TÜRKİYE'DE BEDENSEL ENGELLİ ÇOCUKLARIN TIBBİ REHABİLİTASYONUNDA SORUNLAR VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ (BEÇOR)

Şubat 2016

Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği

Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu

Katkıda Bulunanlar

Prof. Dr. A. Resa Aydın
Doç. Dr. Aynur Başaran
Prof. Dr. Derya Demirbağ Karayel
Prof. Dr. Evrim Karadağ Saygı
Doç. Dr. Ebru Yılmaz Yalçınkaya

TÜRKİYE'DE BEDENSEL ENGELLİ ÇOCUKLARIN TIBBİ REHABİLİTASYONUNDA SORUNLAR VE ÇÖZÜM ÖNERİLERİ

İÇERİK

Sunuş-R. Aydın

Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu Hakkında- E. Yılmaz Yalçınkaya

Özet- R.Aydın

1. **Giriş-R. Aydın**
2. **Türkiye'de ve Dünyada Çocuk Engelliliği-A. Başaran**
3. **Mevzuat ve Yasal Durum-D. Demirbağ Kabayel**
4. **Çocuk Rehabilitasyonu – E. Karadağ Saygı**
5. **Türkiye'de Bedensel Engelli Çocukların Rehabilitasyonunda Sorunlar-R.Aydın, E.Yılmaz**
6. **Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Uzman Hekimlerinin Çözüm Önerileri-R.Aydın**

Sunuş

Geçtiğimiz on yılda Türkiye'de engelli haklarına ilişkin önemli gelişmeler yaşanmış, engelli çocukların ücretsiz sağlık, rehabilitasyon ve eğitim hizmetlerinden yararlanmaları sağlanmıştır.

2003 yılında sosyal güvencesi olmayan nüfus oranı % 39.7 olan ülkemizde, görece olarak daha düşük sosyoekonomik düzeye sahip engelli bireylerdeki rehabilitasyon ve özel eğitim ihtiyaçlarının karşılanması için pek çok düzenleme yapılmıştır.

2005 yılında çıkan Engelli Hakları Kanunu sonrasında yapılan düzenlemelerin tamamen kurum temelli olarak yapılandırılmasıyla birlikte uygulamalarda bazı aksaklıklar ortaya çıkmıştır. Kurum temelli hizmet modelinde, bedensel ve çoklu engele sahip çocukların tıbbi rehabilitasyonu, farklı disiplinlerden çok sayıda nitelikli uzmanın özel ekipmanlarla ve ekip halinde çalışmasını gerektiren oldukça pahalı bir hizmettir.

Ülkemizde halen nitelik ve nicelik yönünden yeterli uzmanın bulunmadığı göz ardı edilerek özel sektöre devredilen bu hizmet, özel kurumların hızla çoğalmasıyla sonuçlanmış; denetim mekanizmalarındaki eksikliklerle birlikte ulusal kaynakların verimli kullanılamamasına yol açmıştır.

Bedensel engelli çocukların tıbbi rehabilitasyon hizmetleriyle ilgili yapılacak yeni düzenlemelerde aynı hataların tekrarlanmaması için; bilimsel verilere dayalı, kapsayıcı (sadece büyük şehirlerdeki değil, ülkemizdeki bütün engelli çocukları gözeten) kurum temelli hizmetlerinin toplum temelli modellerle destekleneceği yeni yapılanmalara ihtiyaç vardır.

"Bedensel Engelli Çocukların Tıbbi Rehabilitasyonuyla İlgili Sorunlar ve Çözüm Önerileri" (BEÇOR), yeni yapılanmalara ışık tutmak amacıyla hazırlanmış bir rapor olup, Pediatrik Rehabilitasyonla uğraşan Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Uzman Hekimlerinin görüşlerini yansıtmaktadır.

Prof. Dr. A. Resa Aydın
Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği
Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu Başkanı

Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği

Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu Hakkında

2004 yılı Şubat ayında, İstanbul'daki bazı Tıp Fakültesi ve Eğitim ve Araştırma Hastanelerinin Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon(FTR) uzmanlarının daveti üzerine Ortopedi ve Pediatrik Nöroloji uzmanlarının bir araya gelmesiyle "İstanbul Serebral Palsi Çalışma Grubu" olarak kuruldu. 2000'li yılların başından beri İstanbul dışında, Ankara ve İzmir'de de benzer şekilde, FTR uzman hekimlerinin aylık toplantılarda bir araya geldikleri mültidisipliner çalışmalar başlatılmıştı. Farklı illerde çalışan FTR uzmanları, 2007 yılında Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneğinin çatısı altında "Serebral Palsi Çalışma Grubu" olarak faaliyetlerine devam etme kararı aldılar. 29.03.2013 tarihinde çalışma grubu, kapsam ve amaçlarını genişleterek "Türkiye Fiziksel Tıp Derneği Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu" adını aldı.

Grubun amacı Serebral Palsi, Spina Bifida, Kas Hastalıkları (Duchenne/Becker Müsküler Distrofi), Doğumsal Brakial Pleksus Felci, Tortikollis gibi pediatrik populasyonda sık rastlanan işlev bozukluklarında ortak yaklaşımla hasta takibi yapmak ve çok merkezli araştırmalar planlamak olarak belirlendi.

Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubunun hedefi, ülkemizde pediatrik rehabilitasyon ile ilgilenen hekimleri ve profesyonelleri bir araya getirerek, ortak bir dil ve eylem planı belirlemek ve bu ortak dil ve yaklaşımı bilimsel çalışmalarla destekleyerek yaygınlaştırmaktır. Bu yolda belirlenen hedef noktaları aşağıda sıralanmıştır:

- Pediatrik rehabilitasyon hastalarının değerlendirilmesinde ortak bir yaklaşım standardı geliştirilmesi,
- Pediatrik rehabilitasyon için, ülkemizin koşullarına uygun algoritmaların geliştirilmesi,
- Pediatrik kas iskelet sistemi engelliliği olan hastaların insidansını azaltmak, erken tanıyı kolaylaştırmak ve tedavideki yanlış uygulamaları önlemek amacıyla; tıp mensuplarına ve halka yönelik eğitici faaliyetler planlamak ve yürütmek.

Çalışma grubu 2004 yılından bugüne kadar, yılda ortalama 3-6 bilimsel, olgu ve deneyim paylaşım toplantısı düzenlemiştir. Toplantılara fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman ve asistanları haricinde ortopedi, pediatrik nöroloji/nöroşirürji, göz, pediatrik

gastroenteroloji branşlarından uzman hekimler, fizyoterapist, özel eğitim uzmanları, psikolog, sosyal hizmet uzmanı gibi birçok farklı profesyonellik alanından katılımcılar davet edilerek, çok disiplinli yaklaşımın yaygınlaşması amaçlanmaktadır.

Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu, hasta değerlendirmesinde standart oluşturmak amacıyla multi-disipliner bir hasta takip formu-oluşturmuştur. Form, üyelerimiz arasında mümkün olduğunca geniş katılımla günlük pratikte kullanılarak; optimum kapsamlı, kullanımı pratik ve hastayı tanımlayıcı hale getirilmiştir.

İstanbul' da 15 ayrı merkezden 24 FTR uzmanının katılımıyla retrospektif olarak serebral palsi hastalarının kayıtları incelenmiş ve makale olarak yayınlanmıştır. Aile gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla çok merkezli bir çalışma planlanmış, ve sonuçları yayınlanmıştır.

