyordum ve mahkemeye vermeye kadar gitti olay. Ambulans geldi, polis geldi ortalığı kara kıra ambulansa koydular. O günü hiç unutamıyorum sanki evden ölü çıktı. Götürüp yatırdık ama babasının anlamaması dolayısıyla kıyamadı, çıkarttı. Çıkardıktan sonra da zorlandık. Sonra birkaç kere gittik, yatıramadık. Bazen kendisi söylüyor beni doktora götürün diye.” (K2)

Yukarıdaki ifadede görüldüğü gibi tedaviye ikna etme sürecinde başta zorluk yaşasalar da ileriki dönemde doktora gitme ve ilaç kullanma hususunda istekli olduklarını dile getirmişlerdir.

3.2.Tanı Öncesi Ve Sonrasındaki Deneyimler

Bu bölümde katılımcılardan, çocuğunun tanı aldığını öğrendikten sonra sürecin nasıl ilerlediği, yaşanan zorluklar, tanı öncesi ile sonrasında karşılaştırdıklarında çocuğunda herhangi bir değişim olup olmadığı ve bu süreçte çocuğunun bakımı konusunda nelerle karşılaştıkları aynı zamanda yaşananlarla nasıl başa çıktıkları konusunda bilgi istenmiştir. Bununla ilgili ilk olarak “Tanı almadan önceki süreç ve şu an içinde bulunduğunuz durumu karşılaştırdığınızda ne gibi farklılıklar var?” sorusu yöneltmiştir. Sorulan soruya katılımcılar:

Bir katılımcı durumu şöyle ifade etmektedir: *“Bir çok farklılıklar var. Yalnız bırakmaya korkuyorken evde şimdi yalnız kalabiliyor. Kendi işini kendisi yapabiliyor. Alışverişine gidebiliyor. Kendi özel şeylerini kendisi yapabiliyor.” (K8)*

Katılımcılar, ilaç kullanımına başlamadan önceki ve ilaç kullanımına başladıktan sonraki süreç arasında belirgin farklar olduğu, tanı konmadan

önce saldırgan davranışlarda bulunan, evde tek kalmasından endişe edilen, arkadaş edinme konusunda sorun yaşayan kişiler olduklarını ancak tanı sonrası ilaç tedavisine başladıktan sonra aileden ayrı bir evde bağımsız bir şekilde yaşayabilen, ihtiyaçlarını kendi karşılayan, sosyalleşen ve arkadaş çevresi edinen biri haline geldiklerini dile getirmişlerdir. Sadece ilaç tedavisinin değil aynı zamanda sosyal rehabilitasyonun da faydalı olduğu yönünde katılımcılardan geri dönüşler alınmıştır.

Katılımcılara tanı sonrasında ne tür zorluklar yaşadıklarını öğrenmek amacıyla “Tanı sonrası ne gibi zorluklar yaşadınız?” sorusu sorulmuştur. Tanı sonrası çevresinin bilinçli davranmadığını belirten anne yaşadıklarını: “Kendisine zarar verdi. Çok zor bir andı. 28 yaşında mahalledeki kendini bilmezler engelli olduğunu da bildiği için oğluma sürekli cinsel organımı işaret edip ne işe yarayıp yaramadığını biliyor mu diye sorular sorarlarmış. Ben bunları çok sonra öğrendim. Daha sonra bu soruları evlenmeyeceksen bu şey senin işine yaramaz diye doldurmuşlar. Oğlum da cinsel organımı kesti. Kesti dediğimde başarılı da olmuş. Baya bir operasyon yaşadık.” (K1) şeklinde aktarmıştır. Katılımcı 2’nin cevaplarından elde edinilen bulgulara bakıldığında ise hastalığın sadece manevi değil aynı zamanda maddi olarak da zorladığı görülmektedir. Katılımcılar bu durumu şöyle ifade etmiştir:

“Kurulu bir düzeni vardı öncesinde. İşi vardı, dükkânımız, kendisine ait bir arabası vardı ama arabasını yaktı. Dükkânımız kapandı. Paralar, eşyalar hep gitti. Bu boşlukta kötü bir insana denk geldi. Onun elinden alacağız diye ne kötü şeyler yaşadık. Onu babamdan da kıymetli diye görüp onu önemsiyordu. Oğlumun onun elinden almak için çok mücadele verdik. Neredeyse ona tapıyordu.” (K2)

“O kadar çok ki. Ama şu anda direkt sorunca da aklıma gelmedi. Bizim imkânımız İstanbul’da yaşamaya elverecek şekilde değildi. Onca sene emek emek yaptığımız evi satıp öyle gidebildik....En çok üzüldüğüm olaylardan biridir. İstanbul’da kötü, kolsuz penye ile dışarı çıkıyor dediğim zamanlarda iki işaret parmağı ile beynini gösteriyordu. Gurur duyuyor musunuz eserinizle diye ağlıyordu. Mesela o sahneyi hiç unutmam. Dedim ki biz istemedik ki oğlum böyle olsun, biz ister miyiz hiç dedim. Ama işte ikna edemezsiniz ki. İkna edebileceğimiz bir şey değil. Onun o kadar çok yurt dışı hayalleri, hep yurt dışında çalışmak bir sürü hayali vardı. İlk önce o vazgeçti onlardan baktı gördü ki olmuyor...” (K7) Katılımcı 7 ise, çocuğunun başarılı bir öğrenci olduğu, üniversiteyi İstanbul’da kazandığı ancak ailenin ekonomik koşullarının bu duruma elverişli olmadığı, çocuklarının istediğini gerçekleştirebilme adına maddi anlamda zorlandığını, hava şartlarına uygun giyinmediği, aileyi suçlama

davranışlarının olduğu dönemler katılımcıyı zorladığını yukarıda belirttiği cümlelerle ifade etmiştir.

Tanı sonrası yaşadığı güçlükleri anlatan katılımcılara bakım verme sürecinde neler yaşadıkları ve bu süreç ile başa çıkmak için neler yaptıkları “Çocuğunuza bakım verme sürecinde yaşadığınız zorluklarla nasıl başa çıkıyorsunuz?” sorusu ile yöneltilmiştir. Katılımcı 1 sorulan soruya “*Kendi banyosunu yapıyordu aslında ama o kazadan sonra yapamamaya başladı. 25’li yaşlarından beri banyosunu diğer oğlum yaptırıyor. Aslında fiziksel olarak bir engeli yok ama yapamıyor. Günden güne çocuklaşıyor. Ben kendim de psikolog ilaçları kullanıyorum. Kader ya bu benim kaderim diyerek başa çıkıyorum.*” şeklinde ifade etmiştir.

“*İnsanın kendine de zaman ayırması gerektiğini öğrendik. Çünkü siz kendinizi ne kadar bu duruma hazırlarsanız ve iyi olursanız bakım vereceğiniz kişiye de iyi gelirsiniz. Bunu bilerseniz hastalığın çok korkutucu olmadığını anlarsınız.*” (K4) Bakım veren kişinin kendisine zaman ayırmasının çocuğa daha iyi geldiğini zaman içerisinde anladıklarını aktarmıştır.

3.3. Sosyal Çevre İle Paylaşma

Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal çevresi ve toplum tarafından ne gibi güçlüklerle maruz bırakıldıklarına dair “Sosyal çevreniz çocuğunuzun şizofreni hastası olduğunu öğrendiğinde nasıl tepkilerle karşılaştınız?” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların çoğunun tersine Katılımcı 3 “*Sosyal çevremizden kimse onun hasta olduğunu anlamıyor. Siyasetten konuşur, ansiklopediyi ezberlemiş. Bize diyorlar ki bunun neresi hasta. İnsanları uyarıyorum ben bir şey söylerse yanlış anlamayın kendisi hasta diye. İnsanlar bana siz söylemeseniz anlamazdık diyor.*” şeklinde yanıtlamıştır. Ek olarak ailesi tarafından desteklense de ailesi dışında birisi ile bu konuyu konuşmaktan imtina eden bir diğer katılımcının yanıtı “*Ailemiz biliyor. Ailemizde hiçbir olumsuz karşılaşma görmedik. Herkes biz ne yapmalıyız, nasıl davranmalıyız gibi bir şeyler oldu. Ailemiz dışında da kimseyle bu konuyu açıkça konuşmadık yani. Herkes farkında, bir şeyler oluyor, okulu bitirmede, memur oldu falan. Herkes bir sorun yaşadığımızın farkında tabii ama herkes de çok sormuyor. Evladı ile ilgili bir sıkıntı olunca insanlar da çok sormuyor.*” (K7) şeklindedir.

Şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerden biri (K4) hastalığı çevresi ile paylaşmanın, hastanın sosyal hayata katılımı ve ailelerin doğru yönlendirilmesinin önemine dikkat çekmiştir. “*Ne oturduğumuz komşularımızdan, ne akrabalarımızdan ne de arkadaşlarımızdan bu durumu*

saklamadık. Bu durumu öğrendiklerinde bir böbrek hastalığı, şeker hastalığı, tansiyon kanser gibi bir hastalık olduğunu öğrenince, tedavisinin zor da olsa ilaçlarla birlikte yürüdüğünü anlayınca hiç sorun yaşamadık. Dolayısıyla ilaçlar bu işi dengeliyor. Gerek aile toplantıları, gerek ailelerin nasıl yönlendirilmesi gerektiği hakkında orada öğrendiğim üç şey var. İlk olarak şizofreni konusunda uzman bir psikiyatri doktoru bulmak çok önemli. Her psikiyatrist muhakkak biliyordur şizofreniyi ama nasıl alanlarda uzmanlaşmak varsa bu konuda uzmanı bulmak sizi dolaştırmaz. İkincisi de doğru ilaç ve doz ayarlaması. Üçüncüsü de sosyal iyileşme ve sosyal rehabilitasyon. Ne kadar hayatın içinde olur ve hastalıklarının farkında olurlarsa daha kolay olur her şey.” Ebeveynlerin her ne kadar aileleri ile hastalığı paylaşma konusunda olumlu geri dönüşler yaptığı görülse de yer yer ciddi sorun yaşadıklarına, dışlandıklarına, insanların hastalığa inanmadıklarına dair de yanıtlar alınmıştır. “Kimilerinden çok iyi tepkiler aldım. Bazıları da yalandan yaptığımı söylediler. Askerlik kâğıdı gelmişti eve. O zamanlar doktoru ile görüştüm gidemeyeceğini söyledi bizlere. Askere gidemez raporu aldık. Bir eniştemiz vardı. Oğlum, ben o falan oturuyorduk. Enişte, oğluma sen bunu yalandan yaptığını, devleti bile kandırmaya başladığını ve askerliği ektiğini söyleyerek şaka yaptı. Oğlum o kadar üzüldü ki hemen kalktı başka odaya gitti...” (K5)

Ailesi ile çocuğunun hastalığını paylaşan, iş çevresi ve toplumdan ise gizlediğini belirten katılımcı karşılaştığı farklı tutumları; “İlk olarak kardeşlerime anlatmakla başladım. Ancak iş yerinde anlatamadım. Olumsuz düşünceleri olan arkadaşlara denk gelmiştim önceleri. Onlara hala söylemedim çünkü buna hazır değilim. Danıştığım hasta yakınları olsun, öğrenciler olsun onlara sohbet ederek kendimi alıştırmaya yoluna gittim. Her yerde söylememiz, her şeyi de söylememiz gerekmiyor. Oğlumun ruhsal bir sağlık problemi yaşadığını ve bununla mücadele ettiğimizi belirtiyorum adı ne dediklerinde ise şizofreni demiyorum. Anlattığım çevremde ise bazıları ayrıntı sorular sordu, bazıları yardımcı olmak istedi, bazıları ise nasıl bir aile ortamınız var da çocuğu hasta ettiniz dedi. Farklı farklı tepkiler alıyoruz.” (K6) şeklinde aktarmıştır. Yakın çevresi tarafından desteklense de ailesi dışındaki kişiler tarafından çocuğunun dışlanacağı korkusuyla çocuğuna telkinde bulunduğunu belirten katılımcı sosyal çevre konusundaki kaygılarını; “Ailemden, sevdiğimlerden gizlemedim bu olayı. Gizleyemedim zaten. Ben sürekli sevdiğimle diyalog halindeyim. Bir de bizim ilişkilerimiz yakındır, devamlı gidip geliyoruz birbirimize. Gizleyemedim yani nereye kadar gizleyebilirdim. Dışarıya karşı, çevreye karşı hala o tedirginliği yaşıyorum. Kiracıyız biz kendimiz. Taşındığımız yerde aman binadakiler anlamasınlar, acaba dışlanır mıyız endişesi var.

Biliyorsunuz insanlar ön yargılılar ve dışlıyorlar. Ve bu dışlamada onlara hiç iyi gelmiyor, ters tepiyor. Aman insanlar anlamasınlar aman annecim hareketlerine dikkat et bizi dışlamasınlar diye uyarıyorum. Bunu söylememin nedeni çocuğum kendisi üzülür diye.” (K8) şeklinde dile getirmiştir.

4. Gelecek Kaygısı İle İlgili Bulgular

Katılımcılara çocuklarının gelecekları ile ilgili ne düşündükleri ve bu konu ile ilgili olarak korku ve kaygı hissedip hissetmediklerini öğrenmek adına “Çocuğunuzun geleceğı için ne düşünüyorsunuz? Korku ve kaygılarınız var mı?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılar düşüncelerini şöyle ifade etmişlerdir: “Gece yarıları uykudan uyanıp benden sonra ne olacak diye düşünürdüm. Bilmeyenler için çok zor ama biz artık bu durumları atladık. Ben o zamanlar şizofreni cahiliydim. Şimdi uzayla ilgili bir şey sorsanız bilmem. Şizofreniye yaklaşmak, bakmak başınıza gelmeyince anlayamazsınız. Başınıza gelince öğreniyorsunuz. İnsanlar bilinmeyenden korkarlar. O zamanlar ben de eşim de şizofreni cahiliydik.” (K4) Katılımcı 4, ilk zamanlar şizofreni tanısı hakkında çok bilgi sahibi olmadıklarını ve uykusundan uyanıp çocuğunun geleceğini düşünüp kaygılandığını ancak zaman içerisinde bu durumun değiştiğini dile getirmiştir.

“Ben ölünce ne olacak, onu arkada bırakacağım diye düşünüyorum. Bir evim var, onun kirası oğlumun bakımına gidecek onu ayarladım. Diğer çocuklarıma da söyledim.” (K3) Katılımcı 3 ise kendisinin vefat etmesi durumunda oğlunu geride bırakacağından endişe ettiğini ifade etmiştir. Katılımcılardan gelen diğer yanıtlar ise şu şekildedir:

“Tabii ki korkularım var ama çok rahatsız edecek bir korkum yok. Diğer oğlumun varlığı beni rahatlatıyor. Diğer oğluma zor olur mu endişesi yaşıyorum zaman zaman. Yıllardır diğer oğlum ilgilendiğı için yine bakar biliyorum.”(K1)

Katılımcılar sorulan sorulara, diğer çocuklarının şizofreni tanısı alan kardeşlerine destek olacaklarını düşündüklerini ifade eder nitelikte cevaplar vermişlerdir. Katılımcılar umutlarını yitirmediklerini ve karamsarlığa düşmediklerini şu şekilde ifade etmektedirler:

“Beni motive kaynağı eden şeylerden biri, İstanbul’da terapi görürken oradaki psikoloğı bana demişti ki bakın o kendisine bir yol bulacak. Bu hastalıkla baş etmeyi öğrenecek. Bunun içerisinde kendisine mutlaka bir yol, yaşam kuracak ama siz çok üzüleceksiniz bu süreçte o, o kadar üzülmeyecek demişti ki en azından onun bu kadar üzülmediğini bilmek de bana moral oluyordu. Bir

de bana şeyi söylemişti dans edeceksiniz. Bu kelimeleri hiç unutmadım ben yıllarca. İyi gördünüz bir adım ileri, onu götürebiliyor mu bir adım daha ileri adım atabilirsiniz. Olmuyor mu hemen bir adım geri adım atacaksınız. Dans edeceksiniz demişti. Bu sözü de beni çok etkilemişti. Yıllarca hep bir şeyler denerken, bir şeylere heveslendirirken onunla ilgili bir şeyler yaparken hep bunu düşündüm. Hep bu bana yol gösterdi... Eşim en büyük desteğim.” (K7)

“İlk başlarda çok korkmuştum bu hastalık ilerleyecek mi yoksa aynı mı kalacak bilemiyorduk. İyileşmenin var olduğunu, umudun var olduğunu ve doğru mücadele etmenin ne kadar faydalı olduğunu gördüm.”(K6)

Katılımcılar, çocuklarını kendi başlarına yaşayabilecek düzeye getirmeyi hedeflediklerini ve çocuklarını hayata hazırlama noktasında çabaladıklarını şu şekilde ifade etmişlerdir:

“İşe girmesi ve sosyal ortam oluşturmasıyla o süreçten baya çıktık. Şu an ben olmadan hatta kimse olmadan hayatına devam edecek kıvama geldi. Burada benim görevim rehberlik yapmak, zor bir sürece girerse yön vermek, kararına müdahale etmeden kendi fikrimi söylemek, hayatını değiştirmek değil, benim de şöyle bir fikrim var diyerek kenara çekilmeyi planlıyorum ve gelecekte de eskisi kadar korkmuyorum.” (K6)

Bir diğer katılımcı ise düşünceleri şu sözlerle anlatmıştır:

“Tabii ki benimde her anne gibi kaygılarım var elbette. Şunu diliyorum sadece kendi başının çaresine bakıp, daha az üzülebilmesi, toplum tarafından ezilmemesi için en büyük kaygılarım bunlar.” (K8)

Katılımcıların sorulan soruya verdikleri cevaplar neticesinde, özellikle kendileri hayatta iken çocuklarını hayata hazırlama ve kendi başlarına bir gelecek kurabilme hususunda çaba gösterdikleri ve bu konuda karamsar olmadıkları, özellikle diğer çocuklarının varlığının kardeşlerinin bakımı noktasında endişelerini azalttığı sonucu çıkmaktadır.

Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Bu araştırmada şizofreni tanısı almış çocuğa sahip ailelerin öznel deneyimlerine ve içlerinden geçtikleri sosyal psikolojik süreçlere ışık tutmak hedeflenmiştir. Araştırma sonuçları şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerin ortak problemlerinin yanı sıra son derece spesifik, kişiye özgü sorunlar yaşadıkları ortaya koymuştur. Şizofreni tanılı hastaların ortak

sorun ve semptomlarının olmasına karşın bireye özgü sorun ve belirtilere rastlanıldığı bilgisi literatürde de yer almaktadır (Gürses, 2009).

Şizofreni tanımlı hastaların hayatlarını sürdürmeleri için desteğe ihtiyaç duydukları, bu bağlamda tanı alan hastaların neredeyse hemen hepsinin ebeveynleri ile birlikte yaşadıklarına değinilmiştir (Akandere ve ark. 2009). Araştırmaları destekler şekilde bu çalışmada da tanı alan hastaların ebeveynleri ile yaşadıkları, bu durumun ebeveynlerinin hayatında ciddi değişim ve zorlukları beraberinde getirdiği görülmüştür. Bu zorlukların maddi manevi hayatın tüm yönlerini kapsadığı bilgisine ulaşılmıştır.

Fiziksel ya da zihinsel engeli olan çocuğa sahip ailelerde ebeveynlerin duygu ve düşüncelerinde çeşitli değişiklikler meydana gelebilmektedir. Ebeveynlerin hastalık konusunda gerçeklikten kaçınma, kaygı, kendilerini suçlama gibi davranışlar içerisinde girdikleri belirtilmektedir (Akandere ve ark. 2009). Yapılan görüşmeler içerisinde evlilikte yaşanan sorunların çocuğunun hastalığına neden olduğu inancını taşıyan ebeveyne ya da hastalık hakkında konuşmama ve hastalığı görmezden gelme davranışı içerisinde olan ebeveynlere rastlanılmıştır. Buradan hareketle, tanı alan hastanın tedavi ve sosyal hayata uyumuna yönelik desteklenmesi kadar hastanın birinci derece yakınlarının da hastalık ve hastalık ile başa çıkma konusunda desteklenmesi gerektiği kanaati oluşmaktadır.

Katılımcıların büyük çoğunluğunda hastalığı fark etme ve tanı alma sürecinde hastalığa ilişkin ciddi bir bilgi eksikliği olduğu gerçeği dikkat çekmektedir. Her ne kadar araştırma örnekleminin 8 katılımcı ile sınırlı olduğu gerçeği göz ardı edilmeden, bu durumun toplumda kronik ruhsal rahatsızlıklar konusunda farkındalığın artırılmasına yönelik politikalara ilişkin soru işaretlerini artırdığı düşünülmektedir.

Kronik psikiyatrik rahatsızlığı olan çocuğa sahip olmak aileler için de son derece travmatik bir durumdur. Her ebeveyn normal olarak sağlıklı çocuk sahibi olma beklentisi içindedir. Zihinsel ya da fiziksel engelli çocuğa sahip olmak ailelerin beklenti, yaşam şekli, rol ve yükümlülüklerinde değişiklikleri beraberinde getirmektedir. Bu süreçte ebeveynlerin hastalığı kabullenme ve uyum sağlama konusunda sorun yaşayabildikleri belirtilmiştir (Doğru ve Arslan 2008). Araştırmada elde edilen yanıtlarda hastaların ve ebeveynlerin, daha çok annelerin hastalığı kabullenmeme eğilimi içerisinde olduğu görülmektedir. Hasta ve ebeveynlerinin yanı sıra ailedeki diğer çocukların da şizofreni tanısı alan çocuktan etkilendiği ve ruh sağlıklarında sorunlar meydana geldiğine dair bilgiler edinilmiştir. Bu durum, şizofreni tanımlı

çocuğa sahip ebeveyn ve aynı evde yaşadığı kişilerin sağlıklarının negatif yönde etkilenebileceğini ve kardeşlerin de desteğe ihtiyaç duyduğunu göstermektedir.

Şizofreni tanısı alan hastaların semptomlarının azalması, yaşam kalitesinin yükselmesi, sosyal işlevselliklerinin artması ve öz bakımlarını sağlayabilmeleri için ilaç tedavisinin ve tedaviye uyum sağlamanın son derece önemli olduğu vurgulanmıştır (Yıldız, 2005). Atakların tekrar etme olasılık ve sıklığının, hastanın yaşamını sürdürebilme yetisinin ilaç tedavi ile ciddi oranda arttığı belirtilmiştir (Çoban 2009). Katılımcılardan bazıları çocuklarının ilaç tedavisine başlangıçta direnç gösterdiğini ancak ilaç kullanmaya başladığından itibaren çocuklarının semptomlarının kayda değer bir oranda azaldığını, sosyal yaşama uyum sağlama konusunda ilaç tedavisinin pozitif etkisinin gözle görüldüğünü aktarmıştır.

Şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerde hastanın bakım ve ihtiyaçlarının karşılanmasında ana rolün kadına verildiği görülmektedir. (Akın ve Demirel, 2003). Araştırmada görüşülen kişiler ve hastalara bakım veren kişilerin tamamının anne olduğu dikkat çekmiştir. Hastaların ihtiyaçlarının karşılanması hususunda ağırlıklı olarak ailedeki kadınların yükü çekiyor olması, bakım verme görevinin toplumsal cinsiyet açısından da ele alınması gerektiği kanaatini oluşturmaktadır.

Şizofreni sadece kişiyi değil aynı zamanda aile ve yaşadığı toplumu da etkileyen bir hastalıktır. Bu nedenle hastayı ailesinden, ailesini ise yaşanılan toplumdan bağımsız ele almak yerine etkileşim içerisinde olan bir bütünün parçaları şeklinde düşünmenin faydalı olacağı düşünülmektedir (Özlu 2007; Yıldız, 2005). Yapılan görüşmelerde hastalık konusunda daha donanımlı ve hangi durumda ne yapması gerektiğine ilişkin bilgi sahibi olan ebeveynlerin çocuğunun kriz anlarında daha soğukkanlı davranıp çocuğunu iyi hissettirdiği aktarılmıştır. Yaşanılan toplum ve sosyal çevrenin şizofreni tanılı hastaya ve ailesine karşı tutumu hasta ve ailenin sağlığına doğrudan etki edebilmektedir. Bu bağlamda toplum tarafından dışlanan, alay edilen hastanın kendisine fiziki zarar verdiği, hasta ve ailesinin yakın çevresi tarafından yargılayıcı ve suçlayıcı tutumlara maruz kalması ile birlikte toplumdan kendilerini izole ettiği görülmüştür. Sosyal çevresi ve toplum tarafından damgalanacağı endişesi ile hastalığı saklayan ebeveyn tutumlarına şahit olunmuştur. Hastalığın fizyolojik tedavisi kadar psikososyal süreçlerin sağlıklı yürütülmesinin önemi de görülmüştür.

Konuyla ilgili yapılan arařtırmalarda hastanın ila tedavisine ek olarak psikoterapiler, gndz bakımevleri, iř uęrař terapilerinin hastaların sosyal iřlevsellięini artırmada nemli rol oynadıęı vurgulanmaktadır (oban 2009). Bu baęlamda katılımcılardan alınan bilgiler iřıęında ila tedavisine ek olarak evresi tarafından desteklenen, eřitli kurs ve terapilere giden hastaların iř bulma ve hayatına daha baęımsız Őekilde devam etme noktasında ilerleme kaydettięi grlmřtr.

Hastalıęın tedavisinde erken tanı alma ve ila tedavisine bařlamının hastalıęın kontrol altına alınması ve iyileřme srecinde kilit rol oynadıęı kanaatine varılmıřtır. Bu srete tanı konulması iin fark etme, ynlendirme hususunda ocukluk aęından itibaren ebeveynlerin, okul alıřanlarının, tedavi hizmeti sunan saęlık profesyonellerinin ve tedavi srecinde hasta ve ailesini psiko-sosyal olarak destekleyen grupların son derece nemli olduęu dřnlmektedir. řizofreni tanısı alan hastaların bakım ykn oęunlukla ailelerin, aileler ierisinde ise bařta anne olmak zere kadınların ektięi grlmektedir. Toplumsal cinsiyet temelinde ele alındıęında yařam boyu sren bir olgu olan řizofreni hastalıęında tek bařına ya da aęırlıklı olarak bakım verme konusunda byk rol alan kadınların durumu dikkat ekmektedir. Aile iinde bakım ve ihtiyaların karřılanması noktasında rol ve ykmllklerin adaletli paylařımının hastanın saęlıęına da pozitif katkı yapacaęı dřnlmektedir.

Gnmzde “řizofrenili bireylerin ekonomik ve sosyal yařama katılmalarını saęlamak”, dnya genelinde ulařılmak istenen ortak hedef haline gelmiřtir. Bu katılımın saęlanması řizofrenili bireylerin iře yerleřtirilmesi kilit bir nem tařımaktadır (Erko Y. ve dięerleri). Ancak, dnyada ve lkemizde bu bireyleri iře yerleřtirme sorunlarının zmlenmiř olmadıęı grlmektedir. Bir iře sahip olmanın, řizofreni tanılı bireylere birok yarar saęladıęı, bu yararların mali kazan ile sınırlı kalmadıęı aynı zamanda genel saęlık durumu ve iyilik haline dengeleyici etkisi olduęu vurgulanmaktadır (Zaprutko ve dięerleri, 2015). Liberman (2011)’de mesleki iyileřtirmenin, řizofreni tanısı alan bireylerin iyileřmesinde son derece nemli bir rol oynadıęını belirtmektedir. alıřılan pozisyona ya da alınan maařa bakılmaksızın anlamlı bir iře alıřmanın kiřiye “alıřan” kimlięini kazandırdıęını, hastaların toplumda yeti yitimi olmayan vatandařlar arasına katılmalarını saęladıęını ve alıřma yařamının kiřinin yařam kalitesini artırabilecek etkiye sahip olduęunu belirtmektedir. Dzenli bir iře alıřmanın hastalara toplumsallařma ve arkadařlık kurma fırsatları sunduęu, z saygıyı ve z yeterlilięi beraberinde getirerek depresyon ve

moral bozukluğunun yerine planlı ve programlı rutinler ile geleceğe yönelik olumlu beklentilerin oluşmasına katkıda bulunduğu düşünülmektedir.

Son yıllarda engelli çocuğa yönelik hizmetlerin, sadece engelli çocuğa sunulan hizmetlerle sınırlı olmadığı, ailenin bir sistem olduğu ve öncelikli olarak aile bireylerinin sorunlarının saptanması, gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimler doğrultusunda hizmet verilmesi düşüncesi ön plana çıkmaktadır (Görgü, 2005). Bu hizmetlerin, multi-disipliner evde bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini kapsamasa önemli bir gerekliliktir. Engeli nedeniyle fiziksel, sosyal ve duygusal yönden başkalarına bağımlı olan bireylerin bakımı, kendi bakımlarını devam ettirebilmeleri için çocuk ve ailenin eğitimi, aile üyelerinin bu süreçte desteklenmesi son derece önemlidir (Özdiñer, 2002).

Bakım veren kişilerin aile yapısı, kültürü, ve yaşanan topluma bağılı olarak sorun ve ihtiyaçları farklılık gösterebilmektedir. Şizofreni tanılı çocuğa sahip ailelerin genel sorun ve ihtiyaçlarının belirlenmesine ek olarak ailelerin rutin görüşme ve kontrollerle, öznel gereksinimlerini tespit etmek ve gerekli desteğı sunmak, verilen hizmetlerin kapsayıcılığı açısından da gereklilik arz etmektedir.

Sonuç olarak bu araştırmada şizofreni tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı güçlüklerle dikkat çekilmek, ailelerin öznel sorun ve beklentilerini saptamak amaçlanmıştır. Araştırma Türkiye'nin farklı bölgelerinden farklı demografik, sosyo kültürel özelliklere sahip sekiz katılımcının cevapları ile sınırlı olduğundan alana dair daha derinlemesine ve geniş örneklemlerle araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır.



Aysen Turtank



Filiz Künüroğlu

Kaynakça

- Akandere, M., Meryem, A. C. A. R., Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (22), 23-32.
- Akın, A., Demirel, S. (2003). Toplumsal cinsiyet kavramı ve sağlığa etkileri. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4), 73-82.
- Arıkan, M. K. (1998). *Şizofreni anlamak: Şizofrenler ve yakınları için el kitabı*. İmge Kitabevi Yayınları.
- Attepe Özden, S., Tuncay, T. (2018). The experiences of Turkish families caring for individuals with Schizophrenia: A qualitative inquiry. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(5), 497-505.
- Awad, A. G., Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Baltacı, A. (2019). Nitel araştırma süreci: Nitel bir araştırma nasıl yapılır? *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 5(2), 368-388.
- Berglund N, VahlneJo, Edman A. (2003). Family intervention in schizophrenia: Impacton family burden and attitude. *SocPsychiatryPsychiatrEpidemiol*, 38, 116-121
- Binbay, T., Ulas, H., Elbi, H., Alptekin, K. (2011). Türkiye’de psikoz epidemiyolojisi: Yaygınlık tahminleri Ve başvuru oranları üzerine sistematik bir gözden geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 22(1), 40-52.
- Bulut, M., Arslantaş, H., Ferhan Dereboy, İ. (2016). Effects of psychoeducation given to caregivers of people with a diagnosis of schizophrenia. *Issues in mental health nursing*, 37(11), 800-810.
- Canan B. (2008) *Psikoz Servislerinde Yatan Hastaların Ve Yakınlarının Basamaklı Tedavi Sistemi İle İlgili Görüş Ve Önerileri* (Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi/Bolu.
- Çobadak, A. (2015). *Toplum Ruh Sağlığı Merkezlerinde Çalışan Personelin, Empatik Eğilim, Psikolojik Dayanıklılık, Öz Yeterlilik Ve Problem Çözme Becerisi Düzeylerinin Değerlendirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi/Ankara
- Çoban, A. (2009). *Şizofreni-Bin parça akıl. İstanbul: Timaş Yayınları*.
- Damga, S. H. (2000). Şizofreni Ve İnsanın Değeri: Önyargıları Değiştirebilir Miyiz? 36. Ulusal Psikiyatri Kongresi, Antalya, 107.
- Danacı, A. E., Karaca, N., Deveci, A. (2005). Şizofreni hastalarında aile işlevselliği ile sosyal işlevsellik arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Türkiye’de Psikiyatri*, 7(3), 103-108.
- Doğru, S. S. Y., Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, (19), 543-553.
- Duramaz, H., Okanlı, A. (2014). Investigation of the effect of self-efficacy levels of caregiver family members of the individuals with schizophrenia on burden of care. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(4), 290-294.
- Erkoç, Y., Çom S., Torunoğlu M., Alataş G., Kahiloğulları A., (2011) Sağlık Bakanlığı Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı. Sağlık Bakanlığı Yayın No: 847. Ankara
- Friedmann Ms, Mcdermut Wh, Solomon Da, Ryan Ce, Keitner Gi, Miller lw. Family functioning and mental illness: A comparison of psychiatric and nonclinical families. *FamProcess* 1997; 36:357-367
- Görgü, E. (2005). *3-7 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki* (Doktora Tezi) Marmara Üniversitesi/İstanbul.
- Gülseren, L., Çam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Danacı, A. E., Çubukcuoğlu, Z., ... Mete, L. (2010). Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21, 203-212.
- Gürses, N. (2009). *Şizofreni Hastalarının Yakınlarında Şizotipal Özellikler İle Nörokognitif Eksikliklerin İlişkisi*. (Uzmanlık Tezi) Hacettepe Üniversitesi/Ankara.
- İnan, F. Ş., Duman, Z. C., Sarı, A. (2021). Şizofreni hastalarının ebeveynlerinin damgalanma deneyimleri: Kalitatif araştırma. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireleri Derneği*, 12(1).