2010 yılından itibaren, FTR hekimlerinin bilgi ve deneyim kazanmaları amacıyla Türkiye FTR Kongrelerinde panel ve kurslar düzenlenmekte, ülkenin çeşitli illerinde FTR uzmanlarına yönelik sempozyumlar yapılmaktadır.

Doç. Dr. Ebru Yılmaz Yalçınkaya
Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği
Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu Sekreteri

RAPOR ÖZETİ

Engelli çocukların medikal ve sosyal rehabilitasyonu dünyada olduğu gibi ülkemizde de önemli ve öncelikli bir konudur. Türkiye nüfusunun % 30 'unu oluşturan 0-18 yaş arası çocuklarda engellilik oranı % 3.7'dir. Çocuk engelliliğin en sık nedeni zihinsel gerilik, ikinci sık nedeni ise bedensel engelliliktir.

Bedensel engelliliğin çocukluk çağında en sık rastlanan nedenleri serebral palsi, hareket sistemini etkileyen genetik ve metabolik hastalıklar, omurilik kapanma defektleri, travmatik beyin yaralanmaları, kas hastalıkları ve ortopedik hastalıklardır. Bu rahatsızlıklara sahip çocukların önemli bir bölümünde bedensel engelliliğin yanı sıra duyu, algı, zeka, anlama, konuşma, işitme ve görme işlevlerinde de bozukluklar (çoklu engellilik) vardır.

Geçtiğimiz on yılda Türkiye'de engelli haklarına ilişkin önemli gelişmeler yaşanmış, engelli çocukların ücretsiz sağlık, rehabilitasyon ve eğitim hizmetlerinden yararlanmaları sağlanmıştır.

Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon uzman hekimlerinin pediatrik rehabilitasyon pratiğinde gözlemlediği sorunlar:

1. Erken tanı ve müdahale programlarının eksikliği,
2. Raporlama sisteminin standart ve sebebe yönelik olmaması,
3. Rehberlik Araştırma Merkezleri ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerindeki uygulamaların "fizyoterapinin" eğitim adı altında verilmesi ve denetimsizliği,
4. Multi-disipliner ekiplerin bir arada çalışamaması,
5. Kamudaki Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon kliniklerine ihtiyacı karşılayacak imkanların sağlanmaması,
6. Özel Fizik Tedavi Rehabilitasyon Dal Merkezlerinde takip sisteminin olmayışı olarak özetlenebilir.

Engelli çocukların tıbbi rehabilitasyonu için önleyici tedbirlerle birlikte, tedavi edici ve koruyucu hizmetlere ihtiyaç duyulmaktadır. Sunulacak hizmetlerin yurt genelinde yaygın ve eşitlikçi biçimde, kaliteli ve sürdürülebilir olması için girişimlerin belirli bir plan dahilinde koordineli olarak planlanması gerekir. Ulusal Eylem Planı için bir an önce harekete geçilmelidir.

Ulusal Engellilik Veri Tabanının geliştirilerek, hizmet planlanması ve takibinde kullanılması kaynak israfını önleyecektir. Kurum temelli modellere toplum temelli sistemlerin entegrasyonuyla coğrafi olarak hizmet götürülemeyen kırsal kesimlerdeki çocuk ve ailelerine kısmi destek sağlamak mümkün olacaktır. Bu konuda tele-rehabilitasyon sistemlerinden de yararlanılabilir. Yapılacak eylem planı dahilinde ülkemizde rehabilitasyonda görev alacak insan kaynakları arttırılmalıdır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından yaygınlaştırılmaya çalışılan "aile danışmanlığı" programında "bedensel engeli olan çocukların sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerine yönlendirilmelerine" ilişkin eğitimler eklenmesi önerilir.

1.1. Giriş

Engellilik kişinin bedensel yapı ve işlevlerindeki bozukluklar sonucunda toplumsal yaşamdaki etkinliklere tam ve etkili şekilde katılamama durumunu ifade eder. Engelli bireyler sağlık, rehabilitasyon, eğitim, destek, çevre, eğitim ve istihdam alanlarında engellerle karşılaşırlar, bu engelleri aşmak için özel gereksinimleri vardır. Engellilik insan hakları açısından öncelikli bir konudur. Ülkemizde engelli bireylerin diğer bireylerle eşit koşullarda tam ve etkin biçimde toplumsal hayata katılımlarının sağlanması yasal olarak güvence altına alınmıştır.

Doğuştan veya sonradan engelli olan kişi öncelikli olarak sağlık ve rehabilitasyon hizmetlerine gereksinim duyar. Engellilikle ilgili sağlık durumlarının önlenmesi bir halk sağlığı sorunudur. Halk sağlığı yaklaşımında önleme üç düzeyde ele alınır. Birinci basamak önlemede sağlığın teşviki ile belirli bir riskten korunma amacıyla yürütülen çalışmalar yer alır. İkinci basamak önleme sağlık sorununun erken aşamada tespiti, iyileştirmeyi kolaylaştırma, sorunun uzun dönem etkilerini azaltma ve önleme amacıyla yürütülen eylemleri içerir. Üçüncü basamakta ise işlevlerin eski haline getirilmesi veya hastalıklarla ilgili komplikasyonların azaltılması yoluyla mevcut hastalıkların etkisi azaltılmaya çalışılır(1). Üçüncü basamak önlemler sekelli hastaların rehabilitasyon hizmetlerini kapsar(2).

Rehabilitasyon terimi tarih boyunca, vücut işlevlerinin iyileştirilmesine yönelik müdahaleleri tanımlamak için kullanılmakla birlikte kavramsal bir çerçeveye oturtulamamıştır(1). İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF) ile engellilik durumu bio-psiko-sosyal modelle yeniden tanımlanarak, rehabilitasyonun bütün yönleri için kullanılabilecek bir çerçeve sunulmuştur(3). Rehabilitasyon tedbirleri vücudun işlevlerini ve yapısını, etkinlikleri ve katılımı, çevresel etkenleri ve kişisel etkenleri hedefler.

Toplumsal hayata katılım ve eşitlik temelinde engelli bireylere habilitasyon ve rehabilitasyon hizmetleri verilmesi 5278 sayılı EHK'de özel olarak açıklanmıştır(4). Rehabilitasyon herhangi bir nedenle oluşan engelin etkilerini mümkün olan en az düzeye indirmeyi ve engellinin hayatını bağımsız bir şekilde sürdürebilmesini sağlamayı amaçlayan fiziksel, sosyal, zihinsel ve mesleki beceriler geliştirmeye yönelik hizmetlerdir(4).

Habilitasyon bedensel bir sakatlıkla doğan veya doğum sırasında ya da büyüme gelişme evrelerinin başında meydana gelen bir nedenle engelli olan çocukların rehabilitasyon sürecini ifade eder. Başka bir deyişle habilitasyon henüz yaşama uyum sağlama yetileri gelişmemiş çocuklara bağımsız yaşam becerilerini geliştirmek amacıyla sunulan fiziksel, sosyal, zihinsel ve mesleki beceri kazandırmaya yönelik hizmetlerdir.

1.2. Çocuk Engelliliği

Çocuklarda engellilik sıklığı tahminleri, engellilik tanımına ve kriterlerine göre önemli değişiklikler göstermektedir. Genel bir tahminle 14 yaş altındaki 20 çocuktan birinde orta ve ağır düzeyde engellilik bulunmaktadır(5). Düşük ve orta gelirli ülkelerde engelli çocuk sıklığı %0.4 ile %12.7 arasında değişmektedir(1). Bu oranlar kullanılan araştırma metodolojisine ve

değerlendirme araçlarına göre değişmektedir. Engelli çocukların gereğince tespit edilmemesi ihtiyaç duydukları hizmetlerin karşılanmamasına yol açar.

Çocuğun işlevleri, aile ve sosyal çevreden koparılarak tek başına ele alınmaz. Gelişmekte olan ülkelerde 5 yaş altı çocuklar yoksulluk, yetersiz beslenme, düşük sağlık düzeyi, gelişime elverişli olmayan ev ortamları gibi bilişsel, motor ve sosyal - gelişimi olumsuz etkileyebilecek risklere maruz kalmaktadırlar. Gelişme bozuklukları, büyüme geriliği ve beslenme yetersizlikleri çocuklarda engellilik riskini arttırmaktadır. Diğer çocuklarla kıyaslandığında daha yoksul hanelerde yaşayan, ayrımcılığa maruz kalan, sosyal hizmetlerden ve erken dönem eğitim olanaklarından sınırlı yararlanabilen, düşük kilolu ve gelişimsel bozukluklara sahip olan çocukların daha fazla engelli olma riski taşıdığı belirtilmektedir(1).

1.3. Bedensel Engelli Çocuklar

Çocukluk çağında görülen kalıcı veya geçici engellilik yaratan tıbbi durumlar, Amerika Birleşik Devletlerindeki engelli çocuk ve gençlere verilen hizmetlerin incelendiği ulusal bir araştırmada şu şekilde sınıflandırılmıştır**:** (6*)*

I. Fiziksel engellilik nedenleri: ciddi kalıcı astım, diyabet, kalp problemleri, kan hastalıkları, artrit, kistik fibroz, eklem problemleri, HIV/AIDS ve diğer kompleks sağlık sorunları

II. Nöro-gelişimsel engellilik nedenleri: görme bozukluğu veya körlük, işitme bozukluğu veya sağırlık, otizm spektrum bozuklukları, Down sendromu, gelişim geriliği veya zihinsel engellilik, serebral palsi, duchenne müskuler distrofi, epilepsi

III. Öğrenme, dikkat ve davranış bozuklarına bağlı nedenler.

Tıbbi öğeler içeren bu sınıflama, engelli çocuklara verilen bütün hizmetlerin birlikte değerlendirilmesini kolaylaştırmak için kullanılmıştır(6).

Doğuştan fiziksel ve nöro-gelişimsel engellilik nedenlerine bağlı durumların pek çoğunda hareket işlevleriyle birlikte anlama, görme, işitme, konuşma işlevleri ile sinir sistemi, solunum, kalp, endokrin sistem gibi farklı vücut yapıları da etkilenir. Dolayısıyla çocukluk çağındaki engelli bireylerin öncelikli olarak sağlıkla ilgili yapılarının ele alınması gereklidir. Çocuklar sürekli bir büyüme ve gelişme sürecindedir. Büyüme terimi vücut oranlarının artmasını ifade ederken, gelişme biyolojik işlevlerin gelişmesini tanımlar.

Çocuklarda büyüme ve gelişme süreci zaman zaman hızlanma ve yavaşlamalar göstererek devam eder ve belirli bir sıra izler. Merkezi sinir sistemi anne karnında ve doğumdan sonraki ilk iki yılda çok hızlı büyür ve gelişir. Erken dönemde tanı konularak, başlatılan habilitasyon hizmetleriyle çocuk beyin ve sinir yapıları serebral plastisite yeteneğine bağlı olarak gelişebilir(7) Serebral plastisite kısaca beynin herhangi bir hasarlanmadan sonraki reorganizasyon ve iyileşme kapasitesi anlamına gelir. Sinir sisteminin çeşitli uyaranlar etkisi

ile ya da zedelenmelerden sonra nöronal uzantıları arttırarak ya da azaltarak ve yeni sinapslar oluşturarak yeniden biçimlenmesidir (8).

Nöro-gelişimsel gerilik olan ve yaşına göre kazanması gereken psiko-motor yetenekleri sergilemekte gecikme gösteren çocukların erken dönemde belirlenmesi, gerekli tıbbi re-habilitasyon yaklaşımlarının zamanında uygulanabilmesi açısından çok önemlidir. Çocuklarda motor gelişme ile bilişsel gelişim yakın ilişki halindedir(9*).* Motor bozuklukla seyreden nöro-gelişimsel geriliklerinde dikkat, konuşma ve dil, hafıza ve görme algısı gibi işlev bozuklukları da eşlik eder(10).

Sonuç olarak, doğuştan itibaren motor gelişiminde problem olan çocuklarda, sadece hareket fonksiyonlarıyla birlikte; görme, iletişim, dikkat, algı, hafıza, davranış gibi bilişsel fonksiyonların da geliştirilmesi gereklidir.

1.4. Rehabilitasyon

Rehabilitasyon; kişinin sorunlarının ve ihtiyaçlarının tespitini, sorunları kişisel ve çevreyle ilişkili faktörlerle ilişkilendirmeyi, rehabilitasyon hedeflerinin tanımlanmasını, ölçümlerin planlanmasını ve uygulanmasını ve etkilerin değerlendirilmesini kapsamaktadır. Engelli bireylerin kendine yardım, bakım, yönetim ve karar almaya yönelik bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi için eğitim almaları çok önemlidir. Engelli bireyler ve aileleri rehabilitasyona birlikte katıldıklarında sağlıkları ve işlevleri daha iyi düzeye gelmektedir(1)

Rehabilitasyonda farklı disiplinlerden gelen spesifik ekiplerle yapılır. Dünya Engellilik Raporunda rehabilitasyon geniş anlamda üç kategoride incelenmiştir((1):

- Tıbbi rehabilitasyon
- Terapi
- Yardımcı teknolojiler

1.4.1. Tıbbi Rehabilitasyon

Tıbbi rehabilitasyon sağlık durumlarının tanısı ve tedavisi yoluyla işlevin iyileştirilmesi, yetersizliklerin azaltılması ve komplikasyonların önlenmesi veya tedavi edilmesiyle ilişkilidir. Fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimleri tıbbi rehabilitasyon konusunda uzmanlaşmış hekimlerdir. Fizik tedavi doktoru veya Rehabilitasyon doktoru, ya da A.B.D. ‘de “fiziatrist” olarak da bilinirler. Diğer uzman hekimler ve terapistler de tıbbi rehabilitasyonda görev alırlar. Fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimlerinin bulunmadığı ülkelerde, bu hizmetler doktor ve terapistler tarafından sunulmaya çalışılır(1).

Tıbbi rehabilitasyonun eklem ve uzuvların fonksiyonları, ağrı tedavisi, yara iyileşmesi, psiko-sosyal iyilik hali üzerinde olumlu sonuçları vardır.

1.4.2. Terapi

Terapi, işlev kaybının giderilmesi ve telafi edilmesi ve bir bireyin hayatının her alanındaki işlevlerinde bozulmaların önlenmesi ya da yavaşlatılması ile alakalıdır. Terapistler

ve rehabilitasyon çalışanları arasında ergoterapisler (iş uğraşı terapistleri), ortotistler, fizyoterapistler, prostetistler, psikologlar, rehabilitasyon asistanları ve teknik asistanlar, sosyal hizmet çalışanları ve konuşma ve dil terapistleri yer almaktadır (1).