- Kim, J. S. (2001). Daughters in-law in Korean caregiving families. *Issues And Innovations In Nursing Practice*, 36(3), 399-408.
- Köroğlu, E. (2010). *Umut kapısı psikiyatri hastalar danışanlar ve yakınları için psikiyatri el kitabı*. Ankara: Hyb Basım Yayın
- Krupchanka, D., Kruk, N., Murray, J., Davey, S., Bezborodovs, N., Winkler, P., ... Sartorius, N. (2016). Experience of stigma in private life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(5), 757-765.
- Kültür, S., Mete, L., Erol, A., Güleç, C., Köroğlu, E. (Eds.). (2007). *Psikiyatri temel kitabı*.(2. Baskı). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Liddle, P.F.: 2000 "DescriptiveClinicalFeatures Of Schizophrenia" New Oxford Textbook Of Psychiatry (Yayımlayan M.G. Gelder, V.D) New York, Oxford UniversityPress, S.571-576.
- LibermanRp. *Yetiyetiminden iyileşmeye: Psikiyatrik iyileştirim el kitabı*. AmericanPsychiatric Publishing Inc. Washington Dc. 2008. Çev. Mustafa Yıldız, Türkiye Sosyal Psikiyatri Derneği, Ankara, 2011.
- Liu, N., Zhang, J. (2020). Experiences of caregivers of family member with schizophrenia in China: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56(1), 201-212.
- Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, Et Al. (2000). Family Burden And Coping Strategies İn Schizophrenia: 1-Year Follow-Up Data FromTheBiomed I Study. *SocPsychiatryPsychiatrEpidemiol*. 35(2): 109-15.
- Özdoğan, S. (2002). *Nöromusküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler Ve Olanakları*(Doktora Tezi) Marmara Üniversitesi/İstanbul.
- Özer, S. (1990). Aile Sosyolojisi Ailenin Toplumdaki Yeri.
- Özlü, A. (2007). Şizofreni Hastalarına Bakım Verenlerde Yük Ve Travma Sonrası Gelişim İle İlgili Özellikler (Master Tezi) Kocaeli Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü/Kocaeli
- Özşenol F, Ünay B, Aydın Hi ve diğerleri. Engelli çocuklara sahip ailelerin psiko-sosyal durumlarının ve beklentilerinin incelenmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 2002; 44:2,188-194.
- Öztürk, M. O., Uluşahin, A. (2015). *Ruh sağlığı ve bozuklukları* (10. Basım). Ankara: Nobel Tıp Kitapevi.
- Stanley, S., Balakrishnan, S., İlangovan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 26(2), 134-141.
- Soygür, H. (2010). *Uykusuz çocuklar: Şizofreni yazıları*. Okuyan Us Yayınları.
- Soygür, H. (2016). Community mental health services: Quo vadis?. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 53(1), 1.
- Soygür, H., Erkoç, S. (2007). Şizofreni kavramına tarihsel bir bakış. Şizofreni ve Diğer Psikotik Bozukluklar, 1, 1-13.
- T. C. Sağlık Bakanlığı (2011) Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı (2011-2023). Ankara, Sağlık Bakanlığı.
- Taşkın, P., Cetin, S. K. (2021). Pandemi eğitimi ilgili makalelerin tematik analizi. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(80), 1970-1981.
- The British Psychological Society. (2010). Schizophrenia The Nice Guideline On Core Interventions In The Treatment And Management Of Schizophrenia İn Adults İn Primary And Secondary Care (NationalClinicalGuidelineNumber 82). Great Britain: StanleyHunt
- Uğuz, S., Toros, F., İnanç, B. Y., Colakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7(1), 42-7.
- Yıldırım, A., Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık.
- Yıldız, M. (2005). Şizofrenili hastaların ayaktan tedavisinde ruhsal ve toplumsal girişimler neden gereklidir ve nasıl uygulanabilir? Candansayar S., (2005) *Neden nasıl şizofreni* Ankara, ss.237-268
- Yüksel N. *Ruhsal hastalıklar*. Ankara, 2. Baskı. Çizgi Tıp Yayınevi, 2001:256.
- Zaprutko, T., Kus, K., Bilobryka, R., Rakhman, L., Göder, R., Michalak, M., ... Nowakowska, E. (2015). Schizophrenia and employment: Evaluation from professionals point of view. *Psychiatric Quarterly*, 86(4), 569-579.

Hemiplejik Serebral Palsi'li Çocuklarda Aile Temelli Fizyoterapi Yaklaşımları

HASAN BİNGÖL
MİNTAZE KEREM GÜNEL

Özet

Serebral palsi (SP), gelişmekte olan beyinde meydana gelen ilerleyici olmayan lezyonların yol açtığı kalıcı motor bozuklukları tanımlayan bir grup hastalığı tanımlar. SP' nin güncel sınıflandırılmasında yaygın olarak Avrupa SP sürveyans grubunun (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe-SCPE) yaptığı sınıflandırma geçerlidir. Güncel sınıflandırmaya göre spastik alt tip, SP'nin en yaygın alt formudur (%77,4) ve bu tür ekilenime sahip bireylerin % 60'ında üst ekstremiteler etkilenir. Baskın olarak tutulan ekstremitenin dağılımına göre yapılan sınıflandırmada; günlük yaşam, kendine bakım, okul ve rekreasyonel aktivitelere bağımsız bir şekilde katılımda merkezi bir rol oynayan iki taraflı yeteneklerin etkilendiği ve spastik SP'nin yaygın alt türlerinden biri olan spastik hemiplejidir. Hemiplejik SP'li çocukların %99'u bağımsız veya yardımcı olarak yürümeyi başarabilmenin (KMFSS seviye I-III) yanı sıra pek çoğu normal okula gidecek kadar zekâ seviyesine sahiptir. SP alanındaki çığır açan çalışmaların giderek artması klinik ortamlarda daha modern ve etkili rehabilitasyon yaklaşımlarının kullanılmasını beraberinde getirmiştir. Önleyici tıp ve rehabilitasyon alanındaki çığır açan atılımlar; bu alanda çalışan profesyonelleri

– ARASTIRMA MAKALESİ –

HASAN BİNGÖL, hesenbingol@gmail.com
Muş Alparslan Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, Terapi ve Rehabilitasyon Bölümü
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3185-866X>

MİNTAZE KEREM GÜNEL, mintaze@yahoo.com
Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-4942-5272>

Geliş tarihi: 27.06.2022 • Kabul tarihi: 17.11.2022
doi: <https://10.47646/CMD.2022.274>

96

Çocuk ve
Medeniyet
2022

Sayı 13: 96-114

Hasan Bingöl, Mintaze Kerem Günel

daha farklı düşünmeye ve modern çözümler aramaya zorlamıştır. Bu gelişmelere paralel olarak, hasarlı çocuk beyinde nöroplastisiteyi tetikleyen aktiviteye dayalı rehabilitasyon yaklaşımları daha ön plana çıkmaya başlamıştır. Bunun bir sonucu olarak da çocuğun ve ailenin fizyoterapi sürecine aktif olarak katıldıkları yaklaşımlar daha fazla ön plana çıkmıştır. Çünkü, aileler çocuklarıyla günlük aktivitelerde ve sosyal katılımda daha fazla zaman geçirdikleri için sağlık profesyonellerine nazaran çocuklarının performansı hakkında daha fazla bilgi sahibidirler. Bir başka anlatımla, aile temelli fizyoterapi yaklaşımlarında; ailelerin çocuklarının ihtiyaçlarını belirlemede ve verilecek rehabilitasyon türüne karar vermede uzman olarak kabul edilme fikri yatmaktadır. Sonuç olarak, hasarlı çocuk beyinde nöroplastisiteye yol açacak yoğun aktivite pratiklerine dayalı fizyoterapi yaklaşımlarının yoğun ve uzun süreli pratikler gerektirmesinden ötürü klinik ortamlarda kullanımları çoğu zaman mümkün olmamaktadır. Bundan ötürü, aile, çocuk ve (fizyo) terapist arasında pozitif ve dönüşümlü bilgi alışverişine imkân tanıyan aile temelli fizyoterapi yaklaşımları ön plana çıkmaya başlamıştır. Dolayısıyla bu derlemenin amacı hemiplejik SP'li çocuklarda aile temelli fizyoterapi yaklaşımlarını özetlemektir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsi, hemipleji, bimanuel eğitim, mZKHT, aile temelli fizyoterapi

Parent-Delivered Physiotherapy Approaches in Children with Hemiplegic Cerebral Palsy

Abstract

The term “cerebral palsy” (CP) refers to a spectrum of disorders characterized by non-progressive lesions that form in the developing brain and result in chronic movement deficits. In the current classification of CP, the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) classification is frequently used. According to the current classification, the spastic subtype is the most common subtype of CP (77.4%), and the upper extremities are affected in 60% of individuals with this type of involvement. In the classification made according to the dominant extremity distribution; spastic hemiplegia, one of the common subtypes of spastic CP, is one of the common subtypes of spastic CP, which affects bilateral abilities that play a central role in independent participation in daily life, self-care, school and recreational activities. In addition to being able to walk independently or assisted (GMFCS I-III), 99% of children with hemiplegic CP are also intelligent enough to attend regular school. The increasing number of groundbreaking studies in the field of CP has brought about the use of more modern and effective rehabilitation approaches in clinical settings. Groundbreaking breakthroughs in preventive medicine and rehabilitation;

forced professionals working in this field to think differently and seek modern solutions. In parallel with these developments, activity-based rehabilitation approaches that trigger neuroplasticity in the damaged child's brain have begun to come to the fore. Because families spend more time with their children in daily activities and social participation, they have more information about their children's performance than health professionals. In other words, in parent-delivered physiotherapy approaches; the idea lies in the idea of families being recognized as experts in identifying their children's needs and deciding on the type of rehabilitation to be given. As a result, physiotherapy approaches based on intensive activity practices that will lead to neuroplasticity in the damaged child brain are often not possible to use in clinical settings because they require intensive and long-term practices. For this reason, parent-delivered physiotherapy approaches that allow positive and transformative information exchange between family, child and (physio) therapist have started to come to the fore. Therefore, the aim of this review is to summarize parent-delivered physiotherapy approaches in children with hemiplegic CP

Keywords: Cerebral palsy, hemiplegia, bimanual training, mCIMT, parent-delivered physiotherapy

Giriş

Serebral Palsi (SP) terimi, spesifik bir hastalığın varlığını tanımlamaktan ziyade bazı ortak gelişimsel özellikleri barındıran ve farklı şiddetlerde etkilenime sahip bir grup problemi tanımlar (Rosenbaum ve diğerleri, 2007). SP'li bireylerin ortak özelliği; klinik ve işlevsel semptomların gelişimin erken dönemlerinde meydana gelmesi, semptomların tüm yaşam sürecini etkilemesi ve kesin bir tedavinin olmamasıdır. SP'nin erken bebeklik dönemlerinde kendini göstermesi ve bireyin tüm hayatını etkilemesi; bu hastalığın gelişimsel, işlevsel ve aile bağlamında düşünülmesi ve yönetilmesini zorunlu kılmaktadır. Türkiye'de SP prevalansı, Avrupa ve gelişmekte olan ülkelerden fazla olsa da oransal açıdan bu ülkelere benzerdir ve 1000 canlı doğum başına 4.4 kişidir (Serdaroğlu, Cansu, Özkan, Tezcan, 2006). SP'nin güncel sınıflandırılmasında yaygın olarak Avrupa SP sürveyans grubu (SCPE) tarafından yapılan sınıflandırma geçerlidir. Bu sınıflandırmaya göre SP; spastik (unilateral, bilateral), ataksik, diskinetik (distonik, kore-atetoid) ve spastisiteye ataksinin veya diskinezinin eşlik ettiği miks tip olmak üzere 4 alt gruba ayrılmaktadır (Cans, Dolk, Platt, Colver, 2007). Baskın olarak tutulan ekstremitenin dağılımına göre

yapılan sınıflandırmaya göre hemiplejik SP; tek taraflı vücut etkilenimi ile karakterize olup, SP'nin en yaygın alt türüdür (%39) (Novak, 2014). Bu tür etkilenime sahip bireylerde en temel problem; günlük yaşam, kendine bakım, okul ve rekreasyonel aktivitelere bağımsız katılımda merkezi bir rol oynayan iki taraflı performans bozukluğudur (Steenbergen, Hulstijn, De Vries, Berger, 1996).

Hemiplejik SP'li bireyler, tüm SP'li vakaların yaklaşık üçte birini oluşturmaktadır (McIntyre ve diğerleri, 2013). Bu çocuklarda, periventriküler beyaz madde, kortikal ve subkortikal lezyonlar, serebral lokasyon ve hasar boyutu önemli derecede değişkenlik göstermektedir (Sakzewski, Ziviani, Boyd, 2010). Etkilenmiş taraflarında daha fazla olmak üzere, üst motor nöron lezyonlarına sekonder olarak gelişen spastisite, azalmış eklem hareket açıklığı, kas kuvveti ve selektif motor kontrol kaybı tek taraflı kapasiteyi ve iki taraflı fonksiyonel aktiviteyi olumsuz etkilemektedir (Klingels ve diğerleri, 2012). Hemiplejik SP'li çocukların % 99'u günlük hayatlarında yardımcı cihazla veya yardımcı cihaz olmaksızın yürüme becerilerini kazanır ve ayrıca makul zeka seviyesine (IQ>70) de ulaşabilmektedirler (Novak, 2014). Hemiplejik SP'de etkilenmiş taraf motor bozukluklarına duyu, algı, bilişsel, iletişim ve davranışsal bozuklukların yanı sıra epilepsi de eşlik etmektedir (Rosenbaum ve diğerleri, 2007). Bu tür etkilenime sahip SP'li bireyler etkilenmiş taraftaki ellerini ve kollarını etkilenmemiş/daha az etkilenmiş taraflarına nazaran daha az ve daha az becerikli kullanma eğilimindedirler. Ancak, beyin hasarı ile ilişkili etkilenmiş taraf üst ekstremitenin azalmış kapasitesi (günlük yaşam aktivitelerini yapabilme becerisi) günlük yaşam aktivitelerinde etkilenmiş taraf elin kendiliğinden kullanımındaki azalmadan tek başına sorumlu değildir (Houwink, Aarts, Geurts, Steenbergen, 2011). Bu çocuklar aynı zamanda etkilenmiş taraf elin kullanım azlığından kaynaklı asimetrik gelişimden de mustariplerdir. Hemiplejik SP'li vakalardaki etkilenmiş taraf üst ekstremitenin kendiliğinden kullanım eksikliği '*gelişimsel ihmal*' olarak adlandırılmaktadır (Hoare, Wasiak, Imms, Carey, 2007). Gelişimsel ihmal, etkilenmiş taraf elin ve kolun günlük aktivelerde kendiliğinden kullanımını engelleyen potansiyel motor fonksiyon ve kapasitedeki kullanma başarısızlığı olarak tanımlanmaktadır. Gelişimsel ihmal, yetişkin bireylerde serebrovasküler olay sonrası gelişen ve davranışsal bir bozukluktan kaynaklı '*öğrenilmiş kullanmama*' fenomeninden farklıdır. Hemiplejik SP'li bireylerde görülen '*gelişimsel ihmal*' '*öğrenilmiş kullanmama*' fenomeninden farklı olup rehabilitasyon açısından da farklı yaklaşımları gerektirmektedir. '*Gelişimsel*

ihmal' de çocuk daha önce hiç tecrübe etmediği hareketleri öğrenmek zorunda kalırken '*öğrenilmiş kullanmama*' fenomeninde ise bireyin daha önce tecrübe ettiği hareketleri yeniden öğrenme söz konusudur (Houwink ve diğerleri, 2011).

SP alanındaki çığır açan çalışmaların giderek artması klinik ortamlarda daha modern ve etkili rehabilitasyon yaklaşımlarının kullanılmasını beraberinde getirmiştir. Bununla birlikte, SP'li çocukların yönetiminde başvurulan mevcut fizyoterapi yöntemlerinin % 40'ı hakkında yeteri kadar kanıt bulunamazken, % 20'si etkisiz, gereksiz ve hatta zararlıdır (Flores-Mateo, Argimon, 2007). SP alanında yetkin kişiler tarafından yapılan sistematik derleme çalışmalarında bu alanda en az 64 farklı yöntemin kullanıldığı bildirilmiştir (Novak ve diğerleri, 2013). Bununla birlikte, önleyici tıp ve rehabilitasyon alanındaki çığır açan atılımlar SP alanında çalışan sağlık profesyonellerini daha farklı düşünmeye ve modern çözümler aramaya zorlamıştır. Bu gelişmelere paralel olarak, beyinde nöroplastisiteyi tetikleyen aktiviteye dayalı rehabilitasyon yaklaşımları daha ön plana çıkmaya başlamıştır. Bunun bir sonucu olarak da çocuğun ve ailenin fizyoterapi sürecine aktif olarak katıldıkları yaklaşımlar daha fazla önem kazanmaya başlamıştır. Ancak, rehabilitasyon alanındaki bu olumlu gelişmeler daha fazla seçeneği beraberinde getirerek ailelerin ve fizyoterapistlerin bu konudaki seçimlerini zorlaştırmıştır.

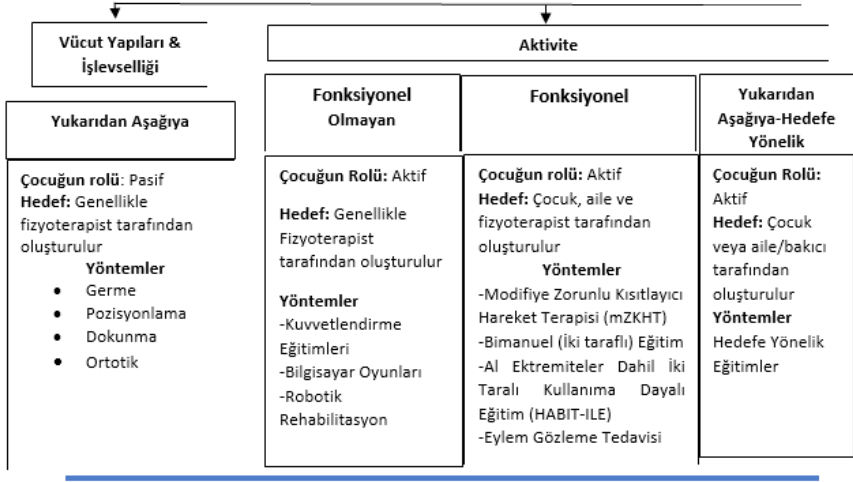
Hemiplejik SP'li Çocukların Yönetiminde Başvurulan Rehabilitasyon/ Fizyoterapi Yöntemleri

SP'li çocukların yönetiminde başvurulan rehabilitasyon/fizyoterapi uygulamalarının amacı motor kontrolün tekrar sağlanmasıdır (Krakauer, 2006). Daha spesifik olarak, hemiplejik SP'li çocuklarda rehabilitasyonun en temel amacı; etkilenmiş taraf ekstremitenin yapısal bozukluklarını ve işlevselliğini geliştirerek iki el ile yapılan becerilerin gelişimine zemin hazırlamaktır. Buradaki temel düşünce; tek taraflı el beceri kapasitesi, dizilim, kas kuvveti ve kas tonusunda sağlanan düzelmelerin iki taraflı performansta artışa yol açacağıdır (Leanne Sakzewski ve diğerleri, 2010). Ayrıca, çocuk odaklı çağdaş rehabilitasyon uygulamalarının gelişimsel bir hasara sahip çocuk beyninde nöroplastisite olarak bilinen daha etkili ve verimli çalışmayla karakterize yeni bağlantıların oluşmasına da yol açması beklenir. Bu olay beynin plastikliği sayesinde olur ve beyinlerimizin daha iyi gelişmesi için kilit bir role sahiptir. Bu düşüncenin temelinde, beynin

kendisine dayatılan harici faktörlere tepki veren, değişen çevre şartlarına uyum sağlama yeteneğine sahip ve hayat boyu süren değişimlere açık olduğu fikri yatmaktadır. Uyum sağlama ve değişimi, içine girdiği çevrenin talep ve baskılarına verdiği tepkiler yoluyla gerçekleşir. Geçmişte ileri sürülen ve geniş çapta kabul gören motor öğrenme prensipleri üç fazdan oluşmaktadır: bilişsel, çağrışımsal ve otomatik faz (Houwink ve diğerleri, 2011). Motor öğrenme prensiplerinin merkezinde; motor becerilerdeki artışa, belirli bir aktiviteyi yaparken gerekli olan bilişsel veya dikkat kaynaklarındaki azalmaların eşlik etmesi bulunmaktadır. Yani, motor öğrenmenin başlangıç fazında motor aktivitenin yapılması için daha fazla dikkat gerekirken, son aşamasında ise aktiviteler otomatik olarak yapılmaya dek gerekli olan dikkat miktarında aşamalı bir şekilde azalma söz konusudur. Bilişsel süreç ve motor beceri öğrenme arasındaki bu yakın ilişki fonksiyonel iyileşme için önemli bir çıkarıma sahiptir (Mulder, Zijlstra, Geurts, 2002). Dolayısıyla, inme ve gelişimsel beyin hasarı gibi nörolojik etkilene sahip bireylerin yeniden veya ilk defa öğrenme süreçlerinde günlük yaşam aktivite pratiklerinde daha fazla dikkate gereksinim vardır. Bu çıkarım, yaşamlarının erken evrelerinde olgunlaşmamış beyinlerinde meydana gelen hasardan dolayı tipik doğan akranlarına nazaran daha az aktivite deneyimine sahip bireylerin rehabilitasyonunda yoğun aktivite pratiklerine gereksinim duydukları gerçeğini pekiştirmektedir. Dolayısıyla, el ve kollarında çeşitli motor ve duyuşsal bozukluk problemleri yaşayan hemiplejik SP'li çocukların üst ekstremitelerde rehabilitasyonunda kullanılacak yaklaşımlarda çocuğun ve ailenin aktif rol alması motor öğrenme için önemlidir. Motor öğrenme prensiplerinin rehabilitasyon yaklaşımlarına dahil edilmesi ise seçilecek uygun yaklaşımın aile ve çocuk merkezli olmasını gerektirmektedir. Hemiplejik SP'li çocukların fizyoterapisinde/rehabilitasyonunda başvurulan yöntemlerin; İşlevsellik, Yetiştirme ve Sağlık Uluslararası Sınıflandırması (ICF) (Üstün, Chatterji, Bickenbach, Kostanjsek, Schneider, 2003) kavramsal çerçevesinin alt alanlarına göre dağılımları Şekil 1'de verilmiştir.

Üst ekstremitelerde fonksiyonlarının öz bakım becerileri ve yaşamın farklı alanlarına katılım için önemli bir belirleyici faktör oldukları göz önünde bulundurulduğunda üst ekstremiteleri alt ekstremitelerinden daha fazla etkilenmiş (Galli, Cimolin, Rigoldi, Tenore, Albertini, 2010) hemiplejik SP'li çocuklarda üst ekstremitelerde rehabilitasyonunun önemi daha iyi anlaşılabilir. Dolayısıyla, tek taraflı etkilene sahip SP'li çocukların üst ekstremitelerde rehabilitasyonunda seçilecek yöntem karar verilirken; toplam süre, haftalık veya aylık frekans, kısa ve uzun süreli etkiler, çocuğun

Üst Ekstremitte Rehabilitasyonu



Şekil 1: Üst Ekstremitte Fizyoterapi Yöntemleri ve ICF Alanları ile İlişkileri

ve ailenin aktif olup olmadığı, aktivitelerin sürdürülebilirliği ve eğlenceli olması gibi pek çok faktör göz önünde bulundurulmalıdır. Bu bölümde çocuğun ve ailenin aktif olduğu aile temelli/merkezli yaklaşımlar ele alınacaktır.

Aile Merkezli Fizyoterapi Hizmetleri

'Aile merkezli fizyoterapi', pediatrik rehabilitasyon ve erken müdahalede etkili bir yaklaşımdır. Son yıllarda, ailenin çocuğun hayatındaki rolü ve ailelerin çocuklarının becerileri ve gereksinimleri hakkındaki fikirlerinin öneminin giderek daha fazla anlaşılmasına başlanmasıyla birlikte (S. King, Teplicky, King, Rosenbaum, 2004), gelişmiş ülkelerin hastanelerinde, kliniklerinde ve toplum tabanlı hizmet organizasyonlarında 'aile merkezli' yaklaşımlar giderek daha fazla benimsenmeye başlanmıştır. Bu nedenle, SP'li veya diğer nörogelişimsel bozukluklara sahip çocukların uzun vadeli ve kompleks gereksinimleri 'aile merkezli' yaklaşımlarla daha etkili ele alınmaya başlanmıştır (S. King, Teplicky ve diğerleri, 2004). 'Aile merkezli hizmet', çocuklara ve ailelerine sunulacak fizyoterapi hizmetlerinde; karşılıklı saygı ve bilgi alışverişi gibi unsurlara yer verilmesi demektir. Herhangi bir fizyoterapi veya rehabilitasyon yönteminin gerçek manada 'aile merkezli' yaklaşım olabilmesi için; ailelerin çocuklarının tedavileri hakkında karar verebilecek

kadar bilgilendirilmeleri ve desteklenmeleri gerekmektedir (G. King, Rosenbaum, King, 1997). Bir başka anlatımla, 'aile merkezli yaklaşım' da, ailelerin çocuklarının ihtiyaçlarını belirlemede ve verilecek rehabilitasyon türüne karar vermede uzman olarak kabul edilmesi fikri vardır (S. King, King, Rosenbaum, 2004). Dahası, 'aile merkezli yaklaşım' terimi; ilgili sağlık profesyonelinin uzak, 'yukarıdan aşağıya' özellikli ve aile-sağlık profesyoneli (fizyoterapist) arasındaki iş birliğine dayalı fizyoterapi hizmetlerini tanımlamaktadır. Çünkü, aileler çocuklarıyla günlük aktivitelerde ve sosyal katılımda daha fazla zaman geçirdikleri için sağlık profesyonellerine nazaran çocuklarının performansı hakkında daha fazla bilgi sahibidirler (Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman, Jongmans, 2009). Bu yaklaşımda, hizmet sunucularının engelli bireylerin mevcut ve zaman içerisinde değişen ihtiyaçlarına ailelerle ortaklaşa cevap verme söz konusudur. Ortaklık fikrinin temelinde; karşılıklı saygı, bilgi paylaşımı, karar verme sürecine dahil olma ve ailelerin/çocukların bireyselliğini kabul etme gibi unsurlar bulunmaktadır (G. King ve diğerleri, 1997). Pediatrik rehabilitasyonda, 'aile merkezli' yaklaşımların ailelerin çocuklarına sunulan hizmetlere ilişkin duydukları memnuniyeti ve psikososyal iyilik hallerini ve çocukların psikolojik uyumunu artırdığına dair kanıtlar bulunmaktadır (S. King, King ve diğerleri, 2004). Özetle, 'Aile merkezli yaklaşım' aşağıdaki unsurları içermektedir:

- Saygılı ve destekleyici bakım
- Koordineli ve detaylı bakım
- İmkân tanıma ve ortaklık
- Ailelere bilgi sağlama
- Çocuğa ilişkin spesifik bilgi sunma

Engelli çocuklara sunulan fizyoterapi hizmetlerinin 'aile merkezli' olup olmadığı ve ailelerin rehabilitasyon hizmetlerine ilişkin memnuniyetleri konusunda Bakım Süreçleri Ölçümü (MPOC) anketinin 50 maddeli (MPOC-50) ve ondan türetilmiş olan 20 maddeli (MPOC-20) versiyonları kullanılmaktadır (S. King, King ve diğerleri, 2004).

Aile Temelli Yaklaşımlar

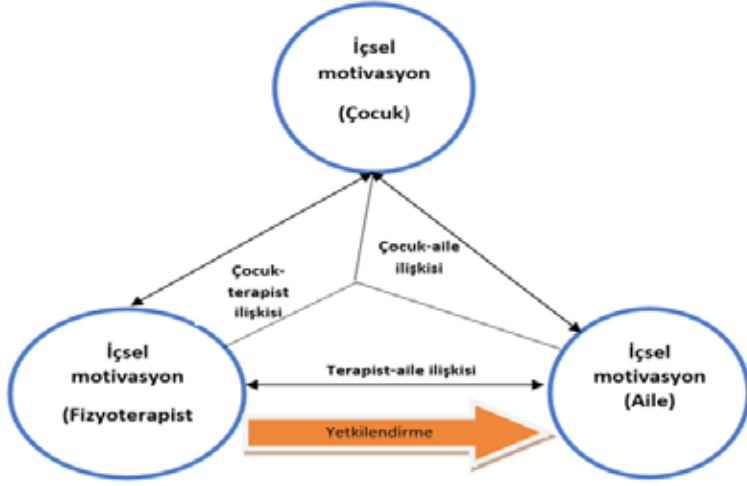
Hasarlı çocuk beyninde plastisiteye yol açacak motor öğrenmeye dayalı fizyoterapi uygulamalarında anlamlı fonksiyonel sonuçların elde edilebilmesi yeterli sürede yapılacak uygulamalara bağlıdır (L Sakzewski ve diğerleri, 2010). Fakat, özellikle kırsal bölgelerde yaşayan pek çok

dezavantajlı çocuk rehabilitasyon hizmetlerine ulaşmada problem yaşamaktadır. Bu bağlamda, aile temelli yaklaşımlar gerek uygulamalara gerekse uygulamalarda yeterli süreye ulaşmada, ebeveynlerin zihinsel iyilik hallerini artırmada ve aile-çocuk ilişkisini desteklemede önemli bir role sahiptirler. Bu tür yaklaşımlar, ailelerin çocuklarına yeterli süre ve frekansta ve düzenli bir şekilde fizyoterapi hizmetleri vermelerini desteklemektedir. Çocuklar bu sayede uygun süre ve etkinlikte fizyoterapi hizmetleri alabilmektedir. Bu tür yaklaşımlarda aileler birer uygulayıcı olarak kabul edilir. Aile temelli yaklaşımlar son zamanlarda yapılan klinik araştırmalar neticesinde popüler olmaya başlamıştır. Ailelerle birlikte çalışma, iş birliğine dayalı hedef belirleme, ilgili rehabilitasyon yaklaşımını ev ortamına uyumlandırma gibi faktörler uygulamaların başarılı olmasında önemli faktörlerdir. Aile temelli yaklaşımların ortak özelliği yoğun aile desteği gerektirmesidir. Bu tür yaklaşımlarda, aileler ev ortamında çocuklarının ilgileri, yetenekleri ve fonksiyonel seviyeleri doğrultusunda aktivite pratikleri vermeleri hususunda desteklenirler. Bu destekler; amaca yönelik eğitimleri, yazılı ve sözlü talimatları, düzenli ev ziyaretlerini, telefon görüşmelerini ve sorun gidermeye yönelik diğer girişimleri içermektedir. Yukarıda bahsedilen pek çok faydasına ek olarak aile temelli yaklaşımların; ebeveynlerin zaman, enerji ve kaynak kısıtlılığı, verilen programa bağlılık ve stresi artırma gibi literatürde bildirilen çeşitli dezavantajları bulunmaktadır. Ancak, aile, çocuk ve fizyoterapist arasında sağlanacak güçlü ve güvenli bir ilişki ilgili rehabilitasyon yaklaşımının ev ortamında başarılı bir şekilde uygulanmasına olanak sağlayacaktır. Fizyoterapistin bu konudaki rolü; çeşitli açıklamalarla birlikte danışmanlık, rehberlik ve ailenin güvenini sürekli temin etme gibi süpervizörlüktür. Aile temelli yaklaşımların başarısını etkileyen pek çok faktör bulunmaktadır. Bunlar; güvene dayalı bir ilişkinin sağlanması, ailelere çocuklarının problemleriyle başa çıkma imkanının verilmesi ve tüm faktörleri kapsayan; aldığı sorumluluk gereğince ilgili rehabilitasyon yaklaşımına mümkün olduğunca öncelik verilmesi. Bu nedenle, aile temelli yaklaşımlarda; yetkilendirme, motivasyon ve aile-çocuk-fizyoterapist arasında inşa edilecek karşılıklı ilişki gibi unsurlar hayati bir öneme sahiptir (Lord, Rapley, Marcroft, Pearse, Basu, 2018). Aile temelli yaklaşımları etkileyen faktörler arasındaki ilişki Şekil 2’de verilmiştir.