Terapi tedbirleri şunları içermektedir:

- Antrenman, egzersizler ve telafi edici stratejiler
- Eğitim
- Destek ve danışmanlık
- Çevre düzenlemeleri
- Kaynakların ve yardımcı teknolojilerin sağlanması

1.4.3. Yardımcı Teknolojiler

Engelli bireylerin işlevsel kapasitelerini iyileştiren, koruyan ve artıran, ticari yollarla elde edilmiş veya ihtiyaca ya da isteğe göre uyarlanıp gerekli değişiklikler yapılmış her türlü ekipman, alet veya ürünler "yardımcı teknolojiler" olarak tanımlanır(11).

Yaygın olarak kullanılan yardımcı araç ve gereçler şunlardır:

- Koltuk değneği, ortez, protez, tekerlekli sandalye, tripod gibi yürüme yardımcıları
- İşitme yetersizlikleri olanlar için işitme cihazı ve koklear implantlar
- Görme yetersizlikleri olanlar için beyaz baston,büyüteç, sesli kitap, ekran okuyucu ve ekran büyütme programları
- Konuşma yetersizleri olanlar için iletişim tahtaları ve konuşma sentezleyiciler
- Bilişsek yetersizleri olanlar için sembol resimlerden oluşan günlük takvimler

Yardımcı cihazların engelliliği azalttığı ve destek hizmetlerinin yerini aldığı veya bu hizmetleri tamamladığı, böylece de muhtemelen bakım masraflarını azalttığı bildirilmiştir (12). Bazı ülkelerde, yardımcı cihazlar sağlık bakım hizmetlerinin ayrılmaz bir parçasıdır ve ulusa sağlık sistemince sağlanmaktadır. Başka yerlerde ise, yardımcı teknoloji; rehabilitasyon hizmetleri, mesleki rehabilitasyon ya da özel eğitim kurumları (13), sigorta şirketleri, hayır kuruluşları ve sivil toplum kuruluşları yoluyla hükümet tarafından sağlanmaktadır.

1.4.4 Rehabilitasyon Ortamları

Rehabilitasyon ortamları ve hizmetlerin sunulması ülkelerin kaynaklarına ve yetişmiş eleman durumuna bağlı olarak farklılıklar gösterir. Akut başlangıçlı durumlar için tıbbi rehabilitasyon ve terapi uygulamaları akut bakım hastanelerinde sağlanır. İzlemle ilgili tıbbi rehabilitasyon, terapi ve yardımcı cihazlar çok çeşitli ortamlarda sunulabilir. Bunlar arasında özel rehabilitasyon servisleri ya da hastaneleri; rehabilitasyon merkezleri; yerleşik ruh sağlığı hastaneleri ve bakım evleri, geçici bakım merkezleri, imarethaneler, cezaevleri, yerleşik eğitim kuruluşları ve askeri yerleşik askeri bakım evleri gibi kuruluşlar; ya da tek veya multi-profesyonel uygulamalar (ofis ya da klinik). Uzun süreli rehabilitasyon, toplum ortamlarında ve birinci basamak sağlık hizmetleri merkezleri, okullar, işyerleri ya da evde bakım terapi servisleri gibi tesislerde sağlanabilir (14,15,16).

1.5. Bedensel Engelli Çocukların Tıbbi Rehabilitasyonu

Fiziksel ve nöro-gelişimsel geriliğe bağlı engellilikte erken tanı hayati bir önem taşır. Yaşamın ilk aylarında fark edildiğinde, serebral plastisitenin etkilerinden maksimum yararlanmak mümkündür. Yaşamın ilk iki yılında beyindeki sinir hücreleri arasındaki bağlantı sayısı (sinaps) büyük bir hızla artar. Bu dönemde uygulanan motor beceri kazandırılmasına yönelik fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları ile beyindeki tüm işlevlerin artmasına yol açar**.** Obje interaksiyonu, oturma ve yürüme gibi yetilerinin geliştirilmesiyle; algılama, iletişim, görsel bilginin işlenmesi, hafıza, problem çözme, mantık yürütme, karar verme, sosyal ilişki kurma gibi bilişsel yeteneklerin gelişimi arasında yakın ilişkili olduğu gösterilmiştir (17).

Bebeklik ve erken çocukluk döneminde bedensel engelli çocukların rehabilitasyonu geniş bir ekiple yürütülmesi gereken kapsamlı bir yaklaşım gerektirir. Bu çocukların koruyucu, önleyici, tedavi edici tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetleri dışında, özel eğitim, dil ve konuşma terapisi, psikolojik destek gibi multidisipliner yaklaşımlara ihtiyaçları vardır. Tıbbi rehabilitasyon ekibinde çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanı, çocuk nöroloğu, ortopedist, beyin cerrahı, ürolog, göz ve kulak burun boğaz uzman hekimleri gibi çocuğun mevcut hastalığıyla ilişkili uzman hekimler gerekli durumlarda yer alırlar.

Fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimi tıbbi rehabilitasyon ekibinin lideri ve sürekli üyesidir. Tanı konulmasını izleyen dönemden itibaren, bedensel engelli çocuğu ayrıntılı olarak değerlendirir. Vücut işlevleri ve yapılarındaki sorunları tespit eder ve klinik testlerle derecelendirir. Günlük aktivitelerdeki kapasite ve performansını her hastalık için farklı ölçütler kullanarak değerlendirir. Çocuk ve ailesinin yaşam kalitesiyle ilgili değerlendirmeler yapar. Çocuğun hastalığı aileyi konusunda bilgilendirir; ailenin engelli çocuğuyla ilgili olumlu ancak gerçekçi beklentiler oluşturmasını sağlar. Ailenin güçlendirilmesi konusunda aile terapisti ve sosyal hizmet uzmanıyla birlikte çalışır.

Çocuğun fiziksel ve bilişsel kapasitesinin belirlenmesinden sonra rehabilitasyon ekibinin diğer üyeleri ve aileyle birlikte çocuğun kısa ve uzun vadeli rehabilitasyon hedefleri belirlenir.

Fizyoterapist baş tutma, oturma, yürüme gibi kaba motor becerilerin kazandırılmasına yönelik fizyoterapi uygulamalarını yapar. Nöro-gelişimsel geriliğe bağlı engelliliği olan çocuklarda Bobath terapisi, Duyu Bütünleme Terapisi gibi bazı özel fizyoterapi teknikleri kullanılabilir. Bu terapileri uygulamak için fizyoterapistin çocuk fizyoterapisi yüksek lisansı veya sertifikalı eğitimlere katılmaları gerekir.

Tutma, uzanma, obje kontrolu gibi el becerilerinin kazandırılmasına yönelik çalışmalar ergoterapistin (iş ve uğraşı terapisti) görevidir. Konuşma ve dil terapisti, ortez uzmanı, odyolog, yutma terapisti, rehabilitasyon hemşiresi, çocuk gelişim uzmanı, özel eğitim öğretmeni de tıbbi rehabilitasyon ekibinin üyeleridir.

Hedeflere göre uygulanacak terapi ve egzersiz yöntemlerinin seçilmesi konusunda ekip üyeleri kendi uzmanlık alanlarına göre önerilerde bulunur. Fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimi çocuğu bütüncül olarak sağlık durumunu ve rehabilitasyon kapasitesini değerlendirdikten, ekip ve ailenin de onayını aldıktan sonra tedavi programını belirler. Programın başarılı biçimde yürütülmesini ve ekibin uyumlu çalışmasını sağlar.

Fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimi büyüme ve gelişme çağında olan çocuğun değişen rehabilitasyon ihtiyaçlarını tespit eder. Tedavi programında revizyonlar yapar. Düzenli olarak çocuğu takip ederek komorbid hastalıkları ve komplikasyonları erken dönemde tespit eder, gerekli uzman hekimlere yönlendirir ve sonrasında da takibini yapar. Bedensel engelli çocukların aileleriyle yakın temas halinde olur; tıptaki yeni gelişmeler, yeni medikal ve cerrahi tedavi seçenekleri, araç ve ortez seçenekleri konusunda aileye danışmanlık yapar.

1.6 **Toplum Temelli Rehabilitasyon**

Bedensel engelli çocukların ihtiyaç duyduğu tıbbi rehabilitasyon hizmetleri kurum merkezli uygulanan ve uzmanlaşmış hekim ve terapistlerin yer aldığı hizmetlerdir. Gelişmiş ülkelerde bu hizmetler nöro-gelişim geriliği, ortopedi veya nöro-müsküler hastalıklar konusunda özelleşmiş rehabilitasyon hastanelerde yürütülmektedir.

Çocukların erken tanısı, aileye verilecek danışmanlık, bedensel engelli çocukların eğitim sürecinde gerekli fizyoterapi uygulamaları gibi konularda her ülkede farklı uygulamalar olmakla birlikte ağırlıklı olarak kurum merkezli hizmet modelleri sunulmaktadır. Çok sayıda yetişmiş özelleşmiş uzmanın bulunduğu; sağlık, rehabilitasyon ve özel eğitim hizmetlerine erişimin kolay ve sosyal yardım ve destek programların yaygın olduğu ülkelerde kurum temelli hizmet modelleri başarıyla uygulanabilir.

Gelişmekte olan ülkelerde ve gelişmiş ülkelerin kırsal kesimlerinde ve uzak bölgelerinde kaynakların ve sağlık altyapısının sınırlı olması rehabilitasyon hizmetlerine ve kaliteli hizmetlere erişimi azaltabilir(1). Rehabilitasyon merkezleri çoğunlukla engelli bireyin yaşadığı yerden uzaktadır.(18,19,20) Büyük rehabilitasyon merkezleri genellikle kentlerde kurulmaktadır; kırsal bölgelerde çoğunlukla temel terapi amaçlı hizmetler bile sunulmamaktadır (21,22).

Farklı hizmet sunumu modelleri (yataklı tedavi, ayakta tedavi, evde bakım) ve sağlık hizmeti sunumu düzeyleri (birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık kuruluşları ve toplum ortamları) arasında sevk sistemlerine ihtiyaç vardır(1). Ev temelli hizmetler ve okullar da dahil, rehabilitasyonun daha esnek şekilde sunulmasına yönelik çalışmalar artırılmalıdır (23). Rehabilitasyon hizmetleri bireylerin evlerine ve toplumlarına olabildiğince yakın yerlerde sunulmalıdır (24,25).

Birleşmiş Milletler Çocuk Fonu tarafından hazırlanan Dünya Engelli Çocuk Raporunda engelli çocukların rehabilitasyonunda "halihazırdaki kurum temelli, talimat verici ve davranışsal öğretim yönelimli çerçeveler yerini toplum ve ev temelli, bütünsel yaklaşımlara" bırakmalıdır" denilmektedir. (5)

1.7. Türkiye'de Bedensel Engelli Çocuklara Sunulan Tıbbi Rehabilitasyon Hizmetleri

1.7.1. Yasal Dayanak

Türkiye 1990 yılında imzaladığı ve 1995 yılında Resmi Gazete'de yayımlanarak yürürlüğe koyduğu Çocuk Hakları Sözleşmesine göre engelli çocukların eğitim, tıbbi bakım hizmetleri,

rehabilitasyon hizmetleri ile toplumla bütünleşmesi için gerekli bütün olanakların olanaklar ölçüsünde ücretsiz sağlanmasını taahhüt etmiştir(26).

1997 yılında kabul edilen 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile özel eğitim gerektiren bireylere erken çocukluktan başlayarak özel eğitim desteği verilmesi ve kaynaştırma eğitimine ilişkin konularda düzenlemeler yapılmıştır(27).

2005 yılında kabul edilen 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanunu(28) ve 2008 yılında imzalanan Birleşmiş Milletler Engelli Haklarına Dair Sözleşme(28); engelli bireylerin tüm insan hak ve temel özgürlüklerinden yararlanmasını koruma ve teşvik etmeyi, toplumsal hayata diğer bireylerle eşit ve koşullarda tam ve etkin katılımlarını sağlamayı ve engelliliği önleyici tedbirlerin alınması için gerekli düzenlemelerin yapılacağını güvence altına almıştır.

1.7.2. Türkiye'de Bedensel Engelli Çocuklar için Mevcut Tıbbi Rehabilitasyon Hizmetleri

Ülkemizde bedensel engelli çocukların tıbbi rehabilitasyon ihtiyacını karşılamak üzere iki farklı hizmet sunumu mevcuttur. Bunlardan birincisi Milli Eğitim Bakanlığı denetiminde çalışan özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında "fizyoterapi eğitimi" adı altında verilen hizmettir.

İkincisi ise Sağlık Bakanlığına bağlı hastaneleri ile Üniversite hastanelerindeki fizik tedavi ve rehabilitasyon kliniklerinde ve Sosyal Güvenlik Kurumuyla anlaşmalı çalışan Özel Dal Merkezlerinde verilen fizik tedavi ve rehabilitasyon(FTR) hizmetidir.

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde, hareket sistemine ait % 20 oranında engelliği olduğu Engelli Sağlık Raporu ile belgelenen çocuklar için ayda 8 seans bireysel, 4 seans grup terapisi sunulmaktadır. Ayrıca bu çocuklara yılda 90 seansı aşmamak kaydıyla FTR hizmeti verilebilmektedir.

Yasal düzenlemeler öncesinde ülkemizdeki sınırlı sayıda bedensel engelli çocuğu kapsayabilen bu hizmetler, 2005 yılından sonra kurum temelli olarak yapılandırılmıştır.1983 yılından itibaren Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu (SHÇEK)bünyesinde 2828 sayılı Kanuna(29) göre engel türlerine göre rehabilitasyon kavramı ağırlıklı olarak açılan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri daha sonra 5378 sayılı Kanun ile 2007 yılında Milli Eğitim Bakanlığına(MEB) devredilmiş ve anılan kurumlar MEB çatısı altında toplanmıştır(28).

Bedensel engelli çocuklara verilen rehabilitasyon hizmetinde; eğitim ve sağlık hizmetleri birbiri ile iç içe olan süreçlerdir. Çocuklar bir "hastalık" sürecine bağlı olarak "engellilik" yaşamaktadır. Bu hastalığın takibi, çocuk gelişiminin izleminde hastalığa bağlı değişkenlere göre rehabilitasyon programının düzenlenmesi gerekmektedir.

Kurum sayısı MEB' a devredildikten sonraki 6 yıl içinde 410'dan 1728'e yükselmiştir(30). Bu kurumlarda bedensel engeli olan çocuklara tıbbi rehabilitasyon hizmetleri "fizyoterapi eğitimi" adı altında üzeri örtülerek verilmektedir.

Bedensel engelli çocukların en önemli ihtiyacı olan fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmeti aslen bir "sağlık" hizmeti olup, yasal olarak da karara bağlandığı gibi hekim takibi ve

kontrolü gerektirmektedir. Milli Eğitim Bakanlığı tarafından denetimi yapılan kurumlarda verilen bu hizmetlerin denetimi yapılamamaktadır.

1.7.3 Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerindeki Hizmetlerin Verimliliğini Değerlendiren DESÖP Raporunun Analizi

2012 yılı itibarıyla 300 000 civarında engelli bireyin hizmet aldığı ve yıllık ödeneği yaklaşık 1.5 milyar TL olan özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin verimliliğini değerlendirmek amacıyla Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Müdürlüğü tarafından 2013 yılında bir araştırma yaptırılmıştır. Destek Özel Eğitim Hizmetlerinin Verimliliğinin Araştırılması Projesi (DESÖP) kapsamlı bir araştırma olup; kurumların personel profili, fiziksel mekan durumu, ailelerin kurumdan aldıkları hizmetlerden duydukları memnuniyeti gösteren veriler ortaya koymuştur(30).

DESÖP raporundaki bedensel engelli çocukların aldıkları hizmetlerle ilgili veriler incelendiğinde çelişkili veriler göze çarpmaktadır. DESÖP Raporun bir bölümünde kurumların %57.8'inde bedensel engelli bireylere, %9.5'inde serebral palsi'li bireylere hizmet verdikleri belirtilirken, başka bir bölümünde bedensel engelli bireylerin sadece %6.3'ünün, serebral palsi'li bireylerin ise %2'sinin bu kurumlardan hizmet aldıkları belirtilmektedir(30).

DESÖP' te Türkiye'deki tüm özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri kapsayan bir tarama yapılmış ve mevcut 1710 kuruma ulaşıldığı belirtilmiştir. Bu kurumlardaki personel profili sorgulanmış ve kurumlarda çalışan toplam fizyoterapist sayısı 3096 olarak belirtilmiştir. Buna göre kurum başına ortalama 1.8 fizyoterapist düşmektedir. Buna karşılık kurumların %66.5' unda çocukların sağlığıyla ilgili herhangi bir kayıt tutulmadığı, %80'inde de ortez ve protezlerle ilgili takip yapılmadığı belirtilmiştir(30).

Kurumların %90'a yakın bölümü sağlık kuruluşlarıyla hiçbir ilişkilerinin bulunmadığını belirtmişlerdir. Raporda bu veriler karşısında: "kurumların sağlık kuruluşlarıyla iletişimlerinin neden çok az olduğunun ayrıntılı olarak incelenmesi gerektiği" şeklinde bir yorum yapılmıştır (30).

DESÖP raporunda dikkati çeken önemli bir kavramsal çelişki de "tıbbi rehabilitasyon hizmetleri" ve "fiziksel rehabilitasyon" hizmetlerini farklı hizmetler olarak ele almasıdır. Bedensel engelli bireylerin ihtiyaç duyduğu fizyoterapi ve rehabilitasyon hizmetleri bir bütündür ve içinde fiziksel tıp ve rehabilitasyon hekimleri, ilgili uzman hekimler(nörolog, çocuk nöroloğu, ortopedist, beyin cerrahı, ve diğer), fizyoterapist, iş ve uğraşı terapisti(ergoterapist), ortez –protez terapisti, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, rehabilitasyon hemşiresi bulunan multidisipliner ekiplerle yürütülür. DESÖP araştırmasını yürüten proje ekibinde yer alan tüm araştırmacılar özel eğitim kökenlidir. Bu açıdan bakıldığında, bedensel engelli ve çoklu engelli çocukların rehabilitasyonunda inter-disipliner yaklaşımların gerekliliği bir kez daha öne çıkmaktadır.

DESÖP raporu engelli çocuklara verilen özel eğitim hizmetleri ve kurumlardaki işleyişin aile ve çalışan personel tarafından değerlendirmeleri konusunda önemli bilgiler sağlamıştır. Raporda kurumlardan hizmet alan bedensel engelli çocukların durumu ilgili

konular incelendiğinde, kurumlarda verilen “fizyoterapi” hizmetlerinin denetime gelen Milli Eğitim Bakanlığı müfettişleri tarafından da anlaşılamadığı, fizyoterapistlerin “fizik öğretmeni” zannedildiği, bizzat fizyoterapistlerin de bu durumdan hoşnut olmadıkları anlaşılmaktadır. Kaldı ki 2011 yılında yeniden düzenlenen 1219 sayılı Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanunun Ek 13. maddesinde net olarak ifadede edildiği gibi fizyoterapistlere sadece “hastalık durumları dışında kişilerin fiziksel aktivitelerini düzenleme” yetkisi verilmiştir. Hastalık durumlarında ise fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanı tabibin veya uzmanlık eğitimi sırasında fiziksel tıp ve rehabilitasyon rotasyonu yapmış uzman tabiplerin yönlendirmesine bağlı uygulamalar yapmaları yasal olarak bir zorunluluktur(31). Yasal düzenlemelere rağmen yürütülen uygulamaların bugün varılan noktada yeniden gözden geçirilmesi gereklidir.

1.8 Bedensel Engelli Çocukların Tıbbi Rehabilitasyonu Raporu(BEÇOR)

Bedensel engelli çocukların tıbbi rehabilitasyonunda güncel uygulamalardaki sorunların ortaya koyulması amacıyla Fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimlerinin görüşlerini ortaya koyan bu rapor hazırlanmıştır.

Fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimleri olarak, bedensel engelli çocukların engelli sağlık raporlarının düzenlenmesi sırasında ve sonrasında yapılan düzenli takiplerde, engelli çocukların ve ailelerin yaşadığı sıkıntılara, alınan hizmetlerden duyulan memnuniyetsizliğe, ülke kaynaklarının verimsiz olarak kullanıldığına sıklıkla tanık olmaktayız.

BEÇOR raporu yedi bölümden oluşmaktadır. Giriş bölümünü izleyen ikinci bölümde çocuk engelliliğiyle ilgili epidemiyolojik veriler incelenmektedir. Epidemiyolojik veriler hizmet planlamadaki en önemli göstergelerdir. Ülkemizde engelli bilgi sistemi oluşturulamadığı için elimizdeki veriler dolaylı ve eksiktir.

Raporun üçüncü bölümünde mevzuat ve yasal durum incelenmiştir. Engelli çocuklarda tıbbi rehabilitasyonun aktarıldığı beşinci bölümde dünyadaki iyi uygulamalara yer verilmiştir.

Sorunlar ve Çözüm Önerilerinin tartışıldığı beşinci ve altıncı bölümler fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimlerinin ortak görüşlerini yansıtmaktadır.

Yedinci ve son bölüm, bedensel engelli çocukların rehabilitasyonuyla ilgili tüm paydaşlarla bir araya gelinerek, BEÇOR raporundaki görüşler hakkındaki yorumlar ve öneriler dikkate alınarak yazılmıştır.

Kanaatimize göre, dünyada engelliliğin sosyal modele dayandırılmasıyla ortaya çıkan politikalarla birlikte, ülkemizde uygulanan engelli politikalarında engelli bireylerin medikal ihtiyaçları daha az dikkate alınmaya başlanmıştır. Engelli çocuk ve erişkinlere ait verilerin

eksikliği; tanı, tedavi, özel eğitim, rehabilitasyon hizmeti sunan kurumlar arasındaki koordinasyon eksikliği; toplum temelli ve ev temelli hizmet modellerinin oluşturulamaması; takip ölçütlerinin geliştirilememesi gibi pek çok nedenle ülke kaynaklarının verimsiz kullanılması söz konusudur. BEÇOR raporunun amacı sorunların hekim gözüyle ve bütüncül tedavi yaklaşımıyla ortaya konulması ve dünyadaki iyi uygulamalar ışığında çözüm önerilerinin ülkemiz gerçekleri göz önüne alınarak irdelenmesidir.