104

Çocuk ve
Medeniyet
2022

Şekilde 2’de gösterildiği gibi, çocuk, aile ve fizyo(terapist) arasında karşılıklı olarak kurulacak sağlam bir ilişki, SP’li çocuklarda aile temelli fizyoterapi yaklaşımlarının etkili bir şekilde uygulanmasında temel bir



Şekil 2: Aile temelli fizyoterapi yaklaşım modeli

faktördür. Bundan hareketle, bu yazıda; çocuğun ve ailenin hedef belirleme/ değerlendirme ve fizyoterapi sürecine aktif bir şekilde katılımlarına imkân tanıyan rehabilitasyon yaklaşımları 'aile temelli' yaklaşımlar olarak ele alınacaktır.

1. Modifiye Zorunlu Kısıtlayıcı Hareket Terapisi

Modifiye Zorunlu Kısıtlayıcı Hareket Terapisi (mZKHT), motor öğrenme prensiplerine dayalı bir yöntem olup hemiplejik SP'li çocuklarda etkilenmiş taraf el ve kola yeteri kadar uygulama şansı verildiğinde motor performansının artabileceği fikrine dayanmaktadır (Gordon, Charles, Wolf, 2005). Bu uygulama yönteminde, sağlam taraf ele kısıtlayıcı bir materyal (omuz askısı, bandaj, eldiven, alçı vb.) giydirilerek etkilenmiş taraf üst el tek taraflı aktivitelerle meşgul edilir. Uygulamalar çocukların çoğunlukla zamanlarını geçirdikleri rehabilitasyon merkezlerinde, okul ve kendi doğal ortamlarında (ev) gerçekleştirilebilir (Eliasson, Gordon, 2020). Aktivite seçimi yapılırken, ilgili bozukluk ve çocuğun ilgisi göz önünde bulundurularak belirlenen hareketi açığa çıkartacak nitelikte olmasına özen gösterilir. Tüm aktiviteler çocuğun yaşına uygun ve tek taraflı kullanımı teşvik etmektedir. Spesifik aktiviteler seçilirken şunlar göz önünde bulundurulur (Bingol, Kerem Gunel, Alkan, 2021):

- Etkilenmiş taraf üst ekstremitede belirgin veya göz çarpan bozukluklar
- Çocuğun ilgisi
- Ailenin çocuğunun başarmasını istediği aktiviteler
- Çocuk ve fizyoterapisti tarafından hedeflenen hareket becerileri

mZKHT davranışsal psikoloji ve motor öğrenme prensiplerini bir araya getiren eğitimli bir fizyoterapist tarafından yüz yüze eğitimler ve yöntem konusunda yeteri kadar bilgilendirilmiş veya yüz yüze seanslar sırasında tecrübe kazanmış aile tarafından ev uygulamaları şeklinde verilir.

mZKHT yaklaşımında, gerek ev ortamında gerekse yüz yüze seanslar sırasında aktivite içerisine yerleştirilmiş veya görev bağlamında tekrarlı aktiviteler söz konusudur (Gelkop ve diğerleri, 2015). Ev ortamında aile tarafından sunulan mZKHT prensipleri klinik ortamda verilen mZKHT ile aynı olup; uzanma, kavrama, oyuncak veya diğer objelerin kavranması, ince motor becerileri, giyinme, soyunma, yemek yeme, öğün hazırlama, saçını tarama vb. pek çok günlük yaşam aktivitelerini içermektedir.

Aileler imkanlar el verdiği ölçüde çocuğun etkilenmemiş taraf ellerini herhangi bir kısıtlayıcı materyal (çorap, parmaksız eldiven vb.) ile gün içerisinde 2 ve üzeri saatlerde kısıtlayarak etkilenmiş taraf elin yukarıda bahsedilen günlük yaşam ve oyun aktiviteleriyle meşgul ederler (Durand ve diğerleri, 2018; Gordon ve diğerleri, 2005). Ev ortamında yapılan tek taraflı aktivite pratikleri için gerekli olan materyaller çocuğun aşına olduğu oyuncaklarından veya okul materyallerinden seçilir. Ayrıca, aile çocuğun yaptığı aktivite türlerini, her bir aktiviteye ilişkin süreleri ve çocuğun gelişimi hakkında günlük tutarak fizyoterapistle bilgi verirler (Gordon ve diğerleri, 2005). Fizyoterapist aileden gelen geri bildirimlere göre aile ve çocuk ile iş birliğine dayalı olarak yeni hedefler oluşturur. Araştırmalar ev ve okul ortamlarında verilen mZKHT'nin etkili olduğunu göstermiştir (Gelkop ve diğerleri, 2015; Lin ve diğerleri, 2011; Rostami, Malamiri, 2012).

2. Bimanuel (İki Taraflı) Eğitim

Hemiplejik SP'li çocuklar, tek taraflı bozuklukların da ötesinde iki taraflı koordinasyon problemi yaşarlar. Bu nedenle, günlük yaşam aktiviteleri sırasında her iki elin birlikte kullanımını destekleyen ve bu sayede fonksiyonel bağımsızlığı artıracak ek yaklaşımlara ihtiyaç duyulmaktadır (Charles, Gordon, 2006). İki Taraflı Eğitim, mZKHT gibi motor öğrenme prensiplerine dayalı olup, mZKHT'nin iki temel unsurunu barındırmaktadır: çocuk dostu ve yapılandırılmış yoğun tekrarlı aktiviteler. mZKHT

yaklaşımına nazaran daha yeni olan bu yaklaşımda; çocuklar ev ve okul gibi sıklıkla zaman geçirdikleri ortamlarda amaca yönelik geniş çaplı aktivitelerle herhangi bir fiziksel kısıtlanma olmaksızın meşgul edilir. İki taraflı eğitim metodolojisi şunlara odaklanır: (1) giderek artan bir zorlukta yapılandırılmış aktivitelerin sağlanması, (2) iki taraflı kullanımı gerektiren fonksiyonel aktivitelerin sağlanması, (3) aile katılımını ve çocuğun amaçlarını göz önünde bulunduran çocuk dostu bir uygulama olarak kalması (Charles, Gordon, 2006). Bu rehabilitasyon yaklaşımında mZKHT’de olduğu gibi fizyoterapist tarafından verilen hem yüz yüze eğitimler hem de aile tarafından ev ortamında verilen ev pratikleri mevcuttur. Bu kapsamda, her bir günün sonunda çocuklardaki gelişimi, problem çözümü ve bir sonraki günün planını değerlendirmek için ailenin de dahil olduğu bir takım toplantısı gerçekleştirilir (Gordon ve diğerleri, 2011). Aile tarafından ev ortamında yaptırılan uygulamalarda; oyuncak veya diğer malzemeler çocukların aktivite seçiminde iradelerini kullanmaları için rasgele sergilenir. Ek olarak, spesifik aktiviteler etkilenmiş taraf elin aktivitedeki rolü göz önünde bulundurulur seçilir. Eğitim sırasında ailenin müdahalesini en aza indirmek için ilgili aktiviteye başlamadan önce çocuklardan etkilenmiş taraf ekstremitelelerini tipik gelişim gösteren çocukların dominant olmayan tarafları ile aynı şekilde kullanmaları istenir. Dahası, telafi (kompanzasyon) stratejilerinin kullanımını önlemek amacıyla her bir elin nasıl kullanılacağını belirleyen talimatlar aktivite başlamadan önce çocuğa verilir (Charles, Gordon, 2006). Fakat çocuk, aktiviteyi kendi başına yapmak zorundadır. Ayrıca, aktivite sırasında aktif problem çözücü rolü bulunmaktadır. Örnek olarak, lego oyununda; lego parçaları sağ veya sol tarafa yığılarak çocuktan sırayla kendisine yakın ve uzak parçalara uzanması istenir. Çocuk etkilenmemiş tarafını uygunsuz bir şekilde kullanmaya çalıştığında, aktivite durdurularak kurallar çocuğa tekrar hatırlatılır. Ev ortamında verilen iki taraflı eğitimlerde, ailelerden çocuklarını günde bir veya iki saat amaca yönelik aktivitelerle iki el ile meşgul etmeleri istenir (Charles, Gordon, 2006).

Motor öğrenmeye dayalı iki taraflı fizyoterapi yaklaşımlarının yoğun ve uzun süreli pratikler gerektirmesi nedeniyle klinik ortamlarda kullanımları çoğu zaman mümkün olmamaktadır (Novak, Berry, 2014). Dolayısıyla, yoğun aktivite pratiklerine dayalı fizyoterapi yaklaşımlarının çocuğun sıklıkla zaman geçirdiği ortamlarda verilmesi genellikle daha etkili olabilmektedir. Bu doğrultuda, daha önce yapılmış çalışmalar hemiplejlik SP’li bireylere ev ortamında uygulanan iki taraflı yoğun eğitimlerin onların

günlük yaşam aktivitelerindeki performansına rahatlıkla aktarılabilirdiğini göstermişlerdir (Beckers ve diğerleri, 2021; Ferre ve diğerleri, 2017). Bu sonuç, hemiplejik SP'li çocukların üst ekstremitte yönetiminde başvuru fizyoterapi yöntemlerinin hedefe yönelik, yeterli yoğunlukta, uygun sürede ve aktiviteye dayalı olmaları gerektiği fikrini desteklemektedir. Ev ortamında verilen iki taraflı eğitimlerde, aileler çocuklarına görev odaklı ve sonuç odaklı talimatlar ve geri bildirimler verirler. Sonuç olarak, aile temelli verilen bu tür fizyoterapi yaklaşımlar hedef odaklı ve göreve yönelik prensipleri barındırırlar (Beckers ve diğerleri, 2021). Ev ortamında yapılan eğitimlerin fizyoterapistler tarafından takibi görüntülü görüşme, haftalık toplantılar ve ailelerin tuttuğu günlüklerle sağlanır (Beckers ve diğerleri, 2021).

3. Ev Ortamında Eylem Gözleme Tedavisi

SP'li çocukların tedavi sürecinde kullanılan yöntemlerin pek çoğu sadece klinik ortamlarda uygulanabilmektedir. Fizyoterapistler tarafından yüz yüze verilen bu tedavilerin değişen düzeylerde maliyetleri olduğu açıktır (Buccino ve diğerleri, 2018). Bu nedenle, dünya çapındaki SP'li çocukların çoğu genellikle yetersiz rehabilitasyon hizmeti alabilmektedir. Dahası, etkileri daha önce ortaya konulmuş motor öğrenmeye dayalı yoğun aktivite pratiklerinin gerek maliyet kaygıları gerekse zaman kısıtlılığı gibi çeşitli sebeplerden ötürü klinik ortamlarda gerektiği şekilde uygulanmaları veya sürdürülebilirlikleri çoğu zaman mümkün olmamaktadır. Bu ihtiyaç doğrultusunda, bilhassa üst ekstremitelerinde daha fazla problem yaşayan hemiplejik SP'li çocukların fiziksel bozukluklarını düzeltmek ve farklı yaşam durumlarına katılımlarını artırmak için mZKHT, iki taraflı eğitim ve zorunlu kullanım terapisi gibi yoğun aktivite pratiklerine dayalı yöntemlerin ev ortamlarında kullanılabilirliklerine dair çeşitli araştırmalar gerçekleştirilmiştir (Al-Oraibi, Eliasson, 2011; Beckers ve diğerleri, 2021; H.-c. Chen ve diğerleri, 2014; Ferre ve diğerleri, 2017). Ancak, ev ortamında verilebilen bu tür rehabilitasyon yaklaşımlarında fizyoterapistin uygulamalara bağlılığı veya aktivitelerin doğru bir şekilde yapılıp yapılmadığını doğrudan kontrol edebilme imkânı bulunmamaktadır. Buna karşılık, dijital iletişim teknolojisindeki güncel gelişmeler hem ev ortamında daha etkili rehabilitasyon hizmetlerinin verilmesine hem de uygulamaların uzaktan takip edilebilirliğine imkân sağlamaktadır. Bir başka anlatımla, iletişim teknolojilerindeki gelişmelerle birlikte ev ortamındaki uygulamaların eş zamanlı veya çevrim dışı gözlemlenebildiği ve

bu sayede daha etkili aile temelli rehabilitasyon hizmetlerinin verilebildiği 'Ev Ortamında Eylem Gözleme Tedavisi' gibi yaklaşımlar ön plana çıkmaya başlamıştır (Nuara, Avanzini, Rizzolatti, Fabbri-Destro, 2019). Görece daha yeni olan bu yöntem, fizyoterapistlere ev ortamında yapılan aile temelli rehabilitasyon programlarını uzaktan izleyebilme, uygulamalara bağlılığı ve programın sürdürülebilirliğini sağlama imkanını sunmaktadır (Buccino ve diğerleri, 2012; Nuara ve diğerleri, 2019). Eylem Gözleme Tedavisi yaklaşımının diğer bir avantajı ise çocuklara daha önce hazırlanmış amaca yönelik videolar sayesinde gerçek zamanlı geri bildirimler verebilmesidir. Ayrıca, bu uygulama yöntemi çocuklara izlediği hareketi taklit etmeden önce kendi içlerinde (ayna nöronlar) provasını yapma imkânı da sunmaktadır. Gerçek zamanlı bir gözlemin tetiklediği ilgili hareketten sorumlu nöral yapıların önceden aktivasyonu ve içsel tekrarlar; izleyen kişide daha etkili motor hareketlerin açığa çıkmasına yol açmaktadır. Bu yöntemin temelinde, başkaları tarafından yapılan eylemlerin izlenmesinin izleyen kişide ilgili eylemden sorumlu nöral yapıları aktive ettiği dair fikir yatmaktadır (Rizzolatti, Craighero, 2004). Dahası, daha önceki beyin görüntüleme çalışmaları anlamlı bir aktivitenin izlenerek yapılmasının motor bozukluğu olan kişilerin fonksiyonel gelişim sürecini hızlandırdığını göstermişlerdir (Buccino, Solodkin, Small, 2006). Bu nedenle, Eylem Gözleme Tedavisi özellikle fonksiyonel motor bozuklukların düzeltilmesinde etkili bir rehabilitasyon yöntemi olmaya başlamıştır. Bu yöntem, daha önce Parkinson hastalarında günlük aktivitelerin geliştirilmesinde ve donuk yürüyüş problemlerinde etkili bir rehabilitasyon yöntemi olarak kullanılmıştır (Pelosin ve diğerleri, 2010). Bu yaklaşımda tipik gelişim gösteren çocukların veya yetişkinlerin yaptığı, her biri ortalama 9-12 dakika süren çeşitli aktiviteler ve o aktivitelerin bileşenlerini içeren video klipler hazırlanır (Kirkpatrick, Pearse, James, Basu, 2016). Örnek aktivite uygulamaları Tablo 1' de verilmiştir:

Tablo 1: Eylem Gözleme Tedavisi İçin Aktivite Örnekleri

• Yatay düzlemde bir objenin kavranması ve hareket ettirilmesi
• Dikey düzlemde bir objenin kavranması ve hareket ettirilmesi
• Kalem kullanma
• Şeker yeme
• Dondurma yeme
• Bir küpü her iki el ile kavrama

• İki küçük oyuncak arabayla eş zamanlı oynama
• Kitap okuma
• Kum saatini kullanma
• Kavanoz kapağı açma ve kapama
• Anahtarla kapıyı açma kapama
• Kurşun kalem sivirtme ve onunla şekil çizme
• Lego ile oynama
• İki el ile piyano çalma
• Dolma kalem ile yazma

Çocuklardan her bir anlamlı aktivite için hazırlanmış video klipleri (her bir klip ilgili anlamlı motor aktiviteye dair 3 veya 4 bileşenden oluşur) izlemeleri istenir. Daha sonra her bir anlamlı aktiviteye ilişkin izledikleri hareketi, yapabildiklerinin en iyisiyle 2 dakika boyunca tekrarlamaları istenir. Örnek olarak kalem kullanma aktivitesi şu şekilde bölümlenir: 1-kalemi kutudan çıkarma, kalemi gerektiği şekilde kavrama, kalemle yazma veya çizme, sonrasında kalemi geri yerine koyma (Buccino ve diğerleri, 2012; Nuara ve diğerleri, 2019). Çalışmalar çeşitli sürelerde uygulanan aile temelli Eylem Gözleme Tedavisi'nin el ve kol fonksiyonlarını artırdığını göstermiştir (Beani, Menici, Ferrari, Cioni, Sgandurra, 2020; Kirkpatrick ve diğerleri, 2016).

4. Ev Ortamında İnteraktif Bilgisayar Oyunları

İnteraktif bilgisayar oyunları terimi; bireylerin bilgisayar tarafından üretilen bir çevrede sanal objelerle etkileşime geçip oynayabildikleri her türlü bilgisayar oyunu veya sanal gerçeklik teknolojisini ifade etmektedir (Fehlings, Switzer, Findlay, Knights, 2013). Farklı firmalar tarafından oluşturulan bilgisayar veya internet tabanlı yazılımlar, görsel algı ve artan zihinsel zorluklar dahil çeşitli sanal üst (ör., etkilenmiş taraf elini kullanarak görsel hafıza oyununu tamamlaması istenir) ve alt ekstremiteler (ör., squat ve kalça egzersizleri) aktivitelerini içermektedirler (James, Ziviani, King, Boyd, 2016). Bu doğrultuda, fizyoterapist ev uygulamaları öncesinde yüz yüze seanslar vasıtasıyla aileyi ve çocuğu yeteri kadar eğitir. Fizyoterapist aile ile telefon, Skype ve e-posta ile iletişime geçerek haftalık bazda programı yeniden düzenler. Aileler, fizyoterapistlerinden aldıkları eğitim doğrultusunda çocuklarını günde 20-30 dk. boyunca ilgili bilgisayar

oyunlarıyla meşgul ederler (James ve diğerleri, 2016). Çalışmalar, ev ortamında aile temelli olarak verilen bilgisayar oyunlarının hemiplejik SP' li çocukların ince ve kaba motor fonksiyonları başta olmak üzere SP ile ilişkili pek çok parametrede gelişmeler sağladığını belirtmişlerdir (Y. Chen, Fanchiang, Howard, 2018; James ve diğerleri, 2016).

Sonuç

Hasarlı çocuk beyinde nöroplastisiteyi tetikleyebilen motor öğrenme prensiplerinin rehabilitasyon yaklaşımlarına dahil edilmesi; aktiviteye dayalı rehabilitasyon yaklaşımlarını ön plana çıkarmıştır. Bu düşüncenin temelinde, beyin kendisine dayatılan harici faktörlere tepki veren, değişen çevre şartlarına uyum sağlama yeteneğine sahip ve hayat boyu süren değişimlere açık olduğu fikri yatmaktadır. Bu çıkarım, yaşamlarının erken evrelerinde olgunlaşmamış beyinlerinde meydana gelen hasardan dolayı tipik doğan akranlarına nazaran daha az aktivite deneyimine sahip bireylerin rehabilitasyonunda yoğun aktivite pratiklerine gereksinim duydukları gerçeğini gözler önüne sermektedir. Motor öğrenmeye dayalı fizyoterapi yaklaşımlarının gelişmekte olan çocuk beyinde nöroplastisiteyi tetiklemesi için yeterli yoğunlukta ve sürede verilmesi gerekmektedir. Ancak, fizyoterapi hizmetleri sunan sağlık kuruluşlarında veya rehabilitasyon merkezlerinde her bir çocuğa ayrılan haftalık fizyoterapi seanslarında yeterli süre ve yoğunluktaki aktivite pratiklerine ulaşmak pek mümkün olmamaktadır. Bu durum, SP alanında çalışan rehabilitasyon profesyonellerini daha farklı düşünmeye ve modern çözümler aramaya zorlamıştır. Bunun bir sonucu olarak da, çocuğun ve ailenin fizyoterapi sürecine aktif olarak katıldıkları yaklaşımlar daha fazla önem kazanmaya başlamıştır. Bu bağlamda, aile temelli yaklaşımlar; uygulamalarda yeterli süreye ulaşmada, ebeveynlerin zihinsel iyilik hallerini artırmada ve aile-çocuk ilişkisini desteklemede önemli bir role sahiptirler. Aile temelli yaklaşımlarda, ailelerin çocuklarına ilişkin bireysel ve değişen ihtiyaçlarına fizyoterapi hizmetleri sunan kişilerle iş birliğine dayalı cevap verme söz konusudur. Sonuç olarak, ebeveyn kontrolünde ev veya doğal ortamlarda verilebilen tek ve iki taraflı üst ekstremitte fizyoterapi yaklaşımları, eylem gözleme tedavisi ve interaktif bilgisayar oyunları gibi güncel yaklaşımlar; hemiplejik SP'li çocukların rehabilitasyonunda nöroplastisiteyi tetikleyecek yeterli süre ve yoğunluktaki aktivite pratiklerine imkan sağlarlar.



Hasan Bingöl



Mintaze Kerem Günel

Kaynakça

- Al-Oraibi, S., Eliasson, A. C. (2011). Implementation of constraint-induced movement therapy for young children with unilateral cerebral palsy in Jordan: a home-based model. *Disabil Rehabil*, 33(21-22), 2006-2012. doi:10.3109/09638288.2011.555594
- Beani, E., Menici, V., Ferrari, A., Cioni, G., Sgandurra, G. (2020). Feasibility of a home-based action observation training for children with unilateral cerebral palsy: an explorative study. *Frontiers in Neurology*, 11, 16.
- Beckers, L., Rameckers, E., Aarts, P., van der Burg, J., Smeets, R., Schnackers, M., . . . Janssen-Potten, Y. (2021). Effect of home-based bimanual training in children with unilateral cerebral palsy (the COAD-study): a case series. *Developmental Neurorehabilitation*, 24(5), 311-322.
- Bingöl, H., Kerem Günel, M., Alkan, H. (2021). The Efficacy of Two Models of Intensive Upper Limb Training on Health-Related Quality of Life in Children with Hemiplegic Cerebral Palsy Mainstreamed in Regular Schools: A Double-Blinded, Randomized Controlled Trial. *Physiotherapy Theory and Practice*, 1-16.
- Buccino, G., Arisi, D., Gough, P., Aprile, D., Ferri, C., Serotti, L., . . . Fazzi, E. (2012). Improving upper limb motor functions through action observation treatment: a pilot study in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine Child Neurology*, 54(9), 822-828.
- Buccino, G., Molinaro, A., Ambrosi, C., Arisi, D., Mascaro, L., Pinardi, C., . . . Galli, J. (2018). Action observation treatment improves upper limb motor functions in children with cerebral palsy: a combined clinical and brain imaging study. *Neural Plasticity*, 2018.
- Buccino, G., Solodkin, A., Small, S. L. (2006). Functions of the mirror neuron system: implications for neurorehabilitation. *Cognitive and behavioral neurology*, 19(1), 55-63.
- Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., Colver, A. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 49, 35.
- Charles, J., Gordon, A. M. (2006). Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 48(11), 931-936.
- Chen, H.-c., Chen, C.-l., Kang, L.-j., Wu, C.-y., Chen, F.-c., Hong, W.-h. (2014). Improvement of upper extremity motor control and function after home-based constraint induced therapy in children with unilateral cerebral palsy: immediate and long-term effects. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 95(8), 1423-1432.
- Chen, Y., Fanchiang, H. D., Howard, A. (2018). Effectiveness of virtual reality in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Physical therapy*, 98(1), 63-77.

- Durand, E., Plante, P., Pelletier, A.-A., Rondeau, J., Simard, F., Voisin, J. (2018). At-home and in-group delivery of constraint-induced movement therapy in children with hemiparesis: A systematic review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 61(4), 245-261.
- Eliasson, A.-C., Gordon, A. M. (2020). Constraint-induced movement therapy for children and youth with hemiplegic/unilateral cerebral palsy. *Cerebral Palsy*, 2845-2855.
- Fehlings, D., Switzer, L., Findlay, B., Knights, S. (2013). *Interactive computer play as "motor therapy" for individuals with cerebral palsy*. Paper presented at the Seminars in pediatric neurology.
- Ferre, C. L., Brandão, M., Surana, B., Dew, A. P., Moreau, N. G., Gordon, A. M. (2017). Caregiver directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized trial. *Developmental Medicine, Child Neurology*, 59(5), 497-504.
- Flores-Mateo, G., Argimon, J. M. (2007). Evidence based practice in postgraduate healthcare education: a systematic review. *BMC health services research*, 7(1), 1-8.
- Galli, M., Cimolin, V., Rigoldi, C., Tenore, N., Albertini, G. (2010). Gait patterns in hemiplegic children with Cerebral Palsy: comparison of right and left hemiplegia. *Res Dev Disabil*, 31(6), 1340-1345. doi:10.1016/j.ridd.2010.07.007
- Gelkop, N., Burshtein, D. G., Lahav, A., Brezner, A., Al-Oraibi, S., Ferre, C. L., Gordon, A. M. (2015). Efficacy of constraint-induced movement therapy and bimanual training in children with hemiplegic cerebral palsy in an educational setting. *Physical, occupational therapy in pediatrics*, 35(1), 24-39.
- Gordon, A. M., Charles, J., Wolf, S. L. (2005). Methods of constraint-induced movement therapy for children with hemiplegic cerebral palsy: development of a child-friendly intervention for improving upper-extremity function. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86(4), 837-844.
- Gordon, A. M., Hung, Y.-C., Brandao, M., Ferre, C. L., Kuo, H.-C., Friel, K., . . . Charles, J. R. (2011). Bimanual training and constraint-induced movement therapy in children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized trial. *Neurorehabilitation and neural repair*, 25(8), 692-702.
- Hoare, B. J., Wasiak, J., Imms, C., Carey, L. (2007). Constraint-induced movement therapy in the treatment of the upper limb in children with hemiplegic cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(2).
- Houwink, A., Aarts, P. B., Geurts, A. C., Steenbergen, B. (2011). A neurocognitive perspective on developmental disregard in children with hemiplegic cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2157-2163.
- James, S., Ziviani, J., King, G., Boyd, R. N. (2016). Understanding engagement in home-based interactive computer play: perspectives of children with unilateral cerebral palsy and their caregivers. *Physical, occupational therapy in pediatrics*, 36(4), 343-358.
- King, G., Rosenbaum, P., King, S. (1997). Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: care, health and development*, 23(1), 47-62.
- King, S., King, G., Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC- 20). *Children's Health Care*, 33(1), 35-57.
- King, S., Teplicky, R., King, G., Rosenbaum, P. (2004). *Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature*. Paper presented at the Seminars in pediatric neurology.
- Kirkpatrick, E., Pearse, J., James, P., Basu, A. (2016). Effect of parent delivered action observation therapy on upper limb function in unilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine, Child Neurology*, 58(10), 1049-1056.
- Klingels, K., Demeyere, I., Jaspers, E., De Cock, P., Molenaers, G., Boyd, R., Feys, H. (2012). Upper limb impairments and their impact on activity measures in children with unilateral cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16(5), 475-484.
- Krakauer, J. W. (2006). Motor learning: its relevance to stroke recovery and neurorehabilitation. *Current opinion in neurology*, 19(1), 84-90.

- Lin, K.-c., Wang, T.-n., Wu, C.-y., Chen, C.-l., Chang, K.-c., Lin, Y.-c., Chen, Y.-j. (2011). Effects of home-based constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention on functional outcomes and caregiver well-being in children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities, 32*(5), 1483-1491.
- Lord, C., Rapley, T., Marcroft, C., Pearse, J., Basu, A. (2018). Determinants of parent delivered therapy interventions in children with cerebral palsy: A qualitative synthesis and checklist. *Child: Care, Health and Development, 44*(5), 659-669.
- McIntyre, S., Badawi, N., Goldsmith, S., Hines, M., Karlsson, P., McIntyre, S. (2013). Australian Cerebral Palsy Register. Report 2013. *Australia: Cerebral Palsy Alliance research institute CP*, 64.
- Mulder, T., Zijlstra, W., Geurts, A. (2002). Assessment of motor recovery and decline. *Gait, posture, 16*(2), 198-210.
- Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of child neurology, 29*(8), 1141-1156.
- Novak, I., Berry, J. (2014). Home program intervention effectiveness evidence. *Physical, occupational therapy in pediatrics, 34*(4), 384-389.
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., . . . Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine, Child Neurology, 55*(10), 885-910.
- Nuara, A., Avanzini, P., Rizzolatti, G., Fabbri-Destro, M. (2019). Efficacy of a home-based platform for child-to-child interaction on hand motor function in unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine, Child Neurology, 61*(11), 1314-1322.
- Pelosin, E., Avanzino, L., Bove, M., Stramesi, P., Nieuwboer, A., Abbruzzese, G. (2010). Action observation improves freezing of gait in patients with Parkinson's disease. *Neurorehabilitation and neural repair, 24*(8), 746-752.
- Rentinck, I., Gorter, J., Ketelaar, M., Lindeman, E., Jongmans, M. (2009). Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. *Disability and Rehabilitation, 31*(22), 1828-1834.
- Rizzolatti, G., Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., . . . Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl, 109*, 8-14.
- Rostami, H. R., Malamiri, R. A. (2012). Effect of treatment environment on modified constraint-induced movement therapy results in children with spastic hemiplegic cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Disability and rehabilitation, 34*(1), 40-44.
- Sakzewski, L., Provan, K., Gilmore, R., Corn, K., Ziviani, J., Boyd, R. (2010). Comparison of dosage of constraint induced movement therapy versus bimanual training for children with congenital hemiplegia: is half the dose enough? *Developmental Medicine Child Neurology, 38*-39.
- Sakzewski, L., Ziviani, J., Boyd, R. (2010). The relationship between unimanual capacity and bimanual performance in children with congenital hemiplegia. *Developmental Medicine, Child Neurology, 52*(9), 811-816.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S., Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental medicine and child neurology, 48*(6), 413-416.
- Steenbergen, B., Hulstijn, W., De Vries, A., Berger, M. (1996). Bimanual movement coordination in spastic hemiparesis. *Experimental Brain Research, 110*(1), 91-98.
- Üstün, T. B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., Schneider, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and rehabilitation, 25*(11-12), 565-571.