Kaynaklar

1. Dünya Engellilik Raporu, Dünya Sağlık Örgütü, 2011.
2. Sağlık Hizmetlerinin Yürütülmesi Hakkında Yönerge, 24 Ocak 2011, T.C. Sağlık Bakanlığı.
3. World Health Organization International classification of functioning, disability, and Health. Geneva, World Health Organization, 2001.
4. Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme, Resmi Gazete, 17.7.2009/ 27288.
5. Dünya Çocuk Raporu, UNİCEF; Mayıs 2013.
6. Stein R, Hurlburt MS, Heneghan AM, et al. Chronic conditions among children investigated by child welfare: a national sample. J Pediatr 2013; 13: 455–62.
7. Bear LM. Early identification of infants at risk for developmental disabilities. Pediatr Clin North Am 2004; 51: 685-701.
8. Johnston MV. Clinical disorders of brain plasticity. Brain Dev 2004;26:73-80.
9. Diamond A.Close interrelation of motor development and cognitive development and of the cerebellum and prefrontal cortex. Child Dev. 2000 Jan-Feb; 71(1):44-56.
10. Ego A, Lidzba K, Brovedani P, Belmonti V, Gonzalez-Monge S, Boudia B, Ritz A, Cans C. Visual-perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2015 Apr;57 Suppl 2:46-51.
11. Assistive Technology Act, United States Congress 2004.
12. Persson J et al. Costs and effects of prescribing walkers. Sweden, Center for Technology Assessment, 2007 (CMT rapport 2007:3).
13. Basavaraj V. Hearing aid provision in developing countries: an Indian case study. In: McPherson B, Brouillette R, eds. Audiology in developing countries. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008a.
14. Haig AJ. Developing world rehabilitation strategy II: flex the muscles, train the brain, and adapt to the impairment. Disability and Rehabilitation, 2007,29:977-979.
15. Buntin MB. Access to postacute rehabilitation. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2007,88:1488-1493.
16. Ottenbacher KJ, Graham JE. The state-of-the-science: access to postacute care rehabilitation services. A review. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2007,88:1513-1521.
17. Lobo MA, Harbourne RT, , Dusing SC, , Westcott McCoy S. Grounding Early Intervention: Physical Therapy Cannot Just Be About Motor Skills Anymore. Phys Ther. 2013 Jan; 93(1): 94–103.
18. Shaw A. Rehabilitation services in Papua New Guinea. Papua and New Guinea Medical Journal, 2004,47:215-227.

19. De Angelis C, Bunker S, Schoo A. Exploring the barriers and enablers to attendance at rural cardiac rehabilitation programs. The Australian Journal of Rural Health, 2008,16:137-142.
20. Monk J, Wee J. Factors shaping attitudes towards physical disability and availability of rehabilitative support systems for disabled persons in rural Kenya. Asia Pacific Disability and Rehabilitation Journal, 2008,19:93-113.
21. The United Nations Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities: government responses to the implementation of the rules on medical care, rehabilitation, support services and personnel training [Part 1. Summary]. Geneva, World Health Organization, 2001:20.
22. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] Ciência & Saúde Coletiva, 2009,14:39-44.
23. Ameratunga S et al. Rehabilitation of the injured child. Bulletin of the World Health Organization, 2009,87:327-328.
24. Watermeyer BS et al., eds. Disability and social change: South Africa agenda. Pretoria, Human Sciences Research Council, 2006.
25. Higgins L, Dey-Ghatak P, Davey G. Mental health nurses' experiences of schizophrenia rehabilitation in China and India: a preliminary study. International Journal of Mental Health Nursing, 2007,16:22-27.
26. Çocuk Haklarına Dair Sözleşme, Resmi Gazete, 27.1.1995/ 22184.
27. Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, Kanun Numarası: 573, Resmi Gazete, 6.6.1997/23011
28. Engelliler Hakkında Kanun, Kanun Numarası: 5378, Resmi Gazete, 1/7/2005/25868
29. Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu, Kanun numarası: 2828, Resmi Gazete, 27.5.1983/18059.
30. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Destek Özel Eğitim Hizmetlerinin Verimliliğinin Araştırılması Projesi (DESÖP) http://eyh.aile.gov.tr/
31. Tababet ve Şuabatı San'atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun, Kanun Numarası: 1219, Resmi Gazete, Ek: 6/4/2011-6225/9 md.

2. Türkiye'de ve Dünyada Çocuk Engelliliği

2.1. Dünyada Çocuk Engelliliğe Genel Bakış

2004 yılı Dünya Sağlık Araştırmasında ve Küresel Hastalık Yükünde bildirilen engellilik oranlarına göre (sırasıyla %15.6 ve %19.4), 2010 yılı itibarı ile dünyada 15 yaş ve üzerinde yaklaşık 785 milyon ile 975 milyon arasında kişi bir engel ile yaşamaktadır. Bu engelli kişilerin Dünya Sağlık Araştırması'na göre 110 milyonunun (%2.2), Küresel Hastalık Yükü'ne göre 190 milyonunun (%3.8) ciddi fonksiyonel zorluğu mevcuttur. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından 1970'lerde ise engelli oranının %10 civarında olduğu bildirilmiştir (1). Global engellilik oranındaki bu artışın nüfusun yaşlanmasına ve kronik hastalıkların hızla yayılmasına bağlı olmasının yanı sıra, tanı metodlarındaki iyileşmeye de bağlı olduğu düşünülmektedir.

Çocuk disabilitesi (0-14 yaş) ise sadece Küresel Hastalık Yükü ile değerlendirilmiştir ve 95 milyon (%5.1) engelli çocuk olduğu ve bunların 13 milyonunun (%0.7) ciddi engeli olduğu tahmin edilmektedir (1). Maulik ve ark. (2) tarafından yayınlanan derlemede, kullanılan araştırma metodolojisinde ve değerlendirme araçlarında farklılık olmakla birlikte, düşük ve orta gelirli ülkelerde çocuklarda engellilik yaygınlığının %0.4 ila %12.7 arasında değiştiği bildirilmiştir. Uygun değerlendirme araçlarının bulunmaması nedeniyle engelliliğin ve özelliklerinin belirlenmesinde sorunlar yaşanmaktadır. Bu durumun yaygınlık tahminlerindeki farklılıkların nedeni olabileceği ve tespit edilemeyen engelli çocukların ihtiyaç duydukları hizmetlerin karşılanmamasına yol açabileceği düşünülmektedir (1).

Bir çocuğun işlevleri, aile ve sosyal çevreden etkilenmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde 5 yaş altı çocuklar; bilişsel, motor ve sosyal gelişimini olumsuz etkileyebilecek yoksulluk, yetersiz beslenme, düşük sağlık düzeyi, çocuk gelişimine elverişli olmayan ev ortamları gibi çevresel faktörleri daha fazla deneyimlemektedirler (1, 3). 5 yaş altı yaklaşık 200 milyon çocuğun bilişsel ve sosyal-duygusal gelişim potansiyellerine ulaşamadığı tahmin edilmektedir (1, 3).