Otizm spektrum bozukluęu (OSB) Tanılı Hastalarda Çoklu İlaç Kullanımı: Üçüncü Basamak Bir Tedavi Merkezinin Bir Yıllık Deneyimi

GÖZDE GÖKNAR
BUSE AKINCI
GONCA ENGİN ÖZYURT
YUSUF ÖZTÜRK
ALİ EVREN TUFAN

Özet

Otizm spektrum bozukluęu (OSB) tanılı çocuklara nörogelişimsel ve psikiyatrik bozukluklar sıklıkla eşlik etmektedir. OSB tanılı çocuklarda irritabilitenin ve eşlik eden psikiyatrik durumların tedavisinde psikofarmakolojik ajanlar

– ARASTIRMA MAKALESİ –

GÖZDE GÖKNAR, gknr16@gmail.com

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-4362-6277>

BUSE AKINCI, buseakinci@gmail.com

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-4340-5097>

GONCA ENGİN ÖZYURT, goncaenginozyurt@gmail.com

İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-0508-0594>

YUSUF ÖZTÜRK, yusuf26es@hotmail.com

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-3412-9879>

ALİ EVREN TUFAN, tevrenus@yahoo.com

Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5207-6240>

Geliş tarihi: 29.07.2022 • Kabul tarihi: 29.11.2022

doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.282>

sık olarak kullanılmaktadır. Bu çalışmanın amacı kliniğimizde OSB tanısıyla takip edilen olguların eşlik eden tanılarının ve çoklu ilaç kullanımlarının değerlendirilmesidir. Çalışmamıza 2021 ve 2022 yılları Ocak ayları arasında Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları kliniğinde OSB tanısıyla takip edilmiş 2-18 yaş arası tüm çocuklar dâhil edilmiştir. OSB tanısı DSM-5 ölçütlerine göre yürütülmüş psikiyatrik değerlendirme ve gelişim öyküsü ile konulmuş olup eşlik eden psikiyatrik bozukluklar ise yarı yapılandırılmış Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli-DSM-4 tanı görüşmesi yoluyla değerlendirilmiştir. Tüm olgular için sosyodemografik veri formu doldurulmuştur. Olguların bilişsel gelişim düzeyini değerlendirmek amacıyla 2-6 yaş arası için Ankara Gelişim Tarama Envanteri (AGTE), 6-18 yaş arası için Wechsler Çocuklar/ Yetişkinler İçin Zekâ Ölçeği (WISC-R veya WAIS) kullanılmıştır. Toplam 47 olgu çalışmaya dâhil edilmiştir. Olguların yaş ortalaması 7.11 ± 2.97 yıldır. 10 olgu kız (%21.3), 37 olgu (%78.7) erkektir. Olguların %88.9'u (n=40) çekirdek ailesiyle yaşamaktadır. Örneklemim dörtte birinden fazlasında (n= 12, % 26.7) tedavi ve/veya rehabilitasyon gerektiren süregelen bedensel bir hastalık bulunmaktadır. Sekiz olgunun (%17.4) ailesinde psikiyatrik hastalık öyküsü bulunmaktadır. On sekiz olguda (%38.3) kelime çıkışı olmadığı, 41 olguya (%87.2) gelişimsel gecikme/zihinsel yetersizliğin eşlik ettiği görülmüştür. Gelişimsel gecikme/zihinsel yetersizlik dışında 38 olguda (%80.9) ek bir nörogelişimsel veya psikiyatrik bozukluk saptanmıştır. Olguların %42.6'sı (n = 20) psikotrop ilaç kullanmaktadır. Psikotrop ilaç kullanımı cinsiyetler arasında anlamlı farklılık göstermemektedir ($p=0.286$). En sık reçete edilen ilaç grubu atipik antipsikotikler iken, en sık tercih edilen antipsikotik ajanın ise risperidon olduğu görülmüştür. Dokuz olguda (%19.1) çoklu ilaç kullanımı mevcuttur. Örneklemimizdeki OSB tanılı çocuk ve ergenlerde psikiyatrik ve nörogelişimsel eş tanı sıklığı yüksektir. OSB tanılı çocukların yarısına yakını ilaç kullanmaktadır ve bu grubun hemen hemen yarısında çoklu ilaç kullanımı bildirilmektedir. Çoklu ilaç kullanımı bildirilen olguların tedavi etkinliği ve yan etkiler bakımından daha yakından takip edilmesi gerekebilir. Bu alana yönelik daha geniş kapsamlı çalışmalara gereksinim duyulmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Otizm spektrum bozukluğu, psikotrop ilaç, çoklu ilaç kullanımı

Polypharmacy in Patients with Autism Spectrum Disorder (ASD): One-Year Experience of a tertiary care center

Abstract

Children with autism spectrum disorder (ASD) are often accompanied by other neurodevelopmental and psychiatric disorders. Psychopharmacological agents are frequently used in the treatment of irritability and accompanying psychiatric conditions in children with ASD. The aim of this study is to evaluate the comorbid diagnoses and multiple drug use of the cases followed up with the diagnosis of ASD in our clinic. All children aged 2-18 years, who were followed up with the diagnosis of ASD in Bolu Abant İzzet Baysal University Child and Adolescent Psychiatry Clinic between January 2021 and 2022, were included in our study. The diagnosis of ASD was made with a psychiatric evaluation and developmental history conducted according to DSM-5 criteria, and comorbid psychiatric disorders were evaluated via semi-structured Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children–Present and Lifetime Version DSM-IV diagnostic interview. Socio demographic data form was filled for all cases. Ankara Developmental Screening Inventory was used for ages 2-6, and Wechsler Intelligence Scale for Children/Adults (WISC-R or WAIS) was used for ages 6-18 to evaluate the cognitive development level of the subjects. A total of 47 cases were included in the study. The mean age of the cases was 7.11 ± 2.97 years. Ten cases (21.3%) were female and 37 (78.7%) were male. 88.9% (n=40) of the cases live with their nuclear family. More than a quarter of the sample (n= 12, 26.7%) has a chronic physical illness that requires treatment and/or rehabilitation. Eight patients (17.4%) had a family history of psychiatric illness. We found that there was no word output in 18 cases (38.3%), and developmental delay/intellectual disability accompanied in 41 cases (87.2%). In addition to developmental delay/mental disability, an additional neurodevelopmental or psychiatric disorder was found in 38 cases (80.9%). 42.6% of the cases (n = 20) use psychotropic drugs. Psychotropic drug use did not differ significantly between genders (p=286). While the most commonly prescribed drug group was atypical antipsychotics, we found that the most frequently preferred antipsychotic agent was risperidone. Multiple drug use was present in nine cases (19.1%). The frequency of psychiatric and neurodevelopmental comorbidity is high in children and adolescents with ASD in our sample. Nearly half of the children with ASD use medication and almost half of this group is reported to use multiple drugs. Cases with multiple drug use may need to be followed more closely in terms of treatment efficacy and side effects. More comprehensive studies are needed in this area.

Keywords: Autism spectrum disorder, psychotropic drug, multiple drug use

Giriş

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) çocukluk çağında görülen nörogelişimsel bozukluklardan biridir. Belirtiler sosyal iletişimsel alanda belirgin yetersizlikler ve sınırlı tekrarlayıcı davranışlar ve ilgi alanları olarak görülmektedir. (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013). Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol Merkezi OSB prevalansını 2014 yılında yayınladığı raporda 1/68 olarak bildirmiştir (Center of Disease & Prevention, 2014). Bir meta-analiz çalışmasında, OSB'li bireylerde erkek/kız oranı 4.20/1 olarak tespit edilmiştir (Loomes, Hull, Mandy, 2017). OSB çeşitli nöroanatomik, fonksiyonel ve nörokimyasal değişiklikler, genetik etmenler ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucu gelişen bir beyin gelişim bozukluğu olarak kabul edilmektedir (Lord ve diğerleri, 2018).

OSB'li bireylerin genel nüfusa oranla daha fazla davranışsal sorun ve psikiyatrik bozukluk gösterdikleri pek çok epidemiyolojik ve klinik çalışmada gösterilmiştir (Hossain ve diğerleri, 2020). Yapılan çalışmalarda zihinsel yetersizlik tablosu OSB ile sık komorbidite göstermektedir (Bougeard ve diğerleri, 2021). OSB'lilerin %30-90'ında dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu (DEHB) komorbiditesi varlığı bildirilmektedir (Holtmann, Bolte, Poustka, 2007). Ergen ve yetişkin OSB'lilerde ise depresyon en sık görülen psikiyatrik bozukluktur (Bougeard ve diğerleri, 2021). Komorbid psikiyatrik durumların değerlendirilmesi ve tespit edilip tedavi edilmesi, bu bireylerin eğitsel programlarına, öğrenmelerine ve hayat kalitelerine önemli düzeyde katkıda bulunmaktadır (Hossain ve diğerleri, 2020).

OSB'de tedavi yaklaşımları eğitsel tedaviler ve farmakolojik tedaviler olarak iki gruba ayrılmaktadır (Genovese ve Butler, 2020). Psikofarmakolojik tedaviler ise OSB'nin temel belirtilerini iyileştirmekten ziyade komorbid psikiyatrik durumlar ve ek davranış sorunları içindir (Politte, Henry, McDougle, 2014). Risperidon ve aripiprazol kendine zarar verme, saldırganlık, iritabilite, öfke nöbeti, tikler vb. belirtiler için kullanılmakta olup metilfenidat, atomoksetin ve guanfasin DEHB tedavisi için, antiepileptik ilaçlar duygudurum bozukluklarında kullanılmaktadır. Antidepresanlar, tekrarlayan ve sınırlı tavrılar, anksiyete ya da depresif problemlerin tedavisinde kullanılabilir. Bu tedavilerin amacı, OSB tanılı çocuklarda, istenmeyen tavırların olabildiğince azaltılması, sosyal etkileşim, okuldaki uyum ve pozitif yaşıt ilişkilerinin geliştirilmesine yardım etmek ve özgür yaşamaya yarayacak becerilerin sağlanmasıdır (Politte ve diğerleri, 2014). OSB'li çocukların üçte ikisi psikotroplarla tedavi

edilmekte, üçte biri ise birden fazla ilaç kullanmaktadır (Popow, Ohmann, Plener, 2021). Spencer ve diğerleri (2013) yaptığı bir çalışmada, OSB tanısı olan 33565 çocuğun %64'ü psikotrop ilaç kullanmış olup, %35'inin çoklu ilaç kullandığı bulunmuştur. Daha büyük çocuklar, nöbet öyküsü olanlar, dikkat eksikliği bozuklukları, anksiyete, bipolar bozukluk veya depresyon geçirenlerde psikotropik kullanım ve çoklu ilaç kullanımını açısından artmış risk grubu olarak tespit edilmiştir (Spencer ve diğerleri, 2013).

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanılı çocuklarda diğer nörogelişimsel ve psikiyatrik bozukluklar da sık olarak görülebilmektedir. OSB tanılı çocuklarda iritabilitenin ve eşlik eden psikiyatrik durumların tedavisinde psikofarmakolojik ajanlar sık olarak kullanılmaktadır. Bu çalışmanın amacı kliniğimizde OSB tanısıyla takip edilen olguların eşlik eden tanılarının ve çoklu ilaç kullanımlarının değerlendirilmesidir.

Yöntem

Çalışmamız retrospektif bir çalışma olarak planlanmıştır. Çalışmamıza 2021 ve 2022 yılları Ocak ayları arasında Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları kliniğinde OSB tanısıyla takip edilmiş 2-18 yaş arası tüm çocuklar dâhil edilmiştir. OSB tanısı DSM-5 ölçütlerine göre yürütülmüş psikiyatrik değerlendirme ve gelişim öyküsü ile konulmuş olup eşlik eden psikiyatrik bozukluklar ise yarı yapılandırılmış Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli-DSM-4 tanı görüşmesi yoluyla değerlendirilmiştir. İleme kriterleri; 2-18 yaşında olmak, OSB tanısını almış olmak olarak planlanmıştır. Dışlama kriteri olarak da dosyada eksik bilgileri olan olgular çalışmadan çıkartılmıştır. Tüm olgular için dosya içeriğindeki sosyodemografik veri formlarına bakılmıştır. Olguların bilişsel gelişim düzeyini değerlendirmek amacıyla 2-6 yaş arası için Ankara Gelişim Tarama Envanteri (AGTE), 6-18 yaş arası için Wechsler Çocuklar/ Yetişkinler için Zekâ Ölçeği (WISC-R veya WAIS) kullanılmıştır.

Veri toplama araçları

Sosyodemografik veri formu: Çocukların ve ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri ile ilgili bilgileri toplamak için hazırlanmıştır. Bu formda çocuklar için çocuğun cinsiyeti, yaşı, ebeveynler için ebeveynlerin yaşı, eğitim durumu, medeni hali ve mesleği ile ilgili sorular yer almaktadır. Form klinisyen tarafından doldurulmuştur.

Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi - Şimdi ve Yaşam Boyu Versiyonu (ÇDŞG-ŞY) (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School Age Children Present and Life-time KIDDIE-SADS-PL): 6-18 yaş arasındaki çocuk ve ergenlerin geçmişteki ve şu andaki psikopatolojilerini saptamak amacıyla Kaufmann ve diğerleri (1997) tarafından geliştirilmiş, yarı-yapılandırılmış bir görüşme formudur. Gökler ve diğerleri (2004) tarafından Türkçe çevirisi, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır.

Ankara Gelişim Envanteri (AGTE): 154 maddeden oluşan, 0-6 yaş grubu çocuklar için geliştirilmiş bir gelişim tarama envanteridir. Anne ve bakıcılardan alınan bilgiler doğrultusunda çocuğun gelişim düzeyini ölçmektedir. Envanter, genel gelişim, dil bilişsel, ince motor, kaba motor, sosyal beceri-özbakım olmak üzere beş alana değerlendirme yapmaya olanak sağlamaktadır. Envanterin güvenilirlik ve geçerlilik çalışmalarını Sezgin ve ark. (1994) tarafından yapılmıştır.

Wechsler Çocuk İçin Zekâ Ölçeği Geliştirilmiş Formu (WISC-R): Wechsler tarafından 1949 yılında geliştirilmiş Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeğinin (WISC), 1974 yılında yeniden düzenlenmiş şekli olan WISC-R, 6-16 yaş arası çocuk ve ergenler için kullanılmaktadır. Sözel ve performans olmak üzere iki bölümden oluşmaktadır. Her bölümde 6 alt test bulunmaktadır. Türkçeye uyarlanması Savaşır ve Şahin (1984) tarafından yapılmıştır.

İstatistiksel Analiz

Çalışmadaki bulguların istatistiksel analizi için SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 23.0 programı kullanılmıştır. Olguların sosyodemografik ve klinik bazı kategorik değişkenler sayı ve yüzde değerleriyle değerlendirilirken kategorik olmayan veriler ortalama ve standart sapma verilerek değerlendirilmiştir. Sınıflandırılmış kategorik değişkenlerin karşılaştırılmasında çapraz ki-kare testi kullanılmış olup gerekli olduğu durumlarda Yate's düzeltmesi ya da Fisher Kesinlik Testi ile değerlendirme yapılmıştır. P değerinin anlamlılık seviyesi 0.05 olarak kabul edilmiştir.

Bulgular

Belirlenen süre zarfında toplam 47 olgu çalışmaya dâhil edilmiştir. Olguların yaş ortalaması 7.11 ± 2.97 yıldır. Dört olgu (%8.5) 12 yaş üstü iken 43 olgu (%91.5) 12 yaş altındaydı. 10 olgu (%21.3) kız, 37 olgu (%78.7) erkekti. Olguların aile yapısı ve baba mesleği tablo-1'de gösterilmiştir.

Tablo-1: Olguların aile yapısı ve babaların meslekleri

	n	%
Aile Yapısı		
Çekirdek	40	85.1
Geniş	4	8.6
Boşanmış	3	6.4
Baba meslek		
Memur	10	24.4
İşçi	23	56.1
Emekli	6	14.6
Çalışmıyor	2	4.9

Örneklemin %26.7'sinde (n=12) tedavi ve/veya rehabilitasyon gerektiren süregelen bedensel bir hastalık bulunmaktaydı. Sekiz olgunun (%17.4) ailesinde psikiyatrik hastalık öyküsü bulunmaktadır. On sekiz olguda (%38.3) kelime çıkışı olmadığı, 41 olguya (%87.2) gelişimsel gecikme/zihinsel yetersizliğin eşlik ettiği görülmüştür. Gelişimsel gecikme/zihinsel yetersizlik dışında 38 olguda (%80.9) ek bir nörogelişimsel veya psikiyatrik bozukluk saptanmıştır. 10 olguda (%21.2) birden fazla psikiyatrik bozukluk tanısı tespit edilmiştir. Altı olguda iki tane, dört olguda üç tane psikiyatrik tanı olduğu ve birden fazla psikiyatrik tanısı olanlarda (n=10) en sık DEHB (n=8) sonra sırasıyla davranış sorunları (n=7), anksiyete bozukluğu (n=5), tik bozukluğu (n=2) ve karşıt olma karşıt gelme bozukluğu (n=2) tanısı tespit edilmiştir. Eşlik eden komorbid durumlar tablo-2'de gösterilmiştir.

Tablo-2: Olgulara eşlik eden psikiyatrik bozukluklar

	n	%
Zihinsel yetersizlik/ Genel Gelişimsel Gecikme	19	40.4
DEHB	12	25.6
Davranış Sorunları	7	14.9
Birden Fazla Psikiyatrik Bozukluk	10	21.2
Toplam	38	100

DEHB: Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu

Olguların %42.6'sı (n = 20) psikotrop ilaç kullanmaktadır. Psikotrop ilaç kullanımı cinsiyetler arasında anlamlı farklılık göstermemektedir (p=0.286). En sık reçete edilen ilaç grubu atipik antipsikotikler iken (n=11), en sık tercih edilen antipsikotik ajanın ise risperidon (n=9) olduğu görülmüştür. Diğer tercih edilen antipsikotik tedavi ise aripiprazol (n=2) olarak tespit edilmiştir. Risperidon ve aripiprazol dışında herhangi bir antipsikotik tedavi başlanan olgu bulunmamaktadır. İki olguya antidepresan (fluoksetin) tedavisi başlanılmıştır. Dokuz olguda (%19.1) çoklu ilaç kullanımı mevcuttur (Tablo-3).

Tablo-3: Olguların psikotrop kullanımı ve kullandığı ilaç grupları

	n	%
Psikotrop İlaç Kullanımı		
Evet	20	42.6
Hayır	47	57.4
Birden Fazla Psikotrop İlaç Kullanımı		
Evet	9	19.1
Hayır	35	80.9
Kullandığı İlaç Grubu		
Antipsikotikler	12	60
Stimülan	6	30
Antidepresan	2	10

Kız ve erkek çocuklar psikotrop ilaç kullanımı açısından karşılaştırıldığında; kız çocuklarından 6 (%60), erkek çocuklarından 14'ünün (%37.8) psikotrop ilaç kullandığı tespit edilmiş kız ve erkek çocukların psikotrop ilaç kullanımı açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılığın olmadığı bulunmuştur (p=0.286). İlaç kullanan olgular içinde (n=20) çoklu ilaç kullanımı kız çocukların %33.3 (n=2) erkek çocukların ise %50'sinde (n=7) saptanmış ve kız ve erkeklerin çoklu ilaç kullanımı açısından aralarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır (p=0.642). Olgular okul öncesi ve okul dönemi psikotrop ilaç kullanımı açısından karşılaştırıldığında, 6 yaş öncesi olguların (n=19) 5'inde (%26.3); 6 yaş sonrası olguların ise (n=28) 15'inde (%53.6) psikotrop ilaç kullanımı olduğu saptanmış olup aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (p=0.120). 38 komorbid tanılı olguların %52.6'sı (n=20) psikotrop ilaç kullanmaktadır.

Komorbid tanısı olan ve olmayanlar psikotrop ilaç kullanımını açısından karşılaştırıldığında aralarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edilmiştir ($p=0.006$). Gelişimsel gecikme/zihinsel yetersizliği olan 41 olgunun 20'si psikotrop ilaç kullanmaktadır. Zeka düzeyi açısından psikotrop ilaç kullanımını karşılaştırıldığında, istatistiksel anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p=0.404$).

Tartışma

Örnekleminizdeki OSB tanılı çocuk ve ergenlerin psikotrop ilaç kullanımı ve çoklu ilaç deneyimlerinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır. OSB tanılı çocuk ve ergenlerin yakınının psikotrop ilaç kullandığı bulunmuştur. İlaç kullanan grubun hemen hemen yarısında ve tüm örneklemin yaklaşık beşte birinde çoklu ilaç kullanımı olduğu tespit edilmiştir. Ayrıca en sık reçete edilen ilaç grubu antipsikotikler olarak bulunmuştur.

Çalışmamızda 1 yıllık takip süresinde çalışmaya dâhil edilen OSB tanılı çocuk ve ergenlerin %42.6'sı psikotrop ilaç kullanmaktadır. OSB tanılı çocuk ve ergenlerin psikotrop ilaç kullanım gereksinimi birçok nedenden dolayı olmaktadır. OSB tanılı çocukların sosyal işlevsellik alanında yaşadıkları zorluklar nedeniyle yoğun öfke nöbetleri olmakta ve bu öfke nöbetleri için ilaç tedavileri önerilmektedir (Siafis ve diğerleri, 2022). Ayrıca eşlik eden psikiyatrik bozuklukların tedavisinde de ilaç tedavileri önerilmektedir (Siafis ve diğerleri, 2022). 2017 tarihinde yapılan 47 çalışmanın ve 300 000'den fazla katılımcının dahil edildiği bir sistematik derlemede OSB tanılı bireylerin psikotrop kullanımını %2.7-%80 aralığında tespit etmiştir. Aynı çalışmada OSB tanılı ortalama psikotrop kullanımını çocuklarda çalışmamıza benzer şekilde %41.9, yetişkinlerde %61.5 olarak bulunmuştur (Jobski ve diğerleri, 2017). Çalışmamızdaki bulgumuz literatürle uyumludur.

Çalışmamızın bir diğer bulgusu 1 yıllık takipli OSB tanılı çocuk ve ergenlerin %19.1'inde çoklu ilaç kullanımının olması ve komorbid psikiyatrik tanısı olan grupta daha fazla psikotrop ilaç kullanımı olmasıdır. Yapılan çalışmalarda çoklu ilaç kullanımının çocuklarda yetişkinlerden daha az olduğu tespit edilmiş olup yaşın çoklu ilaç kullanımında etkili bir etmen olabileceği bulunmuştur (Jobski ve diğerleri, 2017). Çalışmamıza benzer bir desende retrospektif olarak 2001-2009 yılları arasında 33.585 OSB tanılı çocuğun dahil edildiği bir çalışmada 2 ve üzeri psikotrop ilaç kullanımı %35,3 ve üzeri psikotrop ilaç kullanımı %15 olarak bulunmuştur. Yine

aynı çalışmada yaşı daha büyük olan, ek psikiyatrik komorbiditesi olan çocukların daha fazla psikotrop ilaç kullandığı saptanmıştır (Spencer ve diğerleri, 2013). Bir sistematik derlemede çocuk ve ergenlerin çalışmamızdaki bulgumuza benzer şekilde yaklaşık “20’sinin çoklu ilaç kullandığı bulunmuştur (Jobski ve diğerleri, 2017). Çalışmamızdaki bulgumuz 1 yıl içerisinde izlenen tüm çocuk ve ergenlerden oluşmaktadır ve örneklemin küçük bir kısmı 12 yaş üzerindedir. 1 yıllık takip içerisinde yeni tanı alan olgular da çalışmaya dahil edildiğinden çalışmamızdaki çoklu ilaç kullanımını daha düşük oranda çıkmış olabilir.

Çalışmamızda OSB tanılı çocuk ve ergenlere en sık reçete edilen tedavi antipsikotik grubu tedaviler olup bu grupta en sık tercih edilen tedavi risperidondur. Her ne kadar OSB’nin çekirdek belirtilerine yönelik bir ilaç tedavisi bulunmasa da ikincil ortaya çıkan irritabiliteye bağlı ilaç tedavileri kullanılmaktadır (Siafis ve diğerleri, 2022). OSB’ye bağlı irritabilite tedavisinde risperidon ve aripiprazol FDA onayı almış ilaçlardır (Food and Drug Administration, 2006; 2016). OSB’ye yönelik ilaç tedavileri çalışmasında da en sık kullanılan tedavi risperidon olarak bulunmuştur (Jobski ve diğerleri, 2017; Spencer ve diğerleri, 2013). Çalışmamızdaki bulgumuz literatürle uyumludur.

Çalışmamızda sınırlılıklar bulunmaktadır. İlki, çalışmamızın retrospektif bir şekilde tek merkezli olarak planlanmış olmasıdır. İkincisi, izlem sürecinin bir yıla sınırlı tutulması ve bu süre zarfında yeni tanı almış küçük yaşta çocuğun da çalışmaya dâhil edilmesidir. Üçüncüsü, OSB tanısı klinik gözlem ve DSM-5 tanı kriterlerine göre koyulmuş olmasıdır. Dördüncüsü, psikotrop ilaçların dozunun değerlendirilmemiş olmasıdır. Beşincisi, olgulara başlanılan ilaçların yan etkilerinin değerlendirilmemesidir. Altıncısı, OSB belirti şiddetinin değerlendirilmemesidir. Gelecekteki çalışmalarını ileriye dönük, çok merkezli, daha uzun izlem süreli, OSB tanısının yapılandırılmış görüşme teknikleriyle konulmuş ve OSB belirti şiddetinin değerlendirildiği şekilde yapılması literatüre daha fazla bilgi sunabilir.

Tüm sınırlılıklara rağmen, çalışmamızda OSB tanılı çocukların yarısına yakını ilaç kullanmaktadır ve bu grubun hemen hemen yarısında çoklu ilaç kullanımını bulunmaktadır. Çoklu ilaç kullanımını bildirilen olguların tedavi etkinliği ve yan etkiler bakımından daha yakından takip edilmesi gerekebilir.



Gözde Gökmar



Buse Akıncı

Kaynakça

- Amerikan Psikiyatri Birliđi, (2013). Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı, beşinci baskı (DSM-5). Çev. Ed. E. Körođlu. Hekimler Yayın Birliđi: Ankara.
- Bougeard, C., Picarel-Blanchot, F., Schmid, R., Campbell, R., Buitelaar, J. (2021). Prevalence of Autism Spectrum Disorder and Co-morbidities in Children and Adolescents: A Systematic Literature Review. *Frontiers in psychiatry*, 12, 744709. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.744709>
- Center for Disease Control, Prevention-CDC. Facts about ASDs. www.cdc.gov. Centers for Disease Control and Prevention (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *MMWR Surveillance Summary*, 63:1-21. (Eriřim tarihi: 21 Kasım 2016)
- Erol, N., Sezgin, N. ve Savaşır, I. (1994). Geliřim Tarama Envanteri ile ilgili geđerlik çalıřmaları. *Türk Psikoloji Dergisi*, 8 (29), 16-22.
- Food and Drug Administration (FDA). FDA Approves the First Drug to Treat Irritability Associated with Autism, Risperdal, 2006. <http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/2006/ucm108759.htm> (Accessed 26 February 2016). 15. Bristol-Myers Squibb. U.S.
- Food and Drug Administration Approves ABILIFY (aripiprazole) for the Treatment of Irritability Associated with Autistic Disorder in Pediatric Patients (Ages 6 to 17 Years). <http://news.bms.com/press-release/rd-news/us-food-and-drug-administrati-on-approves-abilify-aripiprazole-treatment-irrita> (Accessed 19 April 2016).
- Genovese, A., Butler, M. G. (2020). Clinical Assessment, Genetics, and Treatment Approaches in Autism Spectrum Disorder (ASD). *International journal of molecular sciences*, 21(13), 4726. <https://doi.org/10.3390/ijms21134726>
- Gökler, B., Ünal, F., Pehlivantürk, B. (2004). Reliability and Validity of Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School Age Children-Present and Lifetime Version-Turkish Version (K-SADS-PL-T). *Turkish Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 11(3), 109-116. <http://psycnet.apa.org/psycinfo/2005-11929-001>.
- Holtmann, M., Bolte, S., Poustka, F. (2007). Attention deficit hyperactivity disorder symptoms in pervasive developmental disorders: association with autistic behavior domains and coexisting psychopathology. *Psychopathology*, 40(3), 172-177. <https://doi.org/10.1159/000100007>
- Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E., Ahmed, H. U., Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella

- review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry research*, 287, 112922. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>
- Jobski, K., Höfer, J., Hoffmann, F., Bachmann, C. (2017). Use of psychotropic drugs in patients with autism spectrum disorders: a systematic review. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 135(1), 8-28. <https://doi.org/10.1111/acps.12644>.
- Kaufman, J., Birmaher, B., Brent, D., Rao, U., Flynn, C., Moreci, P., Williamson, D., Ryan, N. (1997). Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children-Present and Lifetime Version (K-SADS-PL): initial reliability and validity data. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(7), 980-988. <https://doi.org/10.1097/00004583-199707000-00021>
- Loomes, R., Hull, L., Mandy, W. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet (London, England)*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Politte, L. C., Henry, C. A., McDougle, C. J. (2014). Psychopharmacological interventions in autism spectrum disorder. *Harvard review of psychiatry*, 22(2), 76-92. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000030>.
- Popow, C., Ohmann, S., Plener, P. (2021). Practitioner's review: medication for children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD) and comorbid conditions. *Neuropsychiatrie: Klinik, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation : Organ der Gesellschaft Osterreichischer Nervenärzte und Psychiater*, 35(3), 113-134. <https://doi.org/10.1007/s40211-021-00395-9>
- Savaşır, I. ve Şahin, N. (1984). Wechsler çocuklar için zeka ölçeğinin Türk kültürüne uyarlanması ve standardizasyonu. *Doga Bilim Dergisi*, 8(1), 91-97.
- Siafis, S., Çıray, O., Wu, H., Schneider-Thoma, J., Bighelli, I., Krause, M., Rodolico, A., Ceraso, A., Deste, G., Huhn, M., Fraguas, D., San José Cécere, A., Mavridis, D., Charman, T., Murphy, D. G., Parellada, M., Arango, C., Leucht, S. (2022). Pharmacological and dietary-supplement treatments for autism spectrum disorder: a systematic review and network meta-analysis. *Molecular autism*, 13(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00488-4>
- Spencer, D., Marshall, J., Post, B., Kulakodlu, M., Newschaffer, C., Dennen, T., Azocar, F., Jain, A. (2013). Psychotropic medication use and polypharmacy in children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 132(5), 833-840. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3774>.
- Wechsler, D. (1949). The Wechsler Intelligence Scale for children. New York: Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (1974). Manual for the Wechsler Intelligence Scale for children-revised. New York: Psychological Corporation

Engelli Çocukların İhmali ve İstismarı

ARİFE DERDA YÜCEL ŞEN
KÜRŞAT BORA ÇARMAN

Özet

Engelli çocuklar, çocuk istismarı ve ihmali riskinin yüksek olduğu savunmasız bir gruptur ve bu nedenle, bu riski azaltmak için özel ilgiyi hak ederler. Şüpheli istismar ve ihmalin tespiti, sadece mevcut durumu tedavi etmek için değil, aynı zamanda çocuğu daha sonraki, belki de daha ciddi bir yaralanmadan korumak için gereklidir. Bakıcı veya ebeveynler ile işbirliği içinde, multidisipliner bir yaklaşımın geliştirilmesi çok önemlidir. Bakıcılar nadiren çocuğa zarar vermeyi amaçlar. Çocuk hekimleri ve diğer sağlık hizmeti görevlileri, engelli çocukların çok daha yüksek risk altında olduğunu kabul ederek bu çocuklara yönelik olası ihmal ve istismarın önlenmesi, tanımlanması ve değerlendirilmesinde aktif rol oynamaktadır.

Anahtar kelimeler: Engelli çocuk, ihmal, istismar.

Summary

Children with disabilities are a vulnerable group at high risk of child abuse and neglect and therefore deserve special attention to reduce this risk. Detection of suspected abuse and neglect is necessary to treat the current situation and

– GÖRÜŞ/DERLEME –

ARİFE DERDA YÜCEL ŞEN, derdayucel@hotmail.com
Eskisehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji Bilim Dalı
ORCID: 0000-0002-2656-5611

KÜRŞAT BORA ÇARMAN, kbcarman@gmail.com
Eskisehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nöroloji Bilim Dalı
ORCID: 0000-0002-4629-1873

doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.277>

protect the child from a later, perhaps more serious injury. It is crucial to develop a multidisciplinary approach, in collaboration with the caregiver or parents. Caregivers rarely aim to harm the child. Recognizing that children with disabilities are at much higher risk, pediatricians and other healthcare professionals play an active role in preventing, identifying, and evaluating potential neglect and abuse of these children.

Keywords: Disabled child, neglect, abuse.

Giriş

Engelli çocuklar; motor, duyuşal, iletiřimsel, sosyal, bilişsel veya duyuşal iřlevlerin herhangi bir alanında önemli bir bozukluęu olan tüm çocuk ve ergenleri kapsar. Engelli çocuklar ihmal ve fiziksel/duyuşal istismar, cinsel istismar aısından engelli olmayan çocuklara göre daha yüksek risk altındadır (McDonnell ve dięerleri, 2019, s. 577). Engelli birok çocuęun iletiřim güclüęü çekmesi ve sorunları doğrudan bildirememeleri nedeniyle, çocuk istismarı ve ihmali vakalarının eksik bildirildięine dair endiřeler bulunmaktadır (Hibbard ve Desch, 2007, s.1020). Ülkemizde UNICEF tarafından yapılan çocuk istismarı ve aile ii řiddet konulu arařtırmada 7-18 yař grubu çocuklarda, duyuşal istismarın %51, fiziksel istismarın %43, cinsel istismarın %3 oranında görüldüęü saptanmıřtır (UNICEF, 2010). Ayrıca UNICEF' in 2021 yılında yaptıęı aıklamada, dünya genelinde yaklařık 240 milyon engeli olan çocuęun (her 10 çocuktan biri) temel haklarından mahrum bırakıldıęını bildirmiřtir (UNICEF,2021). Engelli çocuklar da dahil olmak üzere çocukların ihmal ve istismarı kritik bir halk saęlıęı sorunudur. Fakat ihmal ve istismarın yaygınlıęına iliřkin güvenilir, kolay eriřilebilir ve uluslararası standartlařtırılmıř veriler eksiktir.

Engelli Çocuęun İhmali ve İstismarının Risk Etmenleri

Engelli çocukların ihmal ve istismarı riskine birok faktör katkıda bulunabilir. Bunlardan bazıları engelli bir çocuęa bakmakla ilgili streslerle ilgili iken dięerleri çocuęun savunmasız olması ile ilgilidir. Engelli bir çocuęun yetiřtirilmesi ile iliřkili birden fazla stres faktörü bir araya gelerek bu riskleri artırabilir. Risk faktörleri arasında; çocuęun zorlayıcı davranıřları (örneęin saldırganlık, itaatsizlik), nitelikli bakım ihtiyacı ve sürekli kontrol altında tutma gereksinimi, uzmanlařmıř eęitim ve bakım hizmetlerine duyulan ihtiyaç, çocuk ve aile iin eęlence etkinliklerine kısıtlı

fırsatlar, çocuğun bakım maliyetlerinin artması ve ebeveynler için kariyerde ilerleme fırsatlarının azalmasıyla birlikte gelişen finansal zorluklar, ebeveyn ya da bakıcının dinlenmesi için kısıtlı süre, özellikle bekar ebeveynler için sosyal izolasyon varlığı bulunmaktadır (Legano ve diğerleri, 2021).

Engelli çocukların savunmasız olması nedeni ile farklı risk faktörleri de bulunmaktadır; sınırlı iletişim becerileri olan engelli çocukların, istismarı ifşa etme konusundaki sınırlı yetenekleri nedeniyle «kolay hedefler» olarak algılanabilirler. Bunun dışında sınırlı iletişim becerilerine sahip çocuklar örneğin övgü veya sözlü kınama gibi davranışlara yanıt vermeyebilirler. Bu durumda ebeveynler veya diğer bakıcılar, bu tepkisizliği kasıtlı olarak yanıt vermeme olarak algılayabilir ve fiziksel disiplin yöntemlerine başvurabilirler. Sınırlı bilişsel özellikler, entelektüel sınırlamalar, çocuğun istismarcı davranışları tanımamasını engelleyebilir. Fiziksel ihtiyaçları için bakıcılara bağımlı olan fiziksel engelli çocuklar, uygun olmayan dokunmayı uygun olandan ayırt edemeyebilirler. Ek olarak, beyin hasarı olan çocukların bozulmuş muhakeme veya dürtü kontrolü, onları şiddet eylemlerine suç ortağı olarak kabul eden akranlar tarafından istismar edilebilir. Birden fazla ortamda birden fazla bakıcıya maruz kalmak, cinsel istismar da dahil olmak üzere istismar olasılığını artırır ve çocuğun kötü muameleyi ifşa edebileceği bir yetişkinle güvene dayalı bir ilişki geliştirme yeteneğini azaltır. Sınırlı meşru müdafaa kapasitesi, kişisel güvenlik bilgilerine ulaşamama engelli çocuklar için birer risk faktörüdür. Bilişsel bir engel, kişisel güvenlik bilgilerini anlama yeteneğini engelleyebilir; bir motor engel, kendini savunma tekniklerinin kullanılmasını veya öfkeli faillerden uzaklaşma becerisini engelleyebilir. Akranların sosyokültürel tutumları da engelli çocuklara karşı zorbalık, alay etme veya şiddet eylemleri riskini artırabilir (Legano ve diğerleri, 2021).

Bunun dışında koruyucu ailedeki çocuklar, koruyucu ebeveynler çocuğun tıbbi veya duygusal sorunları hakkında yeterli bilgi sahibi değilse ve belirli sorunlarla başa çıkmaya hazır değilse, istismar veya ihmal açısından yüksek risk altında olabilir.

Engelli Çocuğun İhmali

İhmal, çocuğun temel gereksinimlerinin karşılanmaması sonucunda gelişen veya gelişmesi beklenen zararlara neden olan durumları ifade eder. Çocuğun sağlık, beslenme, duygusal gelişim, eğitim, barınma gibi ihtiyaçlarını karşılamaması, çocuğu zarardan veya potansiyel tehlikeden korumamaktır.

Çocuk ihmali, çocuk istismarının en yaygın biçimidir (Dinleyici, 2022). Çocuk ihmalinin etkisi fiziksel veya cinsel istismar kadar açık görünmese de, çocuk ihmalinin sonuçları da aynı derecede ciddidir. Engelli çocuklar ihmâl açısından daha yüksek risk grubundadır. Engelli çocuk ihmalinin yaygınlığını hesaplamak zordur çünkü engellilik durumu nedeni ile eksik bildirilebilir ve ihmalin engellilik öncesi oluşup oluşmadığının değerlendirilmesi genellikle yetersizdir (Legano ve diğerleri, 2021). Klinikte karşılaşılan engelli çocuk ihmaline duygusal, fiziksel veya cinsel istismar eşlik edebilir. İhmâl, zarar olasılığının değerlendirilmesini gerektiren bir süreklilikte meydana gelir.

Fiziksel ihmâl; kötü hijyen, yetersiz giysi, çocuk bezi eksikliği veya barınma eksikliğinden kaynaklanan maruziyetten kaynaklanan yaralanmalar ile kendini gösterebilir. Bakıcı gözetiminin yetersizliği; ciddi yaralanmalara (yabancı cisim yutma, ateşli silah yaralanması, köpek ısırığı, boğulma tehlikesi veya yanıklar gibi) veya ölüme neden olabilir. Bu nedenle engelli çocuk klinikte değerlendirilirken ateşli silahlara veya ilaçlara erişimi, araba koltuğu kullanımı, banyo sırasında gözetimi, engelli çocuk evde yalnız bırakıldığında kullanılan güvenlik yöntemleri ve ebeveyn veya bakıcı evden uzaktayken engelli çocuğun bakım düzenlemeleri ayrıntılı değerlendirilmelidir (Welch ve Bonner, 2013, s. 747).

Duygusal ihmâl; çocuk ile güvenlik duygusunu sağlayan bakıcı arasında besleyici pozitif bir ilişkinin olmaması ve aynı zamanda bakıcının psikolojik bakım veya hizmetler için tavsiyeleri uygulamaması olarak ortaya çıkabilir.

Eğitimsel ihmâl; çocuğun eğitime yetersiz katılması, özel eğitim gereksiniminin karşılanmaması veya evde eğitim nedeniyle ortaya çıkabilir. Beslenme ihmali; yetersiz beslenme (açlık, gelişme geriliği) ve önemli tıbbi komplikasyonları olan obezite gibi aşırı beslenme dahil tüm yetersiz beslenmeyi kapsar (Harper, 2014, s. 940).

Diş ihmali; tedavi edilmeyen diş çürükleri, ağız enfeksiyonları ve ağrı ile sonuçlanır. Tıbbi ihmalin birden fazla kliniği vardır ancak şunları içerebilir; hastalık belirtilerinin tam anlatılmadığı veya tedavinin istenmediği ciddi şekilde hasta ve engelli çocuk, tedavi planlarına ve/veya önerilen takibe uymayan çocuklarda kronik sağlık durumlarının ciddi veya yaşamı tehdit eden alevlenmesi, prematüre bebekler veya karmaşık tıbbi ihtiyaçları olan engelli çocuklar gibi savunmasız çocuklar için birinci basamak takiplerinin olmaması şeklinde sıralanabilir.

Duygusal İstismar

Duygusal istismar ve ihmal, çocuk veya ergenin çevresindeki yetişkinler tarafından gerçekleştirilen kişiliği zedeleyici, duygusal gelişimi engelleyici davranışlar olarak tanımlanmıştır (Taner ve Gökler, 2004, s.83). Diğer istismar türleri olan cinsel ve fiziksel istismara bakıldığında; duygusal istismarın, sonuçlar açısından bu iki istismar türünü de kapsadığı düşünülebilir. Psikiyatrik tanısı olan çocuklar psikolojik kötü muamele ve duygusal istismar açısından daha yüksek risk altındadır. Zihinsel yetersizlik, otizm spektrum bozukluğu (OSB), davranış bozukluğu olan çocuklar özellikle risk altında bulunmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'nde çocuk ihmal ve istismarı araştırmasına dahil edilen çocukların analizinde; çocukların yaklaşık yarısında duygusal veya davranışsal bozukluklar (örneğin kaygı bozukluğu/depresyon, dikkat sorunları) mevcuttu (Helton, Lightfoot, Fu ve Bruhn, 2019, s. 285). Özellikle OSB olan çocuklar zorbalık riski altındadır. OSB tanılı 1200 vaka ile yapılan bir çalışmada, katılımcıların neredeyse üçte ikisi OSB'li çocuklarının hayatlarının bir döneminde zorbalığa maruz kaldıklarını ve OSB'si olmayan kardeşlerinden üç kat daha sık zorbalığa maruz kaldıklarını bildirmiştir. Zorbalık en sık 5. ve 8. sınıf düzeyinde olmasına rağmen her sınıf düzeyinde gerçekleşmiştir. Devlet okullarında, özel okul veya özel eğitim ortamlarından daha sık olarak gözlenmiştir (Anderson, 2013). Türkiye'de yapılan bir çalışmada, dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu (DEHB) olan çocukların kontrol grubuna göre daha yüksek duygusal istismar oranlarına sahip oldukları bulunmuştur (Sari Gokten, Saday Duman, Soylu ve Uzun, 2016). DEHB olan ve olmayan yetişkinlerin retrospektif bir çalışmasında, DEHB'si olan yetişkinler, DEHB'si olmayan yetişkinlere kıyasla, çocukken yaşadıkları duygusal istismar oranlarının daha yüksek olduğu bildirilmiştir (Rucklidge, Brown, Crawford ve Kaplan, 2006, s. 631).

Fiziksel İstismar

Fiziksel istismar, genel olarak bir ebeveyn veya bakıcı tarafından çocuğa verilen yaralanma olarak tanımlanabilir. Spesifik tanımlar ülkeler arasında olduğu kadar farklı etnik ve dini gruplar arasında da büyük farklılıklar gösterebilir (Christian, 2015, s.1339). Fiziksel istismar, dünya çapında her yıl binlerce yaralanma ve ölümden sorumludur. Çocuklarda fiziksel istismarın tanınması esastır, çünkü istismara uğrayan çocukların müdahale edilmeden istismara uğradığı ortama geri gönderilmesi, yeniden kötü

muameleye maruz kalma olasılığını ve ölüm riskini yükseltir. İstismar, gelişimini tamamlamamış bir bireye yönelik davranışları tanımlamak için kullanılan bir kavram olduğundan engelli bireylerin büyük oranda risk altında olduğu görülmektedir. Sullivan ve Knutson, engelli çocukların fiziksel istismara uğrama olasılığının engelli olmayanlara göre 3.79 kat daha fazla olduğunu ileri sürdü (Sullivan ve Knutson, 2000, s.1257). Fiziksel istismar vakalarında, risk grubundaki çocukların ailelerinde psikopatolojik bulguların varlığı da belirtilmiştir (Bulut ve Karaman, 2018, s.277). Yapılan bir çalışmada, çocuklarda engellilik ile fiziksel istismar arasında bir ilişki olduğu ileri sürülmüştür. En yüksek fiziksel istismar oranları, hafif bilişsel engelli ve motor engeli olmayan çocuklardaydı. Paradoksal olarak, engelleri daha az olan çocukların fiziksel istismar kurbanı olma olasılığı daha yüksek tespit edilmiştir (Helton ve Cross, 2011, s. 127). İster fiziksel ister sözlü olsun sert disiplin, çocukları duygusal olarak olumsuz etkileyebilir. Bu nedenle, özel gereksinimi olan ve olmayan çocukların ailelerine, özellikle çocuklarının gelişim düzeyi ile ilgili olarak disiplin yöntemleri konusunda danışmanlık yapmak önemlidir (Legano ve diğerleri, 2021).

Çocuk hekimleri engelli çocukların ilk muayenesinde birçok fiziksel istismar yaralanmasını gözden kaçırabilir. Bu nedenle «kırmızı bayrak» bulgularının tanınması önemlidir. Öncelikle hastanın öyküsü ayrıntılı olarak ele alınmalıdır ve çocuğa yönelik acil tehdit unsuru olup olmadığı değerlendirilmelidir. Spesifik bir bulgu yok ise (örneğin bilinç değişikliği, kusma, ağrı gibi) travma ayırıcı tanıda düşünülmeli ve değerlendirme planına dahil edilen travma kanıtı aranmalıdır. Travma ayırıcı tanıda düşünüldüğünde, kapsamlı bir öykü alınmalı, semptomların süresi, herhangi bir spesifik travma varlığının ortaya çıkışı ve ayrıntıları araştırılmalıdır. Engelli çocuk ile ilgilenen birden fazla bakıcı var ise, geçmişlerinin karşılaştırılabilmesi için her bir bakıcıyla ayrı ayrı görüşülmesi en doğrusu olacaktır. Ciddi şekilde yaralanmış çocuklarda Amerikan Pediatri Akademisi' nin fiziksel istismarı değerlendirme yönergeleriyle uyumlu olarak, öyküde çocuk istismarı açısından dikkat edilmesi gereken hususlar; şiddetli yaralanmaya rağmen travma öyküsünün anlatılmaması veya inkar edilmesi, yaralanma derecesi veya türü için mantıksız öykü, klinisyene ulaşmada açıklanamayan aşırı gecikme, kendi kendine neden olduğu söylenen, diğer küçük çocuklara veya evcil hayvanlara atfedilen ciddi yaralanma bulguları, yeniden anlatma ile değişen veya diğer gözlemcilerin versiyonlarıyla çelişen bakıcı öykülerinin varlığı bulunmaktadır (Hettler ve Greenes, 2003, s.603).

Travma ayırıcı tanıda düşünülduğünde, kapsamlı bir fizik muayenede vücudun erişilebilir tüm yüzeyleri görülmeli ve palpe edilmelidir. Saçlı deri, kulak kepçesi, boyun, ağız, kalça ve ano-genital bölge gibi vücut kıvrımlarına özellikle dikkat gösterilmelidir. İlk fizik muayenede yaralanma tanımlandığında, klinisyenin özellikle dikkat etmesi gereken hususlar vardır. Yaralanma şekli fiziksel bir istismar mekanizmasına işaret eden bir şekle veya örüntüye sahip olup olmadığı (kordon veya ilmek izleri, tokat izleri, ısırıklar, daldırma yanıkları gibi) değerlendirilmelidir. Yaralanmanın neticesinde subdural hematom, kaburga kırıkları, yürümeyen çocuklarda femur kırığı, pankreas ve proksimal ince bağırsak yaralanması, daldırma yanığı gibi bulguların varlığı araştırılmalıdır. Bunun dışında verilen travma öyküsü, yaralanmanın doğası, yaralanma semptomlarının ve iyileşmenin zaman süreci, diğer bakıcıların öyküsü ve engelli çocuğun gelişimsel kapasitesi ve engel durumu ile birlikte değerlendirilmelidir.

Cinsel İstismar

Cinsel saldırı, bir kişiye rızası olmadan cinsel olarak dokunmaya teşebbüs olarak tanımlanır ve cinsel ilişki (tecavüz), sodomi (oral-genital veya anal-genital temas) ve okşamayı içerir. Cinsel istismarın genel kabul gören tanımı; çocuğun rıza gösteremeyeceği, gelişimsel olarak hazırlıksız olduğu, kavrayamadığı cinsel aktiviteye girmesi ve/veya toplumun yasalarını veya sosyal tabularını ihlal eden bir faaliyet olarak kabul edilebilir. Bu, okşama ve çocukla her türlü oral-genital, genital veya anal teması (kurban ister giyinik ister çıplak olsun) ve ayrıca teşhircilik, röntgencilik veya çocuğu pornografiye bulaştırma gibi dokunmadan suistimalleri içerir. Bu nedenle, çocuk cinsel istismarı, cinsel saldırı olarak kabul edilebilir (Kellogg, 2005, s. 506).

Son 20 yılda çok sayıda araştırma, engelli çocukların engelli olmayan yaşlıtlarına kıyasla daha fazla istismar ve ihmal riski altında olduğunu göstermiştir (Jones ve diğerleri, 2012, s.900). Engelli çocuklarda cinsel istismar riskinin daha yüksek olmasının nedeni, akranlarına göre artmış sosyal izolasyon, cinsel sağlık hakkında yetersiz bilgiye sahip olma ve bakıcılara artan bağımlılıktan kaynaklandığı düşünülebilir. Çocuk cinsel istismarı failleri hakkında bilinen şey, cinsel olarak ilgi duydukları ve kandırılmaları kolay kurbanları aradıklarıdır (Elliott, 1995, s. 579). Sağlık, güven elde etme kolaylığı, anlatamama ve mağdurun anlatırsa ona inanılmaması olasılığı da cinsel istismar faillerinin potansiyel kurbanları belirlemede aradıkları özelliklerdir (Salter, 2004). Özellikle zihinsel

yetersizliği olan çocuklar, normal gelişim gösteren diğer çocuklara benzemeleri, zayıf dil ve iletişim becerileri nedeniyle kandırılmaları daha kolay ve inanılma olasılıkları daha düşük olması açısından bu profile uyar.

Fizik muayenede dikkat edilmesi gereken hususlar; vajinal/üretal akıntı varlığı, rektal bölgede ağrı, genital kaşıntı, genital bölgede lezyon/ülser varlığı, travma öyküsü ile açıklanamayan vajinal/rektal penetran yaralanma bulguları, hymen posteriorunda aşağıya kadar inen yeni veya iyileşmiş yırtık varlığı, posterior forşet veya fossa navikulariste yaralanma bulguları, anüste ekimoz veya yırtık varlığıdır. Bunu dışında laboratuvar tetkiklerinde cinsel yolla bulaşan hastalık serolojisinin pozitif olması, vajinal/ anal sürüntüde sperm gösterilmesi, gebelik testinin pozitif olması cinsel istismar tanısını destekler (Dinleyici, 2022).

Engelli Çocuğun İhmali ve İstismarının Yönetimi

Çocuk istismarı veya ihmali, yalnızca tıbbi bir teşhis değil, aynı zamanda bir suç unsurudur. Çocuklarla ilgilenen sağlık kuruluşları, istismar ve ihmal mağduru olabilecek çocukları belirleme ve koruma konusunda profesyonel olmalıdır ve genellikle yasal bir yükümlülüğü vardır. Şüpheli ihmal ve istismarın tespiti, sadece mevcut durumu tedavi etmek için değil, aynı zamanda engelli çocuğu daha sonraki, belki de daha ciddi bir yaralanmadan korumak için acilen gereklidir. Engelli çocukların manipülasyonunu, istismarını ve/veya ihmali tespit etmek, önlemek ve ele almak için dikkatli gözlem, hassasiyet ve yüksek şüphe varlığı gereklidir. Sağlık çalışanlarının, özellikle istismar söz konusu olduğunda, diğer istismar türleri için risk varlığında, öncelikle çocuğun güvenliğini sağladıktan sonra şüpheli kötü muameleyi çocuk esirgeme hizmetlerine bildirme görevlerini daima göz önünde bulundurmalıdır (Keeshin ve Dubowitz, 2013, s.39). Şüpheli çocuk ihmali veya istismarını bildirirken, fiziksel yaralanmaları (örn. çürükler, sıyrıklar, desenli yaralanmalar, yanıklar), çocuğun görünümü ve hijyeni, beslenme durumu, cilt durumu (yaralar, enfeksiyonlar, ülseler dahil) için fotoğraflı belgeler kayıt altına alınmalıdır. Ayrıca engelli çocuğun tıbbi geçmişi de kayıtlara eklenmelidir.

İhmal veya istismar edilen engelli çocukta hastaneye yatış ihtiyacı; başvuru şikayeti, öykü, fizik muayene bulguları ve eşlik eden yaralanmaların varlığına bağlıdır. Belirli tıbbi durumların (örneğin gelişme geriliği, açlık/yetersiz beslenme, zehirlenme, yanıklar, boğulma tehlikesi veya kronik tıbbi hastalığın alevlenmesi) tedavisi için hastaneye yatış gerekebilir.

Hastaneye yatıştan veya acil servis ortamından taburculuk planlaması, bakıcı veya ebeveynin tedavi planına bağlılığının önündeki engelleri en aza indirecek şekilde uygun kaynakların veya sevklerin düzenlenmesini de içermelidir. Temel kaynaklar; sağlık sigortası, ek beslenme programları ve tıbbi randevulara gelebilmek için ulaşım yardımını içerebilir. Bununla birlikte, daha geniş anlamda barınma, toplum hizmetleri, fizik tedavi ihtiyacı ve özel eğitimine erişimi de kapsayabilir. Engelli çocukların sağlık bakımının yönetilmesinde karşılaşılabilen sorunlar nedeniyle, bu yaklaşım birden fazla alt uzmanlık birimi, terapist ve vaka yöneticisini içerecek şekilde genişleyebilir. Tedavi planı ve eğitim, bakıcıya, bakıcının bilgi ve okuryazarlık düzeyinde sağlanmalıdır. Sosyal hizmet uzmanına sevk, özel eğitim programları, fizik tedavi ihtiyacı, beslenme uzmanı, ruh sağlığı hizmetleri veya ziyaret hemşiresi gibi yaşa uygun toplum hizmetlerine ve kaynaklarına erişim sağlanmalıdır. Bazı durumlarda, evin güvenliğini değerlendirmenin ve bakıcıların madde kullanımı ve ruh sağlığını değerlendirmenin tek yolu çocuk koruma hizmetlerine sevk olabilir.

Şüpheli çocuk istismarının değerlendirilmesi ve yönetiminin her adımını belgelemek son derece önemlidir. Özellikle fiziksel ve cinsel istismar sonucu yaralanmalar mümkün olduğunca ayrıntılı olarak tanımlanmalıdır. Eskizler ve/veya yüksek kaliteli fotoğraflar, kapsamlı yaralanmaları belgelemede yardımcı olabilir. Ciddi yaralanmaları olan çocuklar (örneğin, intrakraniyal veya intraabdominal yaralanma, femur kırığı veya geniş yanıklar) mümkün ise, bir pediatrik cerrah ve/veya uygun pediatri uzmanı tarafından takip ve tedavi edilmelidir. Hastanede yatmayı gerektirmeyen yaralanmaları olan çocuklar, istismar değerlendirmesi tamamlandığında ve Çocuk Koruma Hizmetleri ile bağlantılı olarak güvenli bir ayakta tedavi ortamı belirlendiğinde taburcu edilebilir (American Academy of Pediatrics, 1998).

İstismara uğramış bir çocukla aynı evde yaşayan diğer tüm çocukların belirlenmesi ve değerlendirilmesinin sağlanması, vaka yönetiminin önemli bir bileşenidir. Vaka şiddetli olduğunda veya ölümle sonuçlandığında, hanedeki diğer çocuklar arasında çocuklara kötü muamele, kardeşlerin yüzde 72'sine varan oranda bildirilmiştir (Hamilton-Giachritsis ve Browne, 2005, s.620).

Engelli Çocuğun İhmali ve İstismarının Önlenmesi

Çocuk ihmali ve istismarını önlemede (birincil, ikincil ve üçüncül) üç aşamalı halk sağlığı çerçevesi kullanılmaktadır (Ashraf, Pekarsky, Race ve

Botash, 2020, s.483). Birincil basamak; insan hakları kavramının yerleşmesi ile birlikte çocuk hakları temelli yaklaşımlar, eğitim programları ve yasal reformlar ile mümkündür ⁶. İkincil basamakta ise engelli çocuklar gibi yüksek riskli grupların belirlenerek var olan hizmetlere ulaşmaları ve etkin olarak kullanmaları hedeflenmektedir (Dinleyici, 2022). Üçüncül basamak ise ihmal ve istismar sonucu gelişebilecek kötü sonuçların engellenmesini, risk faktörlerinin belirlenerek ortadan kaldırılmasını, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin eksiksiz ve uygun olarak yapılmasını kapsamaktadır (Dinleyici, 2022).

Sonuç olarak, özel sağlık bakımına ihtiyacı olan engelli çocuklar ve gençler, artan tıbbi, duygusal ve psikososyal ihtiyaçların yanı sıra, sağlıkları üzerindeki stres faktörleri nedeniyle fiziksel istismar, cinsel istismar, duygusal istismar ve ihmal dahil olmak üzere her türlü çocuk istismarına karşı özellikle savunmasızdır. Çocuk doktoru, istismarı, altta yatan tıbbi tanıya bağlı yaralanmalardan ayırt etme konusunda eğitilmelidir. Bunun dışında, çocuk doktorları, özellikle hassas olan bu hasta popülasyonunda çocuk istismarını önlemek amacıyla, istismar ve ihmal için risk faktörleri olan hastaları ve aileleri tanıyarak bu konuda uzman bir ekip ile işbirliği içinde çalışmalıdır.



Arife Derda Yücel Şen



Kürşat Bora Çarman

Kaynakça

- American Academy of Pediatrics., Committee on Hospital Care and Committee on Child Abuse and Neglect., Pediatrics. (1998). Medical necessity for the hospitalization of the abused and neglected child. 101, 715-716. doi:10.1542/peds.101.4.715
- Anderson C. (2013). IAN Research Report: Bullying and Children with ASD. Erişim adresi: www.iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_bullying
- Ashraf, I. J., Pekarsky, A. R., Race, J. E., Botash, A. S. (2020). Making the Most of Clinical Encounters: Prevention of Child Abuse and Maltreatment. *Pediatric clinics of North America*, 67(3), 481-498. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.02.004>
- Bulut, S., Karaman, H. B. (2018). Engelli Bireylerin Cinsel, Fiziksel ve Duygusal İstismarı . Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi , 19 (2) , 277-301 . DOI: 10.21565/ozelegitimdergisi.382961
- Christian, C. W., Committee on Child Abuse and Neglect, American Academy of Pediatrics (2015). The evaluation of suspected child physical abuse. *Pediatrics*, 135(5), e1337-e1354. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0356>
- Dinleyici, M. (2022). Çocuk ihmali ve istismarı. Çarman KB, editör. Gelişimsel Nöroloji. Ankara: Türkiye Klinikleri,1, 51-7
- Elliott, M., Browne, K., Kilcoyne, J. (1995). Child sexual abuse prevention: what offenders tell us. *Child abuse & neglect*, 19(5), 579-594. [https://doi.org/10.1016/0145-2134\(95\)00017-3](https://doi.org/10.1016/0145-2134(95)00017-3)
- Hamilton-Giachritsis, C. E., Browne, K. D. (2005). A retrospective study of risk to siblings in abusing families. *Journal of family psychology : JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 19(4), 619-624. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.19.4.619>
- Harper, N.S. (2014). Neglect: failure to thrive and obesity. *Pediatric clinics of North America*, 61 5, 937-57
- Helton, J. J., Cross, T. P. (2011). The relationship of child functioning to parental physical assault: linear and curvilinear models. *Child maltreatment*, 16(2), 126-136. <https://doi.org/10.1177/1077559511401742>
- Helton, J. J., Lightfoot, E., Fu, Q. J., Bruhn, C. M. (2019). Prevalence and Severity of Child Impairment in a US Sample of Child Maltreatment Investigations. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*, 40(4), 285-292. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000655>
- Hettler, J., Greenes, D. S. (2003). Can the initial history predict whether a child with a head injury has been abused?. *Pediatrics*, 111(3), 602-607. <https://doi.org/10.1542/peds.111.3.602>
- Hibbard, R. A., Desch, L. W., American Academy of Pediatrics Committee on Child Abuse and Neglect, & American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities (2007). Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics*, 119(5), 1018-1025. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-056>
- Jones, L., Bellis, M. A., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., Bates, G., Mikton, C., Shakespeare, T., Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet (London, England)*, 380(9845), 899-907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)
- Keeshin, B. R., Dubowitz, H. (2013). Childhood neglect: The role of the paediatrician. *Paediatrics & child health*, 18(8), e39-e43
- Kellogg, N., American Academy of Pediatrics Committee on Child Abuse and Neglect (2005). The evaluation of sexual abuse in children. *Pediatrics*, 116(2), 506-512. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1336>

- Legano, L. A., Desch, L. W., Messner, S. A., Idzerda, S., Flaherty, E. G., Council on Child Abuse And Neglect, & Council On Children With Disabilities (2021). Maltreatment of Children With Disabilities. *Pediatrics*, 147(5), e2021050920. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-050920>
- McDonnell, C. G., Boan, A. D., Bradley, C. C., Seay, K. D., Charles, J. M., Carpenter, L. A. (2019). Child maltreatment in autism spectrum disorder and intellectual disability: results from a population-based sample. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 60(5), 576-584. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12993>
- Rucklidge, J. J., Brown, D. L., Crawford, S., Kaplan, B. J. (2006). Retrospective reports of childhood trauma in adults with ADHD. *Journal of attention disorders*, 9(4), 631-641. <https://doi.org/10.1177/1087054705283892>
- Salter, A. C. (2004). *Predators: Pedophiles, rapists, and other sex offenders: Who they are, how they operate, and how we can protect ourselves and our children*. Cambridge, MA: Basic Books
- Sari Gokten, E., Saday Duman, N., Soylu, N., Uzun, M. E. (2016). Effects of attention-deficit/hyperactivity disorder on child abuse and neglect. *Child abuse & neglect*, 62, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2016.10.007>
- Sullivan, P. M., Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. *Child abuse & neglect*, 24(10), 1257-1273. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(00\)00190-3](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(00)00190-3)
- Taner, Y., Gökler, B. (2004). Çocuk istismarı ve ihmali: psikiyatrik yönleri. *Acta Medica*, 35(2), 82-86
- UNICEF. (2010). Türkiye’de Çocuk İstismarı ve Aile İçi Şiddet Araştırması. Erişim adresi: <https://www.unicef.org/turkiye/raporlar/turkiyede-cocuk-istismari-ve-aile-ici-siddet-arastirmasi-ozet-raporu-2010>
- UNICEF. (2021). Erişim adresi: <https://www.unicef.org/turkiye/basin-bultenleri/unicef-dunya-genelinde-yaklasik-240-milyon-engeli-olan-cocuk-temel-haklarindan-mahrum-kaliyor>
- Welch, G. L., Bonner, B. L. (2013). Fatal child neglect: characteristics, causation, and strategies for prevention. *Child abuse & neglect*, 37(10), 745-752. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2013.05.008>

Otizm Spektrum Bozukluęu Tanılı Çocuk ve Ergenlerde Damgalanma

VOLKAN SAHİN
GONCA ENGİN ÖZYURT

Özet

Otizm spektrum bozukluęu toplumsal iletişim ve etkileşimde eksikliklerin görüldüęü kısıtlı-yineleyici davranışlar ile karakterize nöro gelişimsel bir bozukluktur. Her geçen yıl otizm tanısı alan çocuk sayısının artması göz önüne alındığında bu çocukların bakıcıları, öğretmenleri ve yakınları ile beraber otizmle ilgili kişilerin sayısı toplumun önemli bir kısmını oluşturmaktadır. İnsanların otizm hakkında az bilgiye sahip olmaları ve farkındalıklarının az olması bu çocukların damgalanmalarına dolayısıyla ruhsal açıdan olumsuz etkilenmelerine sebep olabilmektedir. Otizm tanılı çocuk ve ergenlerin farklı iletişim tarzları, tekrarlayıcı hareketleri damgalanmalarına sebep olan önemli faktörlerden bazılarıdır. Otizm spektrum bozukluęu tanısı olan çocuk ve ergenlerin erken yaşta fark edilmesi ve uygun müdahalelerin yapılması topluma uyum sağlamaları açısından büyük önem arz etmektedir. Bu derlemede, son çalışmalar ışığında Otizm tanılı çocuk ve ergenlerde damgalanma konusunun tüm yönleriyle ele alınması ve bu sayede farkındalığın sağlanarak ne tür müdahalelerin yapılabileceęi konusunda yol gösterici olunması amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Damgalanma, Çocuk

– GÖRÜŞ/DERLEME –

VOLKAN SAHİN, cocukpsikiyatrist@gmail.com
Bursa Sehir Hastanesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-0888-2370>

GONCA ENGİN ÖZYURT, goncaenginozyurt@gmail.com
İzmir Katip Celebi Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-0508-0594>

doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.281>

Abstract

Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental disorder characterized by restricted-repetitive behaviors with deficits in social communication and interaction. Considering that every year the increase in the number of children diagnosed with autism, the number of people related to autism who the caregivers, teachers and relatives of these children constitute an important part of the society. The low knowledge and awareness of the society about autism may cause these children to be stigmatized and thus negatively affected psychologically. Different communication styles and repetitive movements of children and adolescents with autism are some of the important factors that cause them to be stigmatized. Recognizing children and adolescents with autism spectrum disorder at an early age and making appropriate interventions are of great importance in terms of their adaptation to society. In this review, it is aimed to deal with all aspects of stigmatization in children and adolescents with autism in the light of recent studies and to provide guidance on what kind of interventions can be made by raising awareness.

Keywords: Autism, Stigma, Child

Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal beceri alanında kısıtlılıklar, kısıtlı-yineleyici davranışlar ve konuşmada zorluklar ile giden yaygın gelişimsel bir bozukluktur (Xue, n.d.). Semptomların şiddeti çok hafif olabileceği gibi işlevselliği önemli derecede bozabilecek düzeyde de olabilir. Yapılan bir sistematik derlemede Türkiye'deki vakalar dahil edilmemekle beraber global olarak otizm prevalansının 65/10.000 olduğu bulunmuştur (Zeidan ve diğerleri, 2022). Amerika Birleşik Devletlerinde Hastalık Önleme ve Koruma Merkezi'nin verilerine göre 1979 yılında otizm prevalansı 500'de 1 iken, 2018 yılında 59'da 1 olarak tespit edilmiştir (Dillenburger ve diğerleri, 2013; Kuzminski ve diğerleri, 2019). Bu çocukların aile üyeleri, öğretmenleri ve ilişki kurduğu kişileri düşündüğümüzde nüfusun önemli bir kısmı bu hastalıkla temas halindedir. Son 50 yıldaki bu artış büyük halk sağlığı sorunuyla karşı karşıya olduğumuzu göstermektedir. Türkiye'deki otizm prevalansı ile ilgili bilgiler kısıtlı olmakla beraber Sağlık Bakanlığı'nın verilerine göre 2018 yılında 107.834 çocuk otizm tanısı almıştır.

OSB'nin klinik tanısı, bozulmuş sosyal gelişim, tekrarlayan davranışlar ve ilgiler gibi bazı temel özelliklerin varlığına dayanır. OSB'de konuşma

gelişiminde gecikme, öğrenme güçlüğü ve sosyal etkileşimde zorluklar sık görülür. Çevresindeki insanlarla iletişim başlatma ve sürdürme konularında zorluk çekerler (Bölte ve diğerleri 2019).

Otizm spektrum bozukluğu doğuştan gelen bir hastalık olmakla beraber etiyoloji tam olarak açıklanamamıştır. Bilim insanları çevresel faktörlerin ve genetik faktörlerin ortak etkisinin etiyolojide rol oynayabileceğini söylemiştir.

OSB tanısı almış çocukların hepsinin özel müdahalelere ve yardıma ihtiyaçları olmaktadır. Bu çocukların sosyal destek ve sağlık bakımı ile topluma katılmasına çalışılmakla beraber damgalanmaya maruz kalmaları önlerindeki en büyük engellerden biri olmuştur. Genel anlamıyla damgalanma, bir kişinin onur kırıcı, gözden düşürücü, aşağılayıcı, hor görücü bir tavır veya olumsuz bir davranışa maruz kalması demektir (Sayar, 2002). Damgalama, damgalanan bireye daha az değer verme, bireyin istenmeyen kişi olarak ilan edilmesi ve kendilerine benzememesi olarak tariflenmiştir (Oran, Şenuzun, 2008). Damgalanma damgalanan kişilerin toplumdaki dışlanmasına ve o kişinin mevcut sorunlarıyla baş etmesinin önüne geçen büyük bir sorundur. Ruhsal bozuklukları olan hastalar da kimi zaman toplumlarda damgalanmaya maruz kalmış ve tehlikeli, istenmeyen insanlar olarak etiketlenmişlerdir. Yapılan bir çalışmada katılanların %31'i kendi yaşadıkları bölgede ruhsal tedavi merkezlerinin olmasını hoş karşılamayacaklarını bildirmişlerdir (Borinstein, 1992).

Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çocukların öğretmenleri ve diğer çocuklar tarafından tipik gelişimsel özellik gösteren çocuklara göre farklı olarak algılandığı gösterilmiştir (Abu-Hamour, Muhaidat, 2014). Okulda ayrımcılık gibi durumlar bu çocuklarda sık görülmektedir (Cappadocia ve diğerleri, 2012). Otizm tanısı olan çocukların tekrarlayıcı hareketleri, göz temaslarının kısıtlı oluşu, özel ilgi alanları ve sosyal becerilerdeki kısıtlılıkları bu ayrımcılıkta etken faktörler olabilir. OSB'li bireyler tipik bir fiziksel görünüme sahip olsalar da, sosyal kurallara uymayan davranış şekilleri, insanların hastalık hakkında bilgi eksikliği ile birleştiğinde, OSB'li bireylerin damgalanmaya maruz kalması kaçınılmaz olabilir (Broady ve diğerleri, 2017).

Tarih boyunca insanların ruhsal hastalıklara bakış açısı toplumlara göre değişkenlik göstermiş, kimi zaman bu hastalar dışlanmış kimi zaman da toplum içine kabul edilmiştir. Tüm bu sonuçlar bize gösteriyor ki OSB hakkında toplumu bilgilendirmek ve farkındalıklarını arttırmak bu çocuklar

hakkındaki yanlış inançların yıkılmasını sağlayacak ve toplum uyum sağlamalarının önündeki büyük engeli de kaldıracaktır.

OSB ve Damgalanma

Goffman damgalanmayı görünür ve saklı başkaları tarafından gizlenebilen unsurlar üzerine tanımlamıştır (Friedman ve diğerleri, 1999). Görünür nitelikler ırk, cinsiyet ve fiziksel engelleri içerirken, görünmez nitelikler cinsiyet kimliği, cinsel yönelim ve akıl hastalıklarını içerir (Han ve diğerleri, 2022). Gizlenebilir bir kimlikle yaşamak, damgalanma beklentisi, damgalanmayı içselleştirmesi ve hayatının merkezine koyma ölçüsünde ruhsal sağlığı olumsuz etkilemektedir (Quinn, Earnshaw, 2013). Otizm bir dereceye kadar gizlenebilir bir engel olarak tanımlanabilir. Dışarıdan görünen bir fiziksel engel çoğu zaman yoktur. Bu durum otizimli çocuklarda damgalanma konusunun çok farklı yönlerinin olabileceğini bizlere göstermektedir.

OSB özellikle dil gelişimini, iletişim becerilerini ve sosyal etkileşimi olumsuz etkileyen nörogelişimsel bir bozukluktur. Otizm tanılı bireyler ve bakıcıları sosyal damgalanmaya maruz kalabilmekte ve sosyal hayattan dışlanmış gibi hissedebilmektedirler (Mak, Kwok, 2010). Sosyal hayatta otizimli bireylerin atipik davranışları insanlar tarafından önyargıyla karşılanabilmekte ve bu çocukların ebeveynleri suçlanabilmektedir. Ebeveynlerin otizimli çocukların sosyal hayatlarını kısıtladıkları düşüncesi bu suçlamanın sebeplerinden bir tanesidir (Farrugia, 2009). Bununla birlikte otizm tanılı çocukların ebeveynleri çocuklarının damgalandıklarını hissetmekte, bu ebeveynler arasında dışlanma duygusu oluşmaktadır (Woodgate ve diğerleri, 2008). İnsanlar, bu çocukların ebeveynlerini çocukların şiddet içeren davranışlarını fiziksel olarak önlemeye çalışan kişiler olarak görebilmektedir. Bu çocuklarda “şımarık veletler“ olarak etiketlenebilmektedir. Ebeveynler de etrafındaki kişilerin kendilerine acıma duygularıyla baktıklarını ve bu bakışların kendilerini utandırdıklarını bildirmişlerdir (Hunt-Jackson, 2007; Kalash, 2009).

Ebeveynler bu olumsuzluklar nedeniyle çocuklarını sosyal hayatın içine sokup sokmama konusunda kararsız kalmaktadır. Çocuklarını kimsenin olmadığı yerlere götürürken kimi ebeveynler eve hapsedebilmektedir.

Otizm tanılı çocukların sağlık kuruluşlarında veya sosyal yaşam içerisinde tekrarlayıcı tuhaf hareketleri, kendine veya etrafına zarar verici davranışları

diğer insanları ve akranlarını korkutabilmekte ve onlardan uzak durmasına sebep olabilmektedir. Toplu taşıma araçlarında veya sağlık kuruluşlarında otizmliler çocukların bakımverenleri bu damgalanmayla beraber dışlanmışlık ve utanç duyguları ile sosyal yaşamdan uzaklaşabilmektedir. Yapılan bir çalışma stereotipilerin ve akran reddinin otizmliler bir çocuğa sahip olmanın zorluğunu öngörmediğini belirtmiş asıl zorluğun ise damgalanmadan kaynaklandığını göstermiştir (Kinnear ve diğerleri, 2016). Yine aynı çalışmada ebeveynlerin %73.9'u çocukları ile alay edildiğini ve çocuklarına incitici şekilde hitap edenlerin olduğunu, %92.6'sı çocuklarının oyunlarda dışlandığını, %91.4'ü diğer kimselerin çocuklarına temas etmekten kaçındıklarını, %95'i ise diğer çocuklar tarafından kendi çocuklarının tuhaf olarak kabul edildiğini rapor etmiştir (Kinnear ve diğerleri, 2016).

Yapılan bir çalışmaya katılan otizm tanılı çocukların anneleri çocuklarının dışlandıklarını, toplu taşıma araçlarında insanların çocuklarına garip garip baktıklarını ve insanların ihtiyatlı yaklaştıklarını bildirmişlerdir (Uz, Kaya, 2018).

666 ebeveyn ve 453 öğretmenin katıldığı bir anket çalışmasında ebeveynlerin %29.1'i, öğretmenlerin %49'u otizmliler bir çocuğun kendi çocuklarıyla sıra arkadaşı olmasının kendilerini rahatsız edeceğini bildirmiştir. Ebeveynlerin %40.7'si, öğretmenlerin %62.7'si otizmliler çocukların farklı okullarda eğitim görmesinin gerektiğini düşünmektedir (Koray Karabekiroğlu ve diğerleri, 2009).

Damgalanma ebeveynleri de ruhsal açıdan olumsuz şekilde etkilemektedir. Aynı zamanda otizmliler çocuklarına normalden fazla çaba sarf etmesi gereken durumlarda damgalanmanın sebep olduğu ek sorunlar çocukların tedavisinin aksamasına neden olmakta ve sosyal becerilerinin gelişmesinin önüne geçmektedir. Sarris damgalanmanın ebeveynlerin çocukları için sağlık hizmetlerine ulaşmasını ve katılımını, sosyal yaşama katılımını ve komşuları ile aynı yaşam kalitesine ulaşmasını engellediğini söylemiştir (Sarris, 2015).

Otizmliler bireylerin sosyal iletişim becerilerinin kısıtlı olması sebebiyle diğer insanlarla kurduğu ilişkilerde bir süre sonra karşılıklı etkileşim yerini tek taraflı bir iletişime bırakabilmektedir. Kimi zaman otizmliler bireylerin kendine has iletişim yöntemleri olsa da genel geçer olmaması sebebiyle diğer bireyler tarafından anlaşılması zorlaşabilmektedir. Bu çocuklarda taklit becerilerinin kısıtlı olması, tuhaf sesler çıkarması ve davranışlarda bulunması, karşı tarafın duygularını anlamakta zorlanması kişiler arası ilişkileri düzenlemeyi zorlaştırmaktadır. Bu yüzden tuhaf

olarak algılanmakta süreç damgalanma ve kendine yabancılaşmayla sonuçlanabilmektedir. Buradaki yabancılaşma, insanın kendi gücüne ve kendisinde var olan potansiyelin varlığına yabancı kalması ve bu varlığa ancak başka bir güçten ya destek alarak ya da ona boyun eğerek ulaşabilmesi olarak tarif edilmektedir (Tolan, 1980). Otizmli bireyler iletişimi başlatmakta ve sürdürmekte zorluk yaşadıkları için yalnızlığı tercih ederler. Bundan dolayı “ne kadar yalnız olduklarını, arkadaşlarının sayısı değil arkadaşlıklarının niteliği belirlemektedir” (Burgess, Gutstein, 2007).

Otizm Tanılı Bireylerin Damgalanmayla Başa Çıkma Yöntemleri

Otistik bireyler damgalanma ve damgalanmanın olumsuz sonuçları ile baş edebilmek için gizleme ve kamufle etme, seçici açıklama ve kendini savunma, kimliği olumlu bir şekilde yeniden çerçeveleme ve yeniden yapılandırma yöntemlerini kullanabilmektedir (Han ve diğerleri, 2022).

Gizleme, otizm etiketiyle ilişkili damgalanmadan kaçınmak için otizm tanısını saklamaya dönük davranışları, kamufle etme ise bu tür davranışlarla ilişkili damgalanmadan kaçınmak için kişinin otistik özelliklerini maskeleyerek olarak tanımlanmaktadır. Otizmli bireyler kendilerini kamufle etmek için farklı ortamlarda farklı kişiler gibi davranmaya çalıştıklarını, günlük hayatta yapmadıkları şeyleri yapmak için kendilerini zorladıklarını rapor etmişlerdir (Han ve diğerleri, 2022). Bu bireylerden bazılarının bu yöntemi kullanarak normal olarak algılanabildiklerini bazıları ise sürekli bir açık vereceklerini düşündükleri için mutsuz olduklarını söylemişlerdir ve benlik saygılarının düştüğünü belirtmişlerdir (Mogensen, Mason, 2015; Punshon ve diğerleri, 2009).

Seçici açıklama ve savunma yöntemi ise otistik bireylerin anlaşılabilceği veya kendisine olumlu bir etki oluşturabilecek ortamlarda kendi durumlarıyla alakalı bilgi verebilmesi ve mevcut sorunlarının ise otizmden kaynakladığını savunmalarıdır.

Açıklama ve kendini savunma, sıklıkla kişisel kimliğin yeniden yapılandırılması ve otizmi geçerli, olumlu bir sosyal kimlik olarak benimseme süreci ile bağlantılıdır (Bagatell, 2007). Botha ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada 20 otizm tanılı kişi kendilerini otizmli kişi yerine otistik kişi olarak tanımlayarak kendilerinin diğer bireylerden damgalanarak ayrımlaştırılmayacaklarını belirtmişlerdir (Botha ve diğerleri, 2022).

Damgalanma ve Tedavi

Yüksek yoğunluklu uygulamalı davranış analizinin küçük çocuklarda bilişsel işlevsellik ve dil becerilerinde gelişmeyi sağlayabileceği gösterilmiştir (Tiura ve diğerleri, 2017). Erken yoğun davranışsal müdahale ise uygulamalı davranış analizi ilkelerine dayanmakla beraber haftada 20-40 saat olmak üzere birkaç yıllık süre ile verilebileceği takdirde özellikle iletişim becerileri konusunda iyileşmelerin sağlanabileceği belirtilmiştir (Reichow ve diğerleri, 2018). Sosyal beceri müdahalelerin de bu çocukların sosyal davranışları üzerinde olumlu etkilerinin olduğu gösterilmiştir (Frankel ve diğerleri, 2010).

Bilişsel Davranışçı Terapinin (BDT) otizm tanısı olan hem çocuklarda hem de yetişkinlerde etkili olabileceği gösterilmiştir (Maddox ve diğerleri, 2017). BDT tedavisinin otizmlili çocuklarda anksiyete belirtilerini azalttığı öne sürülmüştür (Wood ve diğerleri 2015).

Engellilikle ilgili psikoeğitimin, engelliliğe yönelik bilgiyi ve olumlu tutumları arttırdığı gösterilmiştir (Nussey ve diğerleri, 2013). Otizm tanılı ergenlerde yapılan çalışmalarda hastalıkla ilgili verilen psikoeğitimin bilgi düzeylerini ve farkındalıklarını arttırdığı gözlemlenmiştir (Gordon ve diğerleri, 2015). OSB’de görülen damgalanma hem hastalığın gidişatını hem de tedavisini olumsuz etkilemektedir. Damgalanmanın etkilerini azaltan yöntemler hem otistik çocukların işlevselliğini artırırken aynı zamanda bakıcıların ruh sağlıklarına da olumlu etki etmektedir (Lodder ve diğerleri, 2019).

Öneriler

Medya damgalanmanın önüne geçmek için toplumun farkındalığının artırılması için eşsiz bir yöntemdir. Medyanın gücü ve etkisi düşünüldüğünde otizmlili bireylerin hayatlarına olumlu sonuçları olabileceği gibi yapılan araştırmalar olumsuz sonuçları olabileceğini de bize göstermektedir. 15 yıllık bir medya incelemesinde Amerika Birleşik Devletleri ve İngiltere’de otizm ile ilgili söylemlerin %67’sinde otizm hakkında damgalayıcı ifadeler tespit edilmiştir (Holtonve diğerleri 2014). Hem İngiliz hem de Avustralya medyasında otizm tanılı bireyler tehlikeli, sevilmeyen ve kötü muamele gören kişiler olarak gösterilmiştir (Huws, Jones, 2011; Jones, Harwood, 2009). Otistik kişiler hakkındaki bu olumsuz algılar otistik bireylerin ruh sağlıklarını olumsuz etkileyebilir ve kendilerini kamufle etmek zorunda hissettirebilir (Cage ve diğerleri, 2018). Bu bilgiler bize gösteriyor ki medyanın geniş kitlelere ulaşabiliyor olması nedeniyle OSB hakkında yapılabilecek kamu spotları, belgeseller ve programlar yanlış

inançların önüne geçilmesini sağlayacak ve bu çocukların toplumun bir parçası haline getirecektir.

Sonuç

Bütün ruhsal bozukluklarda olduğu gibi otizmlili çocuklarda yaşam kalitesini ve iyileşmeyi olumsuz etkileyen en önemli faktörlerden bir damgalanmadır. Damgalanma hastaların ve ebeveynlerin sağlık hizmetlerine ulaşımının dolayısıyla erken tanı konmasının önüne geçmektedir. Bu konuyla ilgili olarak ruh sağlığı çalışanlarına önemli bir görev düşmekle beraber sivil toplum kuruluşlarına, medya kanallarını da ihtiyaç vardır. Farkındalığın artırılması, önyargıların yıkılmasını ve otistik bireylerin toplumun bir parçası haline gelmesini sağlayacaktır.

Sonuç olarak sosyal iletişimde zorluk yaşayan OSB tanılı çocuklarımızın erken fark edilmesi ve erken sosyal beceri eğitimine başlamaları onların ileride daha rahat iletişime geçmelerine ve daha az etiketlenmelerine katkı sağlayabilecek en önemli adımdır.



Volkan Şahin

Kaynakça

- Abu-Hamour, B., Muhaidat, M. (2014). Parents' attitudes towards inclusion of students with autism in Jordan. *International Journal of Inclusive Education*, 18(6), 567-579. <https://doi.org/10.1080/13603116.2013.802026>
- Bagatell, N. (2007). Orchestrating voices: autism, identity and the power of discourse. *Disability, Society*, 22(4), 413-426. <https://doi.org/10.1080/09687590701337967>
- Borinstein, A. B. (1992). Public Attitudes Toward Persons With Mental Illness. *Health Affairs*, 11(3), 186-196. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.11.3.186>
- Botha, M., Dibb, B., Frost, D. M. (2022). "Autism is me": an investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability, Society*, 37(3), 427-453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Bölte, S., Girdler, S., Marschik, P. B. (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275-1297.
- Broady, T. R., Stoyles, G. J., Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health, Social Care in the Community*, 25(1), 224-233. <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>

- Burgess, A. F., Gutstein, S. E. (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x>
- Cage, E., Di Monaco, J., Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473-484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A., Pepler, D. (2012). Bullying Experiences Among Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 266-277. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1241-x>
- Dillenburg, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1558-1567. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.09.004>
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health, Illness*, 31(7), 1011-1027. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x>
- Frankel, F., Myatt, R., Sugar, C., Whitham, C., Gorospe, C. M., Laugeson, E. (2010). A randomized controlled study of parent-assisted children's friendship training with children having autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(7), 827-842.
- Friedman, S. L., Helm, D. T., Marrone, J. (1999). Caring, Control, and Clinicians' Influence: Ethical Dilemmas in Development Disabilities. *Ethics, Behavior*, 9(4), 349-364. https://doi.org/10.1207/s15327019eb0904_5
- Gordon, K., Murin, M., Baykaner, O., Roughan, L., Livermore-Hardy, V., Skuse, D., Mandy, W. (2015). A randomised controlled trial of PEGASUS, a psychoeducational programme for young people with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(4), 468-476. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12304>
- Han, E., Scior, K., Avramides, K., Crane, L. (2022). A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. *Autism Research*, 15(1), 12-26. <https://doi.org/10.1002/aur.2652>
- Holton, A. E., Farrell, L. C., Fudge, J. L. (2014). A Threatening Space?: Stigmatization and the Framing of Autism in the News. *Communication Studies*, 65(2), 189-207. <https://doi.org/10.1080/10510974.2013.855642>
- Hunt-Jackson, J. (2007). *Finding fathers' voices: exploring life experiences of fathers of children with autistic spectrum disorders*.
- Huws, J. C., Jones, R. S. P. (2011). Missing voices: representations of autism in British newspapers, 1999-2008. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(2), 98-104. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00624.x>
- Jones, S. C., Harwood, V. (2009). Representations of autism in Australian print media. *Disability, Society*, 24(1), 5-18. <https://doi.org/10.1080/09687590802535345>
- K. Sayar. (2002). Her toplumun stigmatı farklıdır. *Popüler Psikiyatri Dergisi*, 18-23.
- Kalash, L. (2009). *Perspectives of parents who have a child diagnosed with an autism spectrum disorder*.
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Koray Karabekiroğlu, Nursu Cakin-Memik, Ozlem Ozcan-Ozel, Fevziye Toros, Didem Oztop, Burcu Ozbaran, Ebru Cengele-Kultur, Seher Akbaş, Gökçe Nur Taşdemir, Muhammed Ayaz, Cahide Aydın, Tezan Bildik, Serpil Ermiş, Ali Kemal Yaman. (2009). Stigmatization and misinterpretations on ADHD and autism: a multi-central study with elementary school teachers and parents. *J Clin Psy*, 12(2), 79-89.

- Kuzminski, R., Netto, J., Wilson, J., Falkmer, T., Chamberlain, A., Falkmer, M. (2019). Linking knowledge and attitudes: Determining neurotypical knowledge about and attitudes towards autism. *PLoS ONE*, 14(7), e0220197. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220197>
- Lodder, A., Papadopoulos, C., Randhawa, G. (2019). Stigma of living as an autism carer: a brief psychosocial support intervention (SOLACE). Study protocol for a randomised controlled feasibility study. *Pilot and Feasibility Studies*, 5(1), 34. <https://doi.org/10.1186/s40814-019-0406-9>
- Maddox, B. B., Miyazaki, Y., White, S. W. (2017). Long-Term Effects of CBT on Social Impairment in Adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(12), 3872-3882. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2779-4>
- Mak, W. W. S., Kwok, Y. T. Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science, Medicine*, 70(12), 2045-2051. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.02.023>
- Mogensen, L., Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity: experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health, Illness*, 37(2), 255-269. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12208>
- N.T. Oran, F. Şenuzun. (2008). Toplumda kırılması gereken bir zincir, HIV/AIDS stigmatı ve baş etme stratejileri. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 1-16.
- Nussey, C., Pistrang, N., Murphy, T. (2013). How does psychoeducation help? A review of the effects of providing information about Tourette syndrome and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Child: Care, Health and Development*, 39(5), 617-627. <https://doi.org/10.1111/cch.12039>
- Punshon, C., Skirrow, P., Murphy, G. (2009). The 'not guilty verdict'. *Autism*, 13(3), 265-283. <https://doi.org/10.1177/1362361309103795>
- Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E., Boyd, B. A. (2018). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD) Cochrane Database Syst. *CD009260*.
- Quinn, D. M., Earnshaw, V. A. (2013). Concealable Stigmatized Identities and Psychological Well-Being. *Social and Personality Psychology Compass*, 7(1), 40-51. <https://doi.org/10.1111/spc3.12005>
- Sarris, M. (2015). *The Stigma of Autism: When All Eyes Are Upon You*.
- Tiura, M., Kim, J., Detmers, D., Baldi, H. (2017). Predictors of longitudinal ABA treatment outcomes for children with autism: A growth curve analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 185-197
- Tolan, B. (1980). Çağdaş Toplumun Bunalımı: Anomi ve Yabancılaşma. *Ankara İktisadi ve Ticari İlimler Akademisi Yay.*
- Uz, S., Kaya, K. (2018). Otizmlı Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Damgalama / Stigmatization of Children with Autism and Their Parents. *Journal of History Culture and Art Research*, 7(1), 663. <https://doi.org/10.7596/taksad.v7i1.1411>
- Wood, J. J., Ehrenreich-May, J., Alessandri, M., Fujii, C., Renno, P., Laugeson, E., Piacentini, J. C., De Nadai, A. S., Arnold, E., Lewin, A. B., Murphy, T. K., Storch, E. A. (2015). Cognitive Behavioral Therapy for Early Adolescents With Autism Spectrum Disorders and Clinical Anxiety: A Randomized, Controlled Trial. *Behavior Therapy*, 46(1), 7-19. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2014.01.002>
- Woodgate, R. L., Ateah, C., Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Xue, S. Y. (n.d.). A Study on How Sports Skills Influence Children with Autism. *Mod. Comm*, 13, 209-210.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Çocuk ve Ergenlerde Zihinsel Yetersizlik ile İlişkili Damgalama

NİLAY AĞAC
SERKAN TURAN

Özet

Damgalama (Stigmatizasyon), ruhsal ve/veya fiziksel hastalığı olan birçok kişinin maruz kaldığı, yaşam kalitesini düşüren ve kişilerin yardım arayışı önünde engel olan bir durum, negatif ayrımcılığın bir parçasıdır. Zihinsel yetersizliği olan kişiler çok küçük yaştan itibaren çevreleri tarafından reddedilme, dışlanma ve etiketlenme ile mücadele ederler. Toplumdan uzaklaşarak ya da hastalıklarını gizleyerek kendilerini savunmak durumunda kalırlar, bu durum yaşam kalitesini düşürmenin de ötesinde ölüm oranlarını da artırmaktadır. Daha çok düşük ve orta gelirli ülkelerde bulunan kişileri etkilemekle birlikte aslında tüm dünyayı etkileyen bir sorundur. Toplumda zihinsel yetersizliği olan kişilere yönelik damgalama hakkında yapılan çalışmaların sayısı artmakla birlikte özellikle koruyucu ve önleyici çalışmalara ihtiyaç vardır.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel yetersizlik, ayrımcılık, etiketlenme, stigmatizasyon

Abstract

Stigmatization, which is a condition that many people with mental and/or physical illnesses are exposed to, reducing their quality of life and being an

– GÖRÜŞ/DERLEME –

NİLAY AĞAC, agacnilaay@gmail.com,
Uludağ Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-0257-5038>

SERKAN TURAN, drserkanturan@icloud.com
Uludağ Üniversitesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0002-6548-0629>

doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.278>

obstacle to seeking help, is considered as a part of negative discrimination. People with intellectual disabilities struggle with rejection, exclusion and stigmatization from a very young age. They have to defend themselves by staying away from society or hiding their diseases, which increases mortality beyond reducing their quality of life. Although it mostly affects people in low and middle-income countries, it is actually a problem that affects the whole world. Although the number of studies on stigmatization for people with intellectual disability is increasing in the society, more studies are needed.

Keywords: Intellectual disability, discrimination, stigmatization

Giriş

Zihinsel yetersizlik, Uluslararası Hastalık Sınıflaması (ICD) ve Tanı ve İstatistik Elkitabı'na (DSM) göre entelektüel işlevsellikte ve uyum becerilerinin birden fazla alanında görülen, gelişimsel dönem sırasında belirginleşen, önemli kısıtlılıklarla kendini gösteren bir nörogelişimsel bozukluktur ve genel popülasyonun %1-2'sini etkilemektedir. (Mazza ve diğerleri, 2020) DSM-IV ve ICD-10'da hafif (50-70), orta (35-49), ağır (20-34) ve çok ağır (<20) sınıflandırılırken DSM-5 ile birlikte "zekâ geriliği" yerine "Entelektüel Yeti Yitimi" ismi kullanılmaya başlanmış, "Entelektüel Yeti Yitimi" nörogelişimsel bozukluklar adı altında gruplandırılarak zekâ katsayısında iki ya da daha fazla standart sapma olması tanı kriteri olarak belirlenmiştir.

Zihinsel yetersizliği olanların yaklaşık %80'i düşük ve orta gelirli ülkelerde yaşamakta ve bu durum ülkelerdeki daha kötü sağlık ve bakım hizmeti, hastalıklara ve toksinlere maruz kalma ya da yetersiz beslenme ile ilişkili gibi görünmektedir (Scior ve diğerleri, 2020).

Ruhsal hastalıklar ve Damgalama

Damgalama, bir kişi veya grup hakkında deneyim, algı veya beklentiden kaynaklanan dışlanma, reddedilme veya değersizleştirilme, olumsuz bir sosyal yargı ile karakterize edilen negatif ayrımcılığın bir bileşeni olan sosyal bir süreç olarak tanımlanabilir (Eissa ve diğerleri, 2020). Damgalama; yardım ihtiyacı ve arayışı içinde olan hastaların sık karşılaştığı bir durum olup hastaları, hastalığı gizlemek gibi tehlikeli bir başa çıkma yöntemleri kullanmak zorunda bırakmaktadır (Mascayano ve diğerleri,

2016). Damgalamanın başlıca türlerinin kurumsal, yapısal, toplumsal, birincil ve ikincil damgalama olduğu görülmüştür. Adından da anlaşılacağı gibi ve en yaygın olarak bilindiği gibi, toplumsal damgalama, daha geniş toplumdan özel gereksinimli bireylere yönelik önyargılı, ayrımcı ve basmakalıp algıları ve davranışları içerir (Werner ve diğerleri, 2015).

Ruhsal hastalığı olan kişilerin damgalanması; kişinin kendini sosyal anlamda izole etmesine, aile ilişkilerinin bozulmasına, iş sahibi olma olasılığının düşmesi gibi durumlara yol açabilir. Ayrıca sağlık profesyonelleri tarafından gerekli hizmetin sağlanmasını ve sağlanan hizmetin kalitesini, hastanın iyileşme olasılığını, koyulan teşhisin doğruluğunu etkilemekte ve kişinin sağlık hizmeti arayışını geciktirerek ölüm oranlarını artırabilmektedir (Eissa ve diğerleri, 2020; Hannah ve diğerleri, 2019).

Tüm dünya bölgelerinden 88 ülkeye ait, zihinsel engellilik alanında yapılan bir çevrimiçi anketten toplanan veriler sonucu, dünyanın birçok yerinde genel kamuoyunun, zihinsel engelli çocukların ve yetişkinlerin, toplumsal süreçlere dahil edilmesine ilişkin temel ilkeyi geniş çapta desteklediğini, ancak olumsuz tutumların devam ettiğini göstermiştir (Scior ve diğerleri, 2020).

Birçok düşük ve orta gelirli ülkelerde, genellikle zihinsel yetersizliği olan çocuklar ve yetişkinler hala yüksek düzeyde damgalanma ile karşı karşıya kalmakta, temel hak ve özgürlükleri göz ardı edilmekte ve bu insanlar için “zihinsel engelli” ve aynı zamanda “geri zekalı”, “deli” ve “aptal” gibi aşağılayıcı terimler hala yaygın olarak kullanılmaktadır (Scior ve diğerleri, 2020).

Danimarka’da yapılmış büyük-ölçekli bir çalışmada engelli kişilerin genel nüfusa, zihinsel yetersizliği olanların ise fiziksel engeli olan kişilere göre daha fazla şiddete ve ayrımcılığa uğradığı ve bu ayrımcılığın daha çok kadın cinsiyet tarafından bildirildiği bulunmuştur (Dammeyer ve Chapman, 2018). Damgalanmanın görece az olduğu düşünülen üç gelişmiş Batı Avrupa ülkesi olan Birleşik Krallık, Avusturya ve Almanya’da yapılan bir çalışmada; Avusturya ve Almanya halkının zihinsel yetersizliği olan kişilerle sosyal iletişim kurmaya karşı olduğu, Birleşik Krallık halkının ise bu konuda olumludan ziyade kararsız bir yaklaşım sergilediği gösterilmiştir. Yine aynı çalışmada damgalamanın olumsuz etkileri hakkındaki endişelere rağmen, bu tanıya sahip kişileri zihinsel yetersizlik ile adlandırmak, daha az damgalama ile sonuçlanmış ve bu da kişilerin kendi izlenimlerinden yola çıkarak duruma bir açıklama getirmelerine kıyasla, mevcut hastalık

ve ismi konusunda bilgilendirilmelerinin daha az etiketleyici olması ile ilişkilendirilmiştir (Zellinger ve diğerleri, 2020).

Hafif-orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireylerde yapılan bir çalışma, ayrımcılığın ya da olgulara yönelik zorbalığın; terk ederek, fiziksel şiddete maruz bırakarak veya özel eğitim alıyor olmaları ile ilgili etiketleyerek başlatıldığını göstermiştir (Handoyo ve diğerleri, 2022).

Ruh Sağlığı Müdahale Yaklaşımları

Bu literatür incelemesi, belirli düzeylerde (birey, aile, toplum) damgalanmayı azaltma ve topluluk katılımı müdahalelerini tanımlasa da, literatür aynı zamanda birden fazla düzeyi ilişkilendiren veya birleştiren müdahaleleri de bildirmektedir. Örneğin, birçok araştırmacı, okuldan işe geçişler için akran destek programı dahil olmak üzere kabulü, katılımı ve sürekliliği teşvik etmek için bireysel ve toplumsal düzeyde bir yaklaşım olarak mentorluğu önermektedir (Fisher ve diğerleri, 2019; Wilson ve diğerleri, 2018). Ek olarak, özel gereksinimli genç insanlar için sosyal kabulü geliştirmeye yönelik yaklaşımları araştıran yakın tarihli bir inceleme, katılım ve kabulü teşvik etmek için sosyal medya ve dijital platformların gerekliliğini vurgulamaktadır (Louw ve diğerleri, 2019).

Sanat temelli programlar da birden çok düzeyde damgalanmayı azaltmak için olguların kimliklerini yaratıcı bir şekilde ifade etmelerini ve özel gereksinimleri hakkındaki hatalı bilgilendirmelere meydan okumak için çeşitli sanat formlarını kullanmayı teşvik etmektedir (Richards ve diğerleri, 2019). Özel gereksinimli bireyler için damgalamayı azaltmak ve sosyal kabulü iyileştirmek için yeni bir yaklaşım olarak, bazı Avustralyalı araştırmacılar bir köpek gezdirme programı planladılar. Bir köpeğin varlığının olumsuz faktörlere karşı koruduğunu, sosyal karşılaşmaları ve tanınmayı artırdığını ve onların meşgul olma güvenlerini artırdığı sonuçlarını vurguladılar (Bould ve diğerleri, 2018).

Birçok düşük ve orta gelirli ülkelerde koruyucu önlemler ve kültürel olarak uygun tanı değerlendirmesine erişim ve destek hizmetleri hala sınırlı gözükmemektedir (Scherzer, Chhagan, Kauchali, and Suser, 2012; Scior ve diğerleri, 2020). Damgalamanın; bilgi eksikliği, kaçınma (ayrımcılık) ve önyargı olmak üzere üç nedeni olduğu öne sürülmektedir (Eissa ve diğerleri, 2020). Kişiye yapılabilecek müdahalelerin yanında toplumu bu hastalık konusunda eğitmek, damgalamaya sebep olabilecek bilgi eksikliği ve önyargıyı ortadan kaldıracaktır.

Zihinsel yetersizliği olan kişilerde komorbid ruhsal hastalık prevalansı %33-34 olmakla birlikte bunların arasında en sık tanımlanmamış psikotik bozukluk, şizofreni komorbiditesi bulunmakta olup, genel nüfustan 4-5 kat daha sık görüldüğü bildirilmektedir (Mazza ve diğerleri, 2020). Zihinsel yetersizliği olan hastalara fiziksel veya ruhsal hastalık tanısı koymak, iletişim kurmada zorluklar ve atipik klinik görünümle başvurulmaları sebebiyle, genel nüfusa göre daha güç hale gelmektedir (Stawski ve diğerleri, 2006). Damgalamanın sıklığına ve farkındalık yaratmak için yapılan müdahalelere rağmen, zihinsel yetersizliği olan kişiler zorlukları ile ilgili yardım arayışında bulduklarında onlara sabırlı olmaları ya da bunu yok saymaları söylenebilmektedir (Handoyo ve diğerleri, 2022). Bu durum aile ve özel eğitim kurumlarını “güvenli bölge”, bunların dışındaki hayatı “tehlikeli”, olarak algulamalarına, sosyal hayattan kopmalarına yol açabilmektedir. (Handoyo ve diğerleri, 2022)

Ruh sağlığı çalışanları, ailelere tedavi ve diğer ilişkili alanlar (özel eğitim ve duyuşsal sorunların düzeltilmesi) ile ilgili temel, ve güncel tıbbî bilgileri vermelidir. Engellilik sebebiyle yapılan ayrımcılığa yönelik müdahale yaklaşımları düzenlenmelidir. Hastalar, çok yönlü bir ekiple değerlendirilmeli ve sağlık çalışanlarının farkındalığını artırmaya yönelik çalışmalar yapılmalıdır (Stawski ve diğerleri, 2006). Hong Kong'daki Kwai Chung Hastanesi, 10 yıl önce Öğrenme Güçlükleri için Psikiyatrik Birim (PULD) adlı özelleşmiş bir birim kurarak, yetersiz hizmet alan bu grup için ruh sağlığı hizmetlerini iyileştirme girişiminde bulunmuş ve başarılı olmuştur. Bu birimde uygulanan Snoezelen adı verilen bir tamamlayıcı terapi şekli, zihinsel yetersizlik alanında giderek daha popüler bir hale gelmektedir. Bir duyu bütünleme terapisti, hemşireler ve bir klinik psikolog tarafından haftalık olarak gerçekleştirilen seanslarda, uygun duyuşsal uyarı ile zihinsel iyilik haline ulaşma sağlanmaktadır. Buna benzer uygulamaların dünya çapında yaygınlaşmasının zihinsel yetersizliği olan kişiler için de faydalı olabileceği düşünülmektedir (Kwok ve diğerleri, 2006).

Sonuç

Zihinsel yetersizlik tanıılı bireyler ruhsal bozukluklar için daha fazla risk etkenlerine sahiptirler: Sınırlı iletişim becerileri, damgalanma, sosyal izolasyon, işsizlik, yoksulluk, uygun eğitim/öğretim programlarına ulaşamama ve travma gibi. Dünyanın birçok yerinde, zihinsel yetersizlik tanıılı bireylerin; yaşam koşulları oldukça ağır olmakla birlikte, sosyal destek

sistemlerinin neredeyse tamamen ailelerinin sorumluluğunda olduğu görülmektedir (Scior ve diğerleri, 2020). Zihinsel ve gelişimsel engeller ve genellikle onlarla ilişkilendirilen yoğun damgalanma ile mücadele kapsamında, hükümetler ve kuruluşlar tarafından son Küresel Engelliler Zirvesi (Birleşik Krallık Hükümeti, 2018) kapsamında engellilik damgasını azaltmak için çalışmalar yapılmaktadır (Scior ve diğerleri, 2020). Sonuç olarak; hastaların psikiyatri hizmetlerine erişimini de inceleyen daha geniş kapsamlı araştırmalara gerek duyulmaktadır. Bu çalışmalar zihinsel yetersizlik tanılı bireylere hizmet politikalarını geliştirmek, yönlendirmek açısından da önemli olacaktır.



Nilay Ağaç

Kaynakça

- Tasdemir, A.I. (2020). Entelektüel Yeti yitimi (Mental Retardasyon). Eyüp Sabri Ercan (Ed.), Çocuk ve Ergen Psikiyatrisinde Güncel Yaklaşımlar ve Temel Kavramlar içinde. (s.227-236). Ankara:Yenişehir.
- Bould, E., Bigby, C., Bennett, P.C., Howell, T.J. (2018). 'More people talk to you when you have a dog' - dogs as catalysts for social inclusion of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10):833-41.
- Dammeyer, J., Chapman, M. (2018). A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC Public Health*, 15;18(1):355.
- Eissa, A.M., Elhabiby, M.M., El Serafi, D., Elrassas, H.H., Shorub, E.M. El-Madani, A.A. (2020). "Investigating stigma attitudes towards people with mental illness among residents and house officers: an Egyptian study." *Middle East Current Psychiatry*, 27;1:8.
- Fisher, M. H., Athamanah, L. S., Sung, C., Josol, C. K. (2020). Applying the self-determination theory to develop a school-to-work peer mentoring programme to promote social inclusion. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 33(2), 296-309.
- Handoyo, R., Ali, A., Scior, K., Hassiotis, A. (2021). A qualitative exploration of stigma experience and inclusion among adults with mild to moderate intellectual disability in an Indonesian context. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, 17446295211002349. Advance online publication..
- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Oorsouw, W., van Weeghel, J., Embregts, P. (2019). Stigma research in the field of intellectual disabilities: a scoping review on the perspective of care providers. *International journal of developmental disabilities*, 67(3), 168-187.
- Kwok H. (2006). A 10-year review of a Hong Kong model for mental health care of people with intellectual disability. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, 43(4), 252-257.

- Louw, J. S., Kirkpatrick, B., Leader, G. (2020). Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies. *Journal of applied research in intellectual disabilities* : JARID, 33(5), 793-807.
- Mascayano, F., Tapia, T., Schilling, S., Alvarado, R., Tapia, E., Lips, W., Yang, L. H. (2016). Stigma toward mental illness in Latin America and the Caribbean: a systematic review. *Revista brasileira de psiquiatria* (Sao Paulo, Brazil : 1999), 38(1), 73-85.
- Mazza, M. G., Rossetti, A., Crespi, G., Clerici, M. (2020). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *Journal of applied research in intellectual disabilities* : JARID, 33(2), 126-138.
- Richards, M., Lawthom, R., Runswick-Cole, K. (2019). Community-based arts research for people with learning disabilities: challenging misconceptions about learning disabilities. *Disability Society*, 34(2): 204-27.
- Scior, K, Hamid, A, Hastings, R, Werner, S., Belton, C., Laniyan, A. (2020) Intellectual disability stigma and initiatives to challenge it and promote inclusion around the globe. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 17(2): 165-175.
- Stawski, M., Merrick, J. (2006). Mental health services for people with intellectual disability in Israel—a review of options. *The Israel journal of psychiatry and related sciences*, 43(4), 237-240..
- Werner S. (2015). Stigma in the Area of Intellectual Disabilities: Examining a Conceptual Model of Public Stigma. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 120(5), 460-475.
- Wilson, N.J., Cordier, R., Ciccarelli, M., MacCallum, J., Milbourn, B., Vas, S., Joosten, A., Buchanan, A., McAuliffe, T., Stancliffe, R.J. (2017). Intergenerational mentoring at Men’s Sheds: a feasibility study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 105-117.
- Zeilinger, E. L., Stiehl, K., Bagnall, H., Scior, K. (2020). Intellectual disability literacy and its connection to stigma: A multinational comparison study in three European countries. *PLoS one*, 15(10), e0239936.

Çocuklarda Görme Engeli

PINAR ARICAN

Özet

Dünya çapında 1,4 milyon çocuğun kör olduğu ve bunların dörtte üçünün gelişmekte olan ülkelerden olduğu tahmin edilmektedir. Görme bozukluğu, sosyal etkileşimi sınırlayabilir ve bireylerin sosyal ve duygusal gelişimini olumsuz etkileyebilir. Görme bozukluğu olan çocuklar, gören yaşıtlarına göre daha fazla duygusal ve davranışsal zorluklarla karşılaşabilirler. Çocuklarda körlük nispeten nadir olmakla birlikte, engellilik yılları açısından birey, aile ve toplum üzerinde ağır bir yük oluşturur. Koruyucu önlemlerin gerekliliği ve göz hastalığı olan çocukların erken teşhisi ve tedavisinin önemi konusunda her düzeydeki sağlık çalışanlarının farkındalığının artırılması esastır. Cerrahi olarak tedavi edilebilir durumları yönetmek ve görme engelliler için destek imkanı sağlamak için uygun eğitim, tesis, ekipman ve uzman kişiler gereklidir.

Anahtar kelimeler: Çocuk, görme engelli, eğitim

Abstract

It has been estimated that 1.4 million children are blind globally, three-quarters of whom are from developing countries. Visual impairment may limit social interaction and have a negative impact on individuals' social and emotional development. Children with visual impairments may present with more emotional and behavioral difficulties than their sighted peers. Although blindness in children is relatively uncommon, in terms of years of disability, it poses a heavy burden on the individual, the family and society. It is essential to

– GÖRÜŞ/DERLEME –

PINAR ARICAN, e-mail: pinararican @windowslive.com
Basaksehir Çam ve Sakura Şehir Hastanesi, Çocuk nöroloji kliniği
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-3990-7489>
doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.289>

156

Çocuk ve
Medeniyet
2022

Sayı 13: 156-161

Pınar Arıcan

improve awareness among health care workers at all levels about the need for preventive measures, and the importance of early identification and treatment of children with eye disease. Appropriate training, facilities, equipment and specialist skills are required to manage surgically curable conditions, and to provide support services.

Keywords: Child, blind, education.

Görme, göze giren ışık ışınlarının retina tarafından elektrik sinyallerine dönüştürülüp optik sinir yoluyla beyine iletilmesi sonucu bir cismin renk, parlaklık, şekil ve boyut gibi görünüşünü oluşturan niteliklerinin algılanmasıdır. Pek çok işlevi yerine getirebilme, normal görmeye bağlıdır. Yazılı ve görsel materyaller aracılığıyla dünyadaki pek çok şey öğrenilebilir. Çevre ile ilgili olarak, bir yerden başka bir yere giderken görsel işaretlerden faydalanılır. Sosyal olarak, insanların yüzüne ve beden diline bakılarak davranışlarımızın uygun olup olmadığına karar vermede görsel ipuçları yardımcı olur (Atowa vd, 2019; Cochrane vd, 2008).

Dünyada tahminen görme engelli çocuk sayısı 19 milyon olup bunun da 1.4 milyonu kördür (Solebo ve Rahi, 2014). Görme engellilerin sınıflandırılması üçe ayrılır. Ağır görme kaybında; bütün düzeltmelere rağmen kişinin iki gözle görmesi 0,1'den (20/200) az olup eğitim – öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün değildir. Orta derece görme kaybı; tüm düzeltmelere rağmen kişinin iki gözle görmesi 0,1 (20/200) ile 0,3 (60/200) arasında olması ve özel bir takım araç ve yöntemler olmadan eğitim öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün olmamasıdır. Hafif görme kaybı ise tüm düzeltme ile çocuğun görmesindeki bozukluğun 0,3'ün (60/200) üzerinde olması ve eğitim performansını olumsuz yönde etkilemesidir (Esra ve Mayet, 2020).

Çocuklarda görme bozukluğu doğuştan ya da doğum sonrasında ortaya çıkan hastalık veya yaralanma sonucunda meydana gelebilir. Görme bozukluğunun yaygın nedenleri; beynin görmeyi kontrol eden kısımlarını etkileyen nörolojik durumlar sonucu kortikal görme bozukluğu, albinizm ve retinitis pigmentosa gibi genetik durumlar, katarakt, retinoblastom gibi kanserler, gebelik sırasında geçirilen kızamıkçık, toksoplazma, sitomegalovirus gibi enfeksiyonlar, mikroftalmi veya anoftalmi gözlerle ilgili yapısal sorunlar ve gözde, gözü beyne bağlayan yollarda veya beynin görme merkezinde hasar veya yaralanmalardır (Heijthuisen vd, 2013; Foster, 1988; Alzamil vd, 2019).

Görme bozukluğu olan çocukların erken tanı alması erken eğitime başlanması açısından önemlidir. Görme kaybı olan çocuğun davranışları veya gözlerini kullanma biçimleri, görmelerinde bir sorun olduğunu anlamamıza yardımcı olabilir. Eğer bir bebek 4-5 haftalık iken yüzlere ve nesnelere odaklanmıyorsa, 6-8 haftalık iken tanıdık yüzlere ve gördükleri şeylere gülümsemiyorsa, daha büyük bir çocuk nesnelere yüzüne çok yakın tutuyorsa, nesnelere takip etmiyorsa, nesnelere baktıktan sonra gözlerini ovuşturuyorsa, bir şeyleri devirip çok sık takılıp düşüyorsa aklımıza çocukta görme bozukluğu olabileceği gelmelidir (Verwey, 2004; Prince, 2020).

Çocuğun görme engelini olması, günlük hayatında bazı zorluklara ve kısıtlılıklara yol açabilir. Bu durum görme engelli çocuğun dil, motor, kişisel ve sosyal gelişimini olumsuz olarak etkileyebilir. Engelin derecesine ve çocuğun geç tanı almasına bağlı olarak, hareket etme ve diğer motor becerilerini normal çocuklara göre daha geç kazanabilirler (Harris ve Lord, 2016; Sonksen ve Dale, 2004). Küçük yaşlarda dil gelişimi etkilenir. Görme bozukluğu olan çocuklar sözel anlatımda zorlanırlar. Monoton sesle konuşma, ses perdeleme yetersizliği vardır, daha yüksek sesle konuşurlar, beden dili kullanımı azdır. Yüz ifadesini mimikleri göremedikleri için ilk iletişim ipuçlarını yakalayamayıp sosyal gelişimleri geri kalabilirler (Celeste, 2016; Manitsa ve Doikou, 2007).

Görme engelli çocukların eğitiminde iki geniş hedefli destek alanı olmalıdır. Hedeflerden biri, çocukların okul müfredatına eşit, adil ve optimize edilmiş erişimlerinin sağlanmasıdır. Diğer hedef ise çocukların kendilerini geliştirme fırsatlarına sahip oldukları sosyal olanaklara erişimi ve bağımsız yaşam ve istihdama hazırlanmalarının sağlanmasıdır (Teoh vd, 2021). Çocuğun eğitim çalışmalarına ne kadar erken başlanırsa netice o derece iyi olacaktır. Bu çalışmada öğretmenler, ebeveynler ve sosyal çevresindeki insanlar yer alır. Bunun nedeni, günlük rutinlerin ev yaşamının ve eğitimin içinde benzer şekilde uygulanması ve tutarlılık gerektirmesidir. Görme engelli olan çocukların eğitim programında, okuma - yazma, dinleme, görme kalıntısından yararlanma, bağımsız hareket eğitimi ve günlük yaşam becerileri ve sosyal beceriler alanlarında geliştirici eğitimler olmalıdır. Görme engeli olan öğrencilerden öğrenme amacıyla öncelikli olarak dokunma duyusunu kullanan öğrenciler Braille alfabesi ile öğrenirler. Bu alfabe iki sütunda yer alan altı noktanın çeşitli kombinasyonları ile harflerin, rakamların, noktalama işaretlerinin matematik işaretlerinin, müzik notalarının oluşturduğu bir alfabe sistemidir (Burnett vd, 2018; Martiniello vd, 2020).

Ebeveynlere öncelikle çocuğa güven vermeleri gerektiği, nesnelere sözel olarak açıklamaları, çocuk bir nesneyi incelerken sabırlı olmaları, dinlerken yapmış olduğu beceriyi de parmaklarıyla yoklamasına her defasında izin ve fırsat vermeleri anlatılmalıdır. Çocuk az görüyor ise onun görmesini destekleyen materyaller almaları önerilmelidir. Her çocuk farklı olduğu ve her görme bozukluğu farklı olduğu, bu yüzden çocuğun bireysel ihtiyaçlarının neler olduğu belirlenmesi ve çocuğa özel desteğin sağlanması aileye öğretilmelidir. Çocuğun kolayca eşyaların yerlerini bulmasına yardım edecek düzenlemeler yapılmalıdır. Yerleri sabit olan eşyaların dışında yaptığımız değişiklikleri her defasında çocuğa gösterilmeli ve yerleri öğretilmelidir (Manitsa ve Doikou, 2022; Tan, 2018).

Uzun baston, rehber köpek, gören rehber kişiler ve hareketi tayin etmede kullanılan elektronik cihazlar çocuğun sosyal hayatın içinde bağımsız hareketine yardımcı olur (Meyer vd, 2020; Veraart vd 2004). Duyusal oyun, sesli kitaplar ve oyunlar, görme engelli çocuklar için öğrenmeyi teşvik etmenin eğlenceli yollarıdır. Diğer duyularını etkinliklere dahil etmek, görme engelli çocukların daha çok şey öğrenebilmesini ve daha çok şey keşfedebilmesini sağlar. Kum ve su gibi farklı dokulu öğeler ile oyunlar oynanabilir, çocuklara farklı sesler çalıp ne olduğunu ve bu sesi nerede duyabileceklerini tahmin etmeleri veya farklı kokuları tanımasını sağlamak gibi oyunlar oluşturabilir. Sese dayalı çevre similatörlü oyunlar ile görme engelli ergenlerin uzaysal bilgi ve navigasyon yetenekleri geliştirilebilir (Connors vd, 2014; Connors vd 2013).

Görme bozukluğu, etkilenen çocuğun çocukluk döneminde ve sonrasında psikolojisi, eğitimi ve sosyoekonomik hayatı üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Primer korumada özellikle premature çocuklarda sık görülen prematüre retinopatisine yönelik önleyici stratejiler geliştirmek önemli bir gerekliliktir. İkinci basamakta, çocukluk çağında rutin göz muayeneleri ile görme kaybının tespiti ile oftalmik ve gelişimsel müdahalelerin erken yapılması önemlidir. Üçüncü basamakta ise kalıcı görme kaybı olan çocuklarda, görme bozukluğunun olumsuz etkisini en aza indirmek amacı ile her çocuğa özel ayrı uzmanlık eğitimi ve desteği gereklidir.



Pınar Arıcan

Kaynakça

- Alzamil, W. M., Alshamlan, F.T., Alkhalidi, H.M., Almubaiyd, A. M., Alsaif, A. A., Alhamad, J.R., Alattas, R. H. (2019). Causes of blindness in a pediatric age group at a tertiary healthcare center in the eastern province of Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal*, 40(10), 1063.
- Atowa, U.C., Hansraj,R., Wajuihian, S.O. (2019). Visual problems: a review of prevalence studies on visual impairment in school-age children. *International Journal of Ophthalmology*, 12(6), 1037.
- Burnett, A.M., Yashadhana, A., Lee, L., Serova, N., Brain, D., Naidoo, K. (2018). Interventions to improve school-based eye-care services in low-and middle-income countries: a systematic review. *Bulletin of the World Health Organization*, 96(10), 682.
- Celeste, M. (2007). Social skills intervention for a child who is blind. *Journal of Visual Impairment Blindness*, 101(9), 521-533.
- Cochrane, G., Lamoureux, E., Keeffe, J. (2008). Defining the content for a new quality of life questionnaire for students with low vision (the Impact of Vision Impairment on Children: IVI_C). *Ophthalmic epidemiology*, 15(2), 114-120.
- Connors, E., Chrastil, E., Sánchez, J., Merabet, L.B. (2014). Action video game play and transfer of navigation and spatial cognition skills in adolescents who are blind. *Frontiers in human neuroscience*, 8, 133.
- Connors, E. C., Yazzolino, L.A., Sánchez, J., Merabet, L.B. (2013). Development of an audio-based virtual gaming environment to assist with navigation skills in the blind. *JoVE (Journal of Visualized Experiments)*, (73), e50272.
- Esra, N., Mayet, I. (2020). The causes of visual impairment in children in a school for the blind in Johannesburg. *South African Ophthalmology Journal*, 15(1), 23-26.
- Foster, A. (1988). Childhood blindness. *Eye*, 2(1), S27-S36.
- Harris, J., Lord, C. (2016). Mental health of children with vision impairment at 11 years of age. *Developmental Medicine Child Neurology*, 58(7), 774-779.
- Heijthuijsen, A.A.M., Beunders, V.A.A., Jiawan, D., de Mesquita-Voigt, A.M.B., Pawiroredjo, J., Mourits, M., ... Saeed, P. (2013). Causes of severe visual impairment and blindness in children in the Republic of Suriname. *British Journal of Ophthalmology*, 97(7), 812-815.
- Manitsa, I., Doikou, M. (2022). Social support for students with visual impairments in educational institutions: An integrative literature review. *British Journal of Visual Impairment*, 40(1), 29-47.
- Martiniello, N., Haririsnati, L., Wittich, W. (2020). Enablers and barriers encountered by working-age and older adults with vision impairment who pursue braille training. *Disability and Rehabilitation*, 1-16.
- Meyer, D., Bhowmik, J., Islam, F. M. A., Deverell, L. (2020). Profiling guide dog handlers to support guide dog matching decisions. *Disability and rehabilitation*, 42(1), 137-146.
- Prince, L.G. (2020). *Manual for Child and Vision Development Milestone*. Xlibris Corporation.
- Solebo, A.L., Rahi, J. (2014). Epidemiology, aetiology and management of visual impairment in children. *Archives of disease in childhood*, 99(4), 375-379.
- Sonksen, P.M., Dale, N. (2002). Visual impairment in infancy: impact on neurodevelopmental and neurobiological processes. *Developmental medicine and child neurology*, 44(11), 782-791.

- Tan, C. W. (2018). Braille and the Need to Innovate for the Blind. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 47(1), 1-2.
- Teoh, L. J., Solebo, A. L., Rahi, J. S., Abbott, J., Abdullah, W., Adams, G., ... Lomas, T. (2021). Visual impairment, severe visual impairment, and blindness in children in Britain (BCVIS2): a national observational study. *The Lancet Child Adolescent Health*, 5(3), 190-200.
- Veraart, C., Duret, F., Brelán, M., Oozeer, M., Delbeke, J. (2004). Vision rehabilitation in the case of blindness. *Expert review of medical devices*, 1(1), 139-153.
- Verwey, P. (2004). Measuring vision in children. *Community Eye Health*, 17(50), 27.

Çocuklarda İşitme Engeli

DİLEK ÇAVUŞOĞLU

Özet

Çocuklarda işitme yetersizliği başlangıç zamanına göre konjenital veya akkiz yerleşimine göre de iletim tipi, sensörinöral ya da mikst tip olabilmektedir. İşitme kaybının %90'ını sensörinöral tip oluşturmaktadır. Erken tanı, uygun tedavi ve işitsel rehabilitasyon programı ileride oluşabilecek dil ve konuşma sorunlarının yanında eşlik edebilecek gelişimsel yetersizlikleri önlemede etkili olacaktır. Bundan dolayı ülkemizde yürütülen ulusal yenidoğan ve okul çağı çocuklarındaki işitme tarama programları erken tanı alma açısından önem taşımaktadır. Ayrıca işitme engeli yönünden riskli bebek/çocukların da yakın izlem ve değerlendirilmesi gerekmektedir.

Anahtar kelimeler: Çocuk, işitme engeli, işitme tarama testi

Abstract

Hearing impairment in children can be congenital or acquired according to the onset time, and conductive, sensorineural or mixed type according to its location. 90% of hearing loss is of the sensorineural type. Early diagnosis, appropriate treatment and auditory rehabilitation program will be effective in preventing future language and speech problems as well as accompanying developmental disabilities. Therefore, national hearing screening programs for newborns and school-age children in our country are important for early diagnosis. In addition, infants/children at risk for hearing impairment should also be closely monitored and evaluated.

Keywords: Child, hearing impaired, hearing screening test

– GÖRÜŞ/DERLEME –

DİLEK ÇAVUŞOĞLU, dilekcavusoglu83@gmail.com

Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üni., Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Nöroloji Blim Dalı
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-4924-5300>

doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.279>

Giriş

İşitme, dış ortamdaki ses uyanlarının dış kulak, orta kulak ve iç kulağa iletilmesi ile meydana gelen elektriksel potansiyellerin sekizinci kranial sinir aracılığı ile işitme korteksine ulaştırılması ve beynin işitme merkezinde algılanmasıdır (Belgin, 2011; Cesur ve Bıçakçı, 2018; Yiğit ve Karaaltın, 2012). İşitme kayıpları zamanlamasına göre konjenital veya akkiz, patolojisinin yerine göre ise iletim tipi, sensörinöral ya da mikst tip olabilmektedir. Dış ve orta kulak patolojileri sonucunda iletim tipi işitme kaybı oluşmaktadır. Dış kulak yolu konjenital malformasyonları, buşon, yabancı cisim, travma (temporal kemik fraktürü, penetran yaralanmalar), kolesteatom, otitler, tümörler, miringoskleroz, östaki disfonksiyonu, metabolik ve sistemik hastalıklar (Wegener granüloatozisi, sarkoidoz) ve genetik geçişli hastalıklar (Crouzon, Apert, Pierre Robin, Goldenhar, otoskleroz, Osteogenesis imperfecta) gibi patolojiler iletim tipi işitme kaybı içerisinde bulunmaktadır (Yiğit ve Karaaltın, 2012; Gökçay ve ark, 2014; McCormick ve Marlow, 2002; Northern ve Downs, 2002). Sensörinöral işitme kaybında (SNIK) patolojinin yeri koklea, işitme siniri veya işitme yollarındadır. Sensorinöral işitme kayıplarının derecesindeki farklılıklar hafiften ağır dereceye kadar olabilmektedir. Çocuklarda SNIK başlıca genetik ve genetik olmayan olmak üzere iki sınıfa ayrılabilir. Genetik etyolojide (%50); iç kulak gelişimsel patolojileri (Schiebe, Mondini, Alexander, Michel), otozomal dominant (Treacher Collins, Waardenburg), otozomal resesif (Jewel-Lange-Neilsen, Usher), sex-linked bozukluklar (Alport), multifaktöriyel genetik bozukluklar (Goldenhar) ve kromozomal bozukluklara bağlı sendromlar (Down ve Turner sendromu) yer almaktadır. Genetik olmayan nedenler arasında ise enfeksiyonlar (İnfluenza, CMV, kızamık, kızamıkçık, kabakulak, adenovirus, varisella zoster) ototoksik ilaç maruziyeti, prematür doğum, düşük doğum ağırlığı, anoksi/hipoksi, hiperbilirubinemi ve kulak-kafa travmaları bulunmaktadır (Yiğit ve Karaaltın, 2012; McCormick ve Marlow, 2002).

Doğuştan işitme kaybı sıklığı yenidoğan döneminde 1-6/1000 belirtilirken çocuklarda orta-ağır derecede işitme kaybı yıllık prevalansı 1,1/1000 olarak bulunmaktadır (Kemper ve Downs, 2000). İşitme kaybı olan çocukların %90'ında SNIK olduğu saptanmaktadır. İşitme kaybı olan çocukların %30'unda ise en sık mental retardasyon olmak üzere diğer nörogelişimsel bozukluklar eşlik etmektedir (Cunningham and Cox, 2003; Kemper ve Downs, 2000). Yaşamın ilk yıllarında konjenital işitme kaybı tanısı alan çocuklarda konuşma ve dil gelişiminin etkilendiği bilinmektedir (Eisenberg, 2007).

İşitme kaybının şiddeti arttıkça çocuklarda gelişen olumsuz sonuçlar da artmaktadır. Bir çocuğun bilişsel, sosyal, dil ve duygusal gelişiminde hafif dereceli işitme kaybının bile etkili olabildiği ve hayatın ilk aylarında yeterli destek sağlanamadığında kalıcı sonuçlar doğurabildiği belirtilmektedir (Gökçay ve ark, 2014). Yapılan araştırmalar erken tanı alan işitme engelli çocukların iletişim ve dil becerilerinin daha geç tanı alanlara göre avantajlı olduklarını ortaya koymaktadır (Cesur ve Bıçakçı, 2018). Tüm bu nedenlerden dolayı işitme kaybının erken tespit edilmesi ve taranması gereklidir.

İşitme Tarama Testler

Yenidoğan işitme tarama testleri arasında yaygın olarak Otomatik Otoakustik Emisyon (A-OAE: Automated Otoacoustic Emission) testi ve Otomatik İşitsel Beyinsapı Yanıtı (A-ABR: Automated Auditory Brainstem Response) kullanılmaktadır.

Tarama (otomatik) Otoakustikemisyon (T-OAE/O-OAE) Testi

Tarama (otomatik) Otoakustikemisyon testi (T-OAE/O-OAE) iç kulaktaki dış tüy hücrelerinin aktivitesinin kulak kanalına yerleştirilen hassas mikrofon yardımıyla kayıt yapılmasıyla elde edilir. Bu şekilde sağlıklı koklear fonksiyonunun objektif kanıtını sunar. Çocuk hareketsiz olduğu ve uygun şekilde yapıldığında kısa sürede sonuçlanır (Kemp, 1978; Kemp 2002). Otoakustikemisyon testinden geçememek işitme kaybının olduğunu gösterir fakat işitme kaybının miktarı veya türü hakkında detaylı bilgi vermez. Sekizinci kraniyal sinirden beyin sapına kadar ulaşan ileti veya ilişkili patolojiler bu test ile değerlendirilememektedir. OAE tarama testinin duyarlılığı %95,7-97 olup, özgüllüğü %75-95'tir. Orta kulakta efüzyon bulunması ile koklear fonksiyonunun değerlendirilmesinin engellenmesi bu testin en önemli kısıtlılığıdır. Yenidoğan döneminde işitme tarama testlerinde OAE'den geçemeyen bebeklerde O-ABR uygulandığında duyarlılığın %92 ve özgüllüğünün %98 olduğu bildirilmektedir (McCormick ve Marlow, 2002; Kemp, 2002). OAE'den kalan çocuklarda timpanometri yapılması önerilmektedir. Timpanometri yardımı ile dış ve orta kulağın niteliği ve timpanik membranın hareketliliği ölçülmektedir. Yenidoğan döneminde orta kulakta efüzyon durumuna bağlı OAE testinden kalınması durumunda 7-10 gün sonra testin tekrarı önerilmektedir. OAE tarama testi, timpanometriyle birlikte uygulandığında üç yaşından küçüklerde de postnatal işitme kayıplarının tanısında önemli olabileceği belirtilmektedir (Gökçay ve diğerleri, 2014; American Academy of Audiology, 2011).

Otomatik İşitsel Beyin Sapı Yanıtı Tarama (T-ABR/O-ABR) Testi

İşitsel Beyin Sapı Yanıtı (ABR) testi, sekizinci kranial sinir tarafından oluşturulan ve işitsel uyarana karşı oluşan beyin sapı cevabıdır. Bu aktivite iç kulak, sekizinci kranial sinir ve beyin sapına kadar olan işitme yollarının durumunu gösterir. Taramada kullanılan O-ABR'nin sonucu geçti ya da kaldı şeklinde ifade edilmektedir. Test her ne kadar bebeğin işitmesi hakkında bilgi verse de daha detaylı olan işitme eşiği veya işitme kaybının türü ile ilgili yol göstermemektedir. İşitme kaybı açısından riskli bebeklerde (Tablo 1) OAE testi sonucundan geçilse de O-ABR testi kullanılması önerilmektedir (Gökçay ve diğerleri, 2014; Harlor ve Bower, 2009). İşitsel nöropati spektrum bozukluğu vakalarını gözden kaçırmamak için Sağlık Bakanlığı, tüm sağlıklı yenidoğanlara ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde kalan bebeklere O-ABR testinin yapılmasına karar vermiştir. Fakat O-ABR cihazlarının ekonomik açıdan yüksek maliyetli olması nedeni ile bazı merkezler OAE testini kullanmaya devam etmektedir. Bu nedenle bir kısım işitsel nöropati spektrum bozukluğu olan çocukların tanısının atlandığı ve konuşma ve dil bozukluğu ile sonuçlandığı bildirilmektedir (Torun ve diğerleri, 2019).

Yenidoğan işitme tarama testlerinin ülkemizde yaygın kullanılması ile beraber erken dönemde bebek ve çocukların tanı alma oranlarında artış olduğu belirtilmektedir (Yücel ve Aslan, 2020). 2008 yılından itibaren uygulanan ulusal yenidoğan işitme tarama programına 2015 yılından itibaren de okul çağı çocuklarında işitme tarama programı eklenmiştir. Tanı evresinden sonraki tedavi sürecinde gelişen amplifikasyon teknolojisini de kapsayan işitsel rehabilitasyon, ulaşılması hedeflenen sözel iletişimle etkili olmaktadır. Koklear ve işitsel beyin sapı implantları da işitme cihazları dışındaki diğer seçenekler arasında yer almaktadır (Liu ve ark, 2019; Tharpe ve Gustafson, 2015). Ülkemizde işitsel rehabilitasyonda sıklıkla 'işitsel-sözel terapi' kullanılmakta olup sadece işitsel bilgi sağlanır. Erken dönemde işitme kaybı tanısı koyulan ve yeterli işitsel uyarı sağlanan çocukların işitsel sözel terapiden yarar elde ettiği belirtilmektedir (Geers ve diğerleri, 2009; Yücel ve Aslan, 2020). Yapılan bir çalışmada iki yaş öncesi ve sonrasında koklear implant kullanmaya başlayan çocuklar 3,5 yaşında değerlendirildiğinde, dil becerilerinin erken dönemde kullanmaya başlayan çocuklarda daha iyi olduğu bildirilmiştir (Nicholas ve Geers, 2004).

Ülkemizdeki işitsel rehabilitasyon yaklaşımlarından bir diğeri de işitme engeli olan ailelerin 'işitsel-sözel terapi'yi kullanamaması ve birden fazla engeli olduğu için yardımcı iletişim cihazı kullanan çocuklara daha uygun olan 'total

iletişim' yaklaşımıdır. Bu yaklaşım ile tüm duyuşal alanlardaki bilgilerin kullanılması için iletişim becerileri desteklenir. Ayrıca jest ve mimiklerin işaret diline eklenmesi iletişimi arttırmaktadır. İşitme engeli olan bireylerin sıklıkla işiten ailelerle yaşaması, Türk işaret dilinin toplumda yaygınlaşma hızının düşük olmasına neden olmaktadır. Son yıllarda ülkemizde de tercih edilme sıklığı artan 'bütüncül yaklaşım' ise işitsel algı becerilerine ek olarak diğer duyuşal bilgilerden yararlanmayı da hedefleyen bir iletişim ve tedavi yöntemi olarak önem kazanmaktadır (Yücel ve Aslan, 2020).

Çocukluk döneminde işitme engeli/yetersizliği olan çocuğun dil ve konuşma becerileri dışında sosyal, duyuşal ve bilişsel gelişim alanında da olumsuzluklar oluşabileceğinden erken tanı, tedavi ve işitsel rehabilitasyon önem kazanmaktadır. Ülkemizde kullanılan tarama yöntemleri erken tanıyı desteklerken riskli bebek ve çocukların da işitme engeli açısından değerlendirilmesi böylece mümkün olan en kısa sürede tanı alıp uygun tedavi sürecine başlanması ile toplum hayatına kazandırılmaları sağlanmalıdır.

Tablo 1. İşitme kaybı açısından riskli durumlar

- Ebeveyn/bakım veren kişinin konuşma, işitme, dil ya da gelişim gecikmesi açısından kaygı duyması
- En az 3 ay süren ya da tekrarlayan otit tanısı almak
- Kemoterapi öyküsü
- Ailede kalıcı işitme kaybı öyküsü
- Hastane yatışına neden olan kafa travması öyküsü (Temporal/kafa tabanı fraktürü)
- Maternal enfeksiyonlar (Rubella, toksoplazma, herpes, CMV)
- SNIK'a neden olan postnatal enfeksiyonlar (kültür pozitif) (Herpes ve varisella gibi viral veya bakteriyel menenjitler)
- Kulak malformasyonları ve temporal kemik bozuklukları
- Friedreich ataksisi ve CMT sendromu gibi sensörimotornöropatiler
- Hunter sendromu gibi nörodejeneratif hastalıklar
- Saçta beyaz perçem varlığı
- Jervell, Lange-Nielson, Usher, Alport, Pendred, Waardenburg, osteopetrozis, nörofibromatisis gibi işitme kaybı ile giden sendromlar
- Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde 5 gün ve üzerinde yatış öyküsü bulunmak veya aşağıdaki durumlardan birinin bulunması
- EMO

- Mekanik ventilasyon
- Ototoksik ilaç maruziyeti
- Kan transfüzyonu gerektiren hiperbilirubinemi

CMV: Sitomegalovirus, SNIK: Sensorinöral işitme kaybı, CMT: Charcot-Marie-Tooth, ECMO: Extracorporeal membrane oxygenation



Dilek Çavuşoğlu

Kaynakça

- American Academy of Audiology. (2011). Childhood Hearing Screening Guidelines, Retrieved March 23, 2013, from http://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/documents/aaa_childhood-hearing-guidelines_2011.pdf.
- Belgin, E. (2011). Çocuklarda işitme kayıpları. N. Baykoç (Ed.), Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim içinde. Anka-ra:Eğiten Kitap.
- Cesur, E., Bıçakçı, MY. (2018). İşitme Yetersizliği Olan Bebeğin Gelişiminde Erken Müdahale Programının Etkisi. International Journal of Social Science, 72, 503-520.
- Cunningham, M., Cox, EO. (2003). Committee on Practice and Ambulatory Medicine and the Section on Otolaryngology and Bronchoesophagology. Hearing assessment in infants and children: recommendations beyond neonatal screening. Pediatrics, 111(2), 436-440.
- Eisenberg LS. (2007). Current state of knowledge: speech recognition and production in children with hearing impairment. Ear Hear, 28, 766-772.
- Geers, A. E., Moog, J. S., Biedenstein, J., Brenner, C., Hayes, H. (2009). Spoken Language Scores of Children Using Cochlear Implants Compared to Hearing Age-Mates at School Entry. Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 14(3), 371-385.
- Gökçay, G., Boran, P., Cıprut, A., Bağlam, T. (2014). Çocukluk dönemi işitme taramalarında ülkemizde ve dünyada güncel durum. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 57, 265-273.
- Gökçay, G., Kılıç, A., Devecioğlu, E. (2014). Taramalar, işitmenin değerlendirilmesi. İçinde: Devecioğlu Ö., Çıtak A (ed). Pedyatriye Rutinler (3. Baskı). İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi, 127-128.
- Harlor, AD., Jr, Bower C. (2009). Hearing assessment in infants and children: recommendations beyond neonatal screening. Pediatrics, 124: 1252-1263.
- Kemp DT. (2002). Otoacoustic emissions, their origin in cochlear function, and use. Br Med Bull, 63, 223-241.
- Kemp DT. (1978). Stimulated acoustic emissions from within the human auditory system. J Acoust Soc Am, 64, 1386-1391.
- Kemper, AR., Downs, SM. (2000). A cost-effectiveness analysis of newborn hearing screening strategies. Arch Pediatr Adolesc Med, 154(5), 484-488.

- Liu, C. C., Anne, S., Horn, D. L. (2019). Advances in Management of Pediatric Sensorineural Hearing Loss. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 52(5), 847-861.
- McCormick, B., Marlow, E. (2002). Hearing. In: Polnay L (ed). *Community Paediatrics* (3rd ed). London: Churchill Livingstone, 543-555.
- Nicholas, J. G., Geers, A. E. (2004). Effect of age of cochlear implantation on receptive and expressive spoken language in 3-year-old deaf children. *International Congress Series*, 1273, 340-343.
- Northern, J.L., Downs, M.P. (2002). *Hearing in Children* (5th ed). Baltimore, Maryland: Lippincott Williams, Wilkins, 1-18.
- Tharpe, A. M., Gustafson, S. (2015). Management of Children with Mild, Moderate, and Moderately Severe Sensorineural Hearing Loss. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 48(6), 983-994.
- Torun Topçu, M., Mutlu, B., Atılgan, A. (2019). Serebral palsi ve işitme problemleri. İ. Çağasıoğlu A, editör. *Serebral Palsiye Multidisipliner Yaklaşım*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri, p.4-8.
- Yiğit, Ö., Karaaltın, A.B. (2012). İşitme Kayıpları. *Klinik Gelişim*, 25, 66-72.
- Yücel, E., Aslan, F. (2020). Ülkemizde İşitsel Rehabilitasyon Uygulamaları. *Türk Odyoloji ve İşitme Araştırmaları Dergisi*, 3(2),44-47.

Çocuk Kas ve Sinir Hastalıklarında Görülen Engellilik Çeşitleri

ŞENAY HASPOLAT
ÖZLEM YAYICI KÖKEN

Özet

Nöromusküler hastalıklarda fiziksel engellilik, öğrenme güçlüğü, farklı derecelerde zihinsel engellilik, görme ve/veya işitme engeli yanı sıra duygusal ve davranışsal sorunlar, kronik hastalığa ilişkin sorunlar ve bunlardan birden fazlasının bir arada olduğu çok engellilik durumu gözlenebilir. Ülkemizde her yaş grubunda en sık görülen engellilik şekli olan fiziksel engellilik, nöromusküler hastalıklarda da en sık görülen engellilik şeklini oluşturur. Çocukluk çağında gözlenen nöromusküler hastalıkların ilerleyici doğası ve çok engelliliğin birlikteliği nedeniyle hasta yönetiminde çok disiplinli yaklaşım büyük önem taşımaktadır.

Anahtar kelimeler: nöromusküler hastalıklar, engellilik, fiziksel engellilik, zihinsel engellilik

Abstract

Physical disability, learning disability, different degrees of mental disability, visual and/or hearing disability, as well as emotional and behavioral problems, problems related to chronic diseases and multiple disabilities could be observed in pediatric neuromuscular diseases. The most common form of disability is

– GÖRÜŞ/DERLEME –

ŞENAY HASPOLAT, shaspolat@akdeniz.edu.tr
Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3596-1816>

ÖZLEM YAYICI KÖKEN, ozlemkoken@akdeniz.edu.tr
Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Nörolojisi Bilim Dalı
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2112-8284>

doi: <https://doi.org/10.47646/CMD.2022.283>

physical disability which is the most seen disability form in every age group in our country, is also the most common form of disability in neuromuscular diseases. Due to the progressive nature of neuromuscular disorders observed in childhood and the coexistence of multiple disabilities, a multidisciplinary approach is of great importance in patient management.

Keywords: neuromuscular diseases, disability, physical disability, mental disability

Giriş

Ülkemizde 5378 sayılı Engelliler Kanununun 3. maddesine göre, “kişilerin fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyuşal yetilerinde çeşitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diğer bireyler ile eşit koşullarda tam ve etkin bir şekilde katılımını kısıtlayan tutum, davranış ve çevre koşulları” engellilik olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü tarafından ise ‘engellilik’ bir kişinin bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşal ve sosyal yeteneklerinde yapabildiği beklenen işlevlerinin bir veya daha fazlasında olumsuz etkilenmesi - işlevlerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi - olarak tanımlanmıştır (World Health Organization,1981). Engelli bireyler; engelleri nedeniyle yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve bu nedenle de korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişilerdir. Ailede engelli bir bireyin varlığı hem çocuk hem de ebeveynlerde fiziksel, duyuşal, sosyal yönden olumsuz etkilenmeye neden olur. Öte yandan, çocuğun/bireyin sağlık sorunları için harcanan maliyet ise aile ekonomisine olumsuz etki yapar (Gürel Kerem, Mutlu, Livaneliođlu, 2007; Aksoy, 2002)

Nöromusküler hastalıklar; kas ve sinirlerin doğal işlevini veya her ikisini birden etkileyebilen, çok geniş spektrumlu ve aynı genin etkilenmesi halinde dahi çok farklı klinik özellikler taşıyabilen, moleküler genetik ve prognostik yelpazede hastalıklardan oluşan bir grup bozukluk bulunur. Çocuk kas hastalıkları denilince akla ilk olarak musküler distrofi alt grubunda yer alan ve yaklaşık 3500 ile 5000’de 1 erkekte görülme sıklığı ile başı çeken Duchenne musküler distrofi (DMD) ve daha hafif klinik formu olan ve yaklaşık 18 binde 1 erkekte görülen Becker musküler distrofi (BMD) gelir ve gelmelidir. Musküler distrofiler başlığı altında distrofinopatiler olarak da sınıflandırılan DMD, BMD ve ara form distrofinopatiler dışında konjenital musküler distrofiler, limb-girdle musküler distrofiler, myotonik musküler distrofiler, fasioskapulohumeral distrofiler gibi

farklı semptomatoloji, moleküler genetik özellik ve prognoza sahip, hasta yönetiminin birbirinden çok farklı olduğu gruplar da bulunur (Mercuri, Bönneman, Muntoni, 2019). Kas hastalıkları başlığı altında konjenital miyopatiler, konjenital veya kazanılmış miyasteniler, distrofik veya distrofik olmayan miyotoniler gibi daha nadir görülen ancak pediatrik çağda engelliliğe neden olan nöromusküler hastalıklar da dahil edildiğinde nadir de görülseler; yarattıkları engellilik nedeniyle sosyal etkilerinin nedensel büyük olduğu tahmin edilebilir (Claeys, 2020). Öte yandan spinal kas atrofisi (SMA) gibi nöronopatiler ile herediter nöropatiler adını verdiğimiz sinir hastalıkları da göz önüne alındığında, her geçen gün yenisi eklenen hastalık modifiye edici tedaviler ile uzayan yaşam süreleri ve artan hayat kaliteleri ile nöromusküler hastalıklarda engellilik ve engelliliğin yol açtığı sosyal, psikolojik, tıbbi sorunların ve çözümlerinin önemi daha net anlaşılabilir. Serebral palsi, meningo-myelose, spinal kord kazaları/doğumsal anomalileri de nöromusküler bozukluklar içinde değerlendirilebilir ve herediter gruplardan daha sık rastlanır. Bu nedenle 'engellilik' denilince, nöromusküler hastalıkların bu başlık altındaki yeri önemsenmeli ve kas ve sinir hastalarının psikolojik, sosyal ve tıbbi açıdan en sık 'engellilik' ile savaşıyor hasta grupları olduğu unutulmamalıdır.

Çocuk Kas ve Sinir Hastalıklarında Fiziksel Engellilik

Hareket, yaşamsaldır ve yaşamı sürdürmenin en önemli işlevlerinden biridir. Fiziksel engellilik söz konusu olduğunda - kas ve sinir hastalıklarında genellikle ilk gözlenen ve en önemsenen engeldir - kişi toplumda özel bir konuma yerleştirilir. Bu bireylerin toplumla ve akranları ile bütünleştirilmeleri, kaynaştırılmaları, yaşama uyum sağlamaları ve farklılıklarını, dezavantajlarını giderecek yaşamsal kolaylıkların sağlanması gerekir. Bu noktada, bu amaçları içeren bir kavram olarak 'yaşam kalitesi' hasta yönetiminin önemli bir parçası haline gelir. Nöromusküler hastalığa sahip fiziksel engelli çocukların yaşam kalitelerini arttırmak veya düşmesini önlemek rehabilitasyon programları, tıbbi tedavi ve moleküler genetik tedavilerin birincil hedefleri haline gelmiş durumdadır (Dowling, Gonorazky, Cohn, Campbell, 2018).

Nöromusküler hastalıklarda fiziksel engelin ciddiyeti değişken olmakla birlikte kalıcıdır, hatta daha sıklıkla ilerleyicidir (Kennedy, Carroll, McGinley, Paterson, 2020). Örneğin, en sık görülen herediter kas hastalıklarından DMD'de, bir bireyin bağımsız ambulasyonu kazandıktan

sonra 1. dekat veya 2. dekat başlarında kaybetmeye başladığı, ilerleyici distrofin kaybı ile paralel kas kaybının önce ve daha yüksek oranda alt zamanla üst ekstremitayı etkilediği ve ciddi bir hareket kısıtlılığını beraberinde getirdiğini biliyoruz. Becker musküler distrofi bireyler için bu sürecin daha geç yaşlarda başlayıp, daha yavaş ilerlediği söylenebilir. Ancak, görülen şudur ki; çocuk yaşta ambulasyonun ve bağımsız hareketin kaybı ile psikolojik açıdan olumsuz etkilenme, devamlı bakım veren ihtiyacı ile sosyal ve ruhsal etkilenme, ambule olamamanın; hareketin azalması ve kaybolması ile başlayan tıbbi sorunlar, doğrudan kasların kaybına bağlı tıbbi sorunlar ile bu hastalıklarda durum fiziksel engel yanında ruhsal ve tıbbi engelleri de beraberinde getirmektedir. Öte yandan, distrofinin beyinde de kodlandığı ve genetik mutasyona bağlı ilerleyici yıkımının/kaybının beyinde nöron harabiyetine neden olduğunu, bu nedenle de hafif veya orta derecede bir zihinsel engelliği de beraberinde getirdiği düşünülürse hastaların yaşam kalitesini arttırmak için çok disiplini içeren alt yapıda bir rehabilitasyon ihtiyaçları olduğu açıktır.

Öte yandan, hareketsizliğe ikincil olarak gelişen kalça ve ekstremita kontraktürleri, eklem çıkıkları ve birincil hastalığa doğrudan bağlı veya ikincil olarak gelişebilen skolyoz; morbiditeyi çok yönlü artırırken mevcut hareket olanağında da kısıtlayıcı rol oynar (Wishart, Kivlehan, 2021). Kalça displazisine bağlı kalça subluksasyonu ve çıkığı nöromusküler hastalık tanılı çocuklarda sıklıkla karşılaşılan bir durumdur. Eklem komplikasyonlarına ek olarak, kemik sağlığı da önemli ölçüde etkilenir. Hareketlilikte azalma, kuvvetsizlik ve Duchenne kas distrofisi (DMD) için uzun dönem glukokortikoid tedavisi gibi ilaç yan etkileri kemik sağlığını da doğrudan olumsuz etkiler ve 'engellilik' kavramına dolaylı olarak başka bir tıbbi sorunun katkısı ile sonuçlanır (Skalsky, Dalal, 2015).

Pediyatrik çağdaki tüm kas ve sinir hastalıklarında görülebilen farklı derecelerdeki fiziksel engellilik bireyin eğitim hayatını sektete uğratabilir. Fiziksel engeli olan bireylerin %50'sinden fazlasının engeli nedeniyle istihdam edilemediği göz önüne alınırsa bu kişilerin yaşamlarındaki sorunların bir başka boyutu da ortaya çıkar (Arıkan, Ayyıldız, 2018).

Çocuk Kas ve Sinir Hastalıklarında Öğrenme Güçlükleri ve Zihinsel Engellilik

Öğrenme güçlükleri, beceri veya bilgi edinmeyi, okuma yazmayı veya matematik yapmayı ve öğrenmeyi zorlaştıran nöronal işleme problemleridir.

Ayrıca organizasyon becerileri, zaman yönetimi, soyut akıl yürütme, hafıza ve dikkat süresinin öğrenme güçlüğü varlığında olumsuz etkilendiği bilinmektedir. Zihinsel yetersizlik ise, yeni veya karmaşık bilgileri anlama, yeni becerileri öğrenme ve uygulamada kısıtlı yetenek anlamına gelir. Bu, bağımsız bir birey olarak başa çıkma yeteneğinin azalmasına neden olur yani sosyal işlevsellikte bozulmaya da neden olur.

Pediyatrik nöromusküler hastalıklarda tipe özgü doğrudan bir öğrenme güçlüğü veya zihinsel yetersizlik eşleşmesi yapılamaz. Farklı nöromusküler hastalıklarda nedensel ilişkileri daha iyi anlamak için daha fazla çalışmaya ihtiyaç duyulmasına rağmen, optimal bir bilişsel işlevsellik olmayışı hepsinin ortak bir özelliği gibi görünmektedir.

Kas güçsüzlüğüne neden olan mutasyonların normal beyin fonksiyonlarında da görevli proteinlerin fonksiyonlarını olumsuz etkilediğinin gösterildiği bir grup nöromusküler hastalık vardır. Yapısal proteinler, normal beyin fonksiyonu için hayati önem taşıyan hücre-hücre etkileşimlerinin çoğunun düzenlenmesinden sorumludur; DMD, BMD gibi distrofinopatiler ile miyotonik distrofi için bu durum ve patofizyolojik yolak en iyi şekilde tanımlanmıştır. Öte yandan; DMD'li bireyler, farklı bilişsel profiller sergilerler ve ayrıca dikkat eksikliği/ hiperaktivite bozukluğu (DEHB), otizm spektrum bozuklukları (OSB) ve obsesif-kompulsif bozukluk gibi nöro-davranışsal komorbiditeler sergilerler (Ricotti ve diğerleri, 2016). DMD'li genç erkekler yaşlandıkça ve sorumluluk beklentileri arttıkça, planlama, organizasyon, başlama ve öz değerlendirme ile ilgili sorunlar belirginleşebilir, kısa süreli hafızanın etkilenmesi nedeniyle ödevleri ve projeleri takip etme ve verimli bir şekilde tamamlama yetenekleri de etkilenmektedir. DMD'li ve BMD'li çocuklarda okul öncesi dönemden başlayarak bilişsel fonksiyonların tespiti önemlidir, bu nedenle sağlanacak özel eğitim ve rehabilitasyonun ilerleyen yaşlarda kazanç sağlayacağı düşünülmektedir.

Konjenital musküler distrofiler (KMD) açısından durum daha farklıdır. Bu grupta geniş bir klinik ve genetik heterojenite olduğundan zihinsel engelliliğin sınıflandırılması kolay olmayacaktır. Kas ve santral sinir tutulumunun birlikte görüldüğü formlarda; santral sinir sistemi tutulum derecesine bağlı zihinsel etkilenim olması kaçınılmazdır. Ancak, mutasyona uğrayan genin üretimini etkilediği proteinin yol açtığı sonuca göre bir etkilenim söz konusudur ve bu yelpaze de geniştir. Örneğin POMT mutasyonuna bağlı bir KMD fenotipi veya LGMD fenotipi veya ara formlar

ortaya çıkabilir. Bu durumda tek bir gendeki mutasyon tek bir sonuç ile karşımızda değildir. Mutasyonun tipine, protein fonksiyonuna etkisine, proteinin dokudaki ifadesine göre aynı mutasyona sahip kardeşlerde dahi benzer olmayan bir fenotip ve bilişsel etkilenme düzeyi ile karşılaşabiliriz. Daha kısa ve öz bir cümle ile KMD tanılı bireylerde hiç zihinsel etkilenmenin olduğu formlardan çok ağır etkilenmenin olduğu formlara kadar geniş bir yelpaze söz konusudur ve bu neden olan gende bile ciddi farklılıklar içeren bir yelpazededir.

Miyotonik distrofi tip 1 tanılı bireylerin %10 ile %24'ü, özellikle konjenital formdan etkilenenler olmak üzere, zeka geriliği gösterir. Bununla birlikte, hiperaktivite bozukluğu ve anksiyete bozukluğu (DEHB) gibi psikopatolojiler de gösterilmiştir.

Konjenital miyopatiler, birkaç istisna dışında, iskelet kası ile sınırlı bozukluklar olarak kabul edilir. Ancak, anektodal olarak, konjenital miyopati bireylerin sadece motor beceriler sırasında değil, aynı zamanda bilişsel çalışmalar sırasında da yorgunluk yaşadıklarını göstermektedir. Konjenital miyopatide veya yorgunluğun çerçevesinin bir parçası olduğu bu tür nöromusküler bozukluklarda (yani metabolik miyopatiler veya konjenital miyastenik sendrom) bilişsel sürecin katılımını desteklemek için, kalıcı veya tekrarlayan olarak tanımlanan ergen kronik yorgunluk sendromu üzerine planlanan bir çalışmada kronik yorgunluk sendromu olan bireylerin % 80'inden fazlasının yürütücü işlevlerle ilgili bilişsel sorunlardan şikayet ettiğini bildirmiştir. Ayrıca, bu çalışma, kronik yorgunluğu olan ergenlerin, işlem hızı, çalışma belleği, sözlü öğrenme ve bilişsel engelleme tepki süresi ölçümlerinde sağlıklı kontrolden daha kötü performans gösterdiğini, ancak bilişsel esneklik veya gecikmiş hatırlama üzerinde olmadığını göstermektedir (Astrea ve diğerleri, 2016). Bu nedenle her ne kadar izole miyopatiler olduğunu düşünsek de konjenital miyopati bireylerin bilişsel işlevler açısından sorgulanması ve izlenmesi gerektiği savunulmaktadır (Perini ve diğerleri,1999).

SMA'lı çocuklar evrensel olarak "bilişsel açıdan normal" veya hatta "ortalamadan daha parlak" olabilir şeklinde kabul edilir. SMA Tip 2 ve 3 için uzun yaşam süreleri nedeniyle bu açıdan bir izlem ve doğrulama mümkün olmuştur ancak SMA Tip 1 hastaları için yeterince sürede izlem verileri yoktur. Ancak günümüzde, hastalık modifiye edici tedaviler ile fiziksel fonksiyonlarına olumlu katkı sağlanan bu hasta grubunda paralel olarak uzayan yaşam sürelerinde bu durumun daha netlik kazanacağı ve değişen hastalık doğal seyri izlemi açısından önemli olacağı açıktır.

Sonuç

Pediyatrik çağda en sık fiziksel engellilik ile karşıımıza çıkan kas ve sinir hastalıklarında tüm engellilik tipleri görülebilir ve bu bireylerin engelli çocuklar ve bireyler olarak gerekli ve çok disiplinin bir arada koordineli ve uyumlu bir şekilde çalıştığı merkezlerde ‘yaşam kalite’lerini arttırmaya yönelik rehabilitasyon ve hastalık modifiye edici tedavileri alma imkanı sunulmalıdır.



Senay Haspolat



Özlem Yayıcı Köken

Kaynakça

- Aksoy, M. (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması
- Arikan, S. ve Ayyıldız, E. (2018). Engelli Bireylerin Destekli İstihdamı (4)
- Astrea, G. Battini, R. Lenzi, S. (2016). Learning disabilities in neuromuscular disorders: a springboard for adult life. *Acta Myol*, 35(2):90-95.
- Claeys, K.G. (2002). Congenital myopathies: an update. *Dev Med Child Neurol*, 62(3):297-302. doi:10.1111/dmcn.14365
- Dowling, J.J, D Gonorazky, H, Cohn, R.D, Campbell, C. (2018). Treating pediatric neuromuscular disorders: The future is now. *Am J Med Genet A*, 176(4):804-841. doi:10.1002/ajmg.a.38418
- Günel Kerem, M., Mutlu, A., Livanelioğlu, A. (2007). An Investigation Of Parents' Problems According To Motor Functional Level Of Children With Cerebral Palsy. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 18(2): 51-58.
- Kennedy,R.A, Carroll, K., McGinley, J.L, Paterson, K.L.(2020). Walking and weakness in children: a narrative review of gait and functional ambulation in paediatric neuromuscular disease. *J Foot Ankle Res*, 13(1):10.. doi:10.1186/s13047-020-0378-2
- Mercuri, E., Bönnemann, C.G., Muntoni, F. (2019). Muscular dystrophies. *Lancet*, 394(10213):2025-2038. doi:10.1016/S0140-6736(19)32910-1
- Perini, G.I, Menegazzo, E., Ermani, M. (1999). Cognitive impairment and (CTG)n expansion in myotonic dystrophy patients. *Biol Psychiatry*, 46:425-31.

- Ricotti, V., Mandy, W.P., Scoto, M. (2016). Neurodevelopmental, emotional, and behavioural problems in Duchenne muscular dystrophy in relation to underlying dystrophin gene mutations. *Dev Med Child Neurol*, 58:77-84.
- Skalsky, A.J, Dalal, P.B.(2015). Common complications of pediatric neuromuscular disorders. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 26(1):21-28. doi:10.1016/j.pmr.2014.09.009
- Wishart, B.D, Kivlehan, E.(2021). Neuromuscular Scoliosis: When, Who, Why and Outcomes. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 32(3):547-556. doi:10.1016/j.pmr.2021.02.007
- World Health Organization (1981). Disability Prevention and Rehabilitation. Report Of The WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation. Geneva, Switzerland: World Health Organization . WHO Technical Reprt Series, No.668, Genava.