Houtrow ve ark (4) ABD Ulusal sağlık araştırması 2001-2002, 2004-2005, 2007-2008 ve 2010-2011 (N = 198888) verilerilerinin sekonder analizi ile, ebeveyn bildirimine dayalı çocukluk çağı disabilitesinin prevalans, değişim oranı, ciddiyet ve sosyodemografik özelliklerini yayınlamışlardır. Bu analizde çocukluk çağı disabilitesi prevalansının 2001-2002

ve 2010-2011 arasında %15,6 oranında arttığı tespit edilmiştir ve yaklaşık 6 milyon çocuk 2010-2011 yıllarında engelli olarak kabul edilmiştir. Yoksul ailelerin çocuklarında engel oranı en yüksek bulunurken (1000'de 102.6); beklenmedik şekilde, bu 10 yıllık süreçte en fazla disabilite artışının (%28.4) federal yoksulluk seviyesinin ≥%400 üzerinde geliri olan hanelerde yaşayan çocuklarda olduğu görülmüştür. Yazarlar çocukluk çağı disabilitesini fiziksel, nörogelişimsel/mental ve diğer olmak üzere üç grupta incelemişlerdir. Bu dekad boyunca, fiziksel nedenlere bağlı disabilite oranı % 11.8 azalırken, nörogelişimsel veya mental sağlığa bağlı disabilite oranları % 20,9 oranında artış göstermiştir. Bu bulgu, ebeveyn bildiriminde etkili olan sosyal ve çevresel faktörlerin incelenmesinin gerekliliğini ortaya koymuştur (4). Bu durumun diğer bir endişe verici nedeni ise, yoksul olanların yeterli sağlık hizmetine ulaşamaması nedeniyle tanı alamaması olasılığıdır.

2.2 Türkiye'de Çocuk Engelliliği Sıklığı

Türkiye'nin nüfusu 2014 yılı Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi (ADNKS) verilerine göre 77.695.904'tür. Türkiye nüfusunun en önemli özelliklerinden biri genç olmasıdır. 0-14 yaş grubu nüfusu 18.862.430 olup, toplam nüfusun yüzde 24,3'ünü oluşturmaktadır (5). Küresel Hastalık Yükü ile belirlenen dünyadaki çocuk engelilik oranı %5.1 olduğu varsayıldığında, Türkiye'de 961.983 engelli çocuk olduğu ve bunların 132.037'sinin (%0.7) ciddi disabilitesi olduğu tahmin edilmektedir. Ancak ülkemizde çocuk engelliliği ile ilgili istatistiksel veriler yetersizdir. 2014 yılı verilerine göre, Ulusal Engelliler Veritabanı'nda kayıtlı, adresi, engel grubu ve engelli sağlık kurulu rapor bilgileri bilinen, yaşayan toplam 1.869.521 engelli birey mevcuttur (6). Engel gruplarına ilişkin dağılımlar Tablo 1'de verilmiştir. Kayıtlı engellilerin 293.584'ünü 0-14 yaş grubu çocuklar oluşturmaktadır (Tablo 2). Bu veriler, T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesinde oluşturulan Ulusal Engelliler Veritabanına, yetkili sağlık kuruluşları tarafından Engelli Sağlık Kurulu raporu almış ve veri tabanına bilgi akışı sağlanabilen bazı kamu kurum ve kuruluşlarına herhangi bir sebepten dolayı başvurmuş engelli bireylerin verilerinin derlenmesi ile oluşturulmuştur. Dolayısıyla Türkiye'de yaşayan tüm engelli bireyleri kapsamamaktadır (6). Bu sonuçlar, ülkemizdeki muhtemel engelli çocukların üçte birinden azının Ulusal Engelliler Veritabanına kayıtlı olduğunu, dolayısıyla engelli çocukların sağlık hizmetlerine yeteri kadar ulaşamadıklarını düşündürmektedir. TUİK 2002 yılı verilerine göre ortopedik (motor), işitme ve görme engelinin yaklaşık dörtte biri, zihinsel ve dil ve konuşma engelinin ise yaklaşık yarısı

konjenital nedenlere bağlıdır (Tablo. 3) (7). Yani bu çocuklar ya engeli ile doğmaktadır, ya da erken çocukluk döneminde bilişsel ve sosyal-duygusal gelişim potansiyellerine ulaşamamışlardır.

2.3 Engelliliğin Çocuklar üzerinde Etkileri

Ne yazık ki, çocuk disabilitesi kişinin fırsatlarını azaltmaktadır. Engelli çocuklar daha yoksul bir ortamda büyüyüp, eğitim ve sağlık hizmetlerine daha az erişebilmektedirler. Engelli çocuğu olan ailelerin parçalanmaları ve bu çocukların istismar olasılığına karşı alınan önlemler de yetersizidir (8).

Son yıllarda çocuk disabilitesi farkındalığı giderek artmaktadır ve gerek disabilitenin önlenmesi gerekse azaltılmasına yönelik bir takım çalışmalar başlatılmıştır. Ülkemizin de yer aldığı, Bangladeş, Brezilya, Şili, Hindistan, Lesotho, Mozambik, Namibya, Nepal, Güney Afrika ve Viet Nam gibi giderek artan sayıda düşük ve orta gelirli ülkede, engelli çocuklar için para yardımı da dahil bazı sosyal koruma girişimleri başlatılmıştır (8).

Ancak, bu girişimler olumlu olmakla birlikte çok yetersizdir, desteklenmeli ve arttırılmalıdır. Çocuk engelliğinin azaltılması için eğitim, sağlık, habilitasyon (günlük yaşam aktivitelerini yürütmek üzere eğitim ve tedavi), rehabilitasyon (oluşan işlev bozukluğunun giderilmesi için gerekli tedavi ve hizmetler) ve rekreasyon ücretsiz olarak temin edilmeli ve çocuğun bireysel ve kültürel gelişimini destekleyen sosyal entegrasyon sağlanmalıdır. Ayrıca, çocuklar büyüdükçe ortaya çıkan ihtiyaçlarına cevap verebilecek, aile bireyleriyle birlikte çalışan multi-sektörel koordinasyon sağlanmalıdır (8).

Mevcut veriler çocuk gelişiminin aile desteği ve okul öncesi eğitim gibi çeşitli müdahaleler ile iyileştirilebileceğini göstermektedir. Elde edilen etki; programın kalitesi ve çocuğun ihtiyacının büyüklüğüyle ilişkili olarak artmaktadır. Erken çocuk gelişimini destekleyen diğer umut verici girişimler arasında; çocuğun eğitim ortamı, yüksek riskli bebekler için uygulanan müdahaleler ve erken çocuk gelişimini teşvik eden şartlı maddi destek programları yer almaktadır. Erken çocuk gelişimi için yapılan etkili yatırımlar; yoksulluk, kötü beslenme ve kısıtlı öğrenme fırsatları ile ortaya çıkan eşitsizlikleri azaltma potansiyeline sahiptir (9).

Nörogelişimsel disabilite sadece etkilenen çocuğu veya ailesini etkilemez, aynı zamanda sağlık sitemi ve topluma da yük getirir. Bu çocuklar; disabilitesi olmayan çocuklara göre 1,5 kat daha fazla doktara başvurmakta ve 3,5 kat daha fazla hastanede yatmaktadırlar. Bu çocukların okul devamsızlığı da benzer şekilde iki kat daha fazladır ve 2.5 kat daha fazla okul tekrarı görülmektedir. Bu oranlar, çoklu özürlülüğü olanlarda ya da Serebral Palsi (SP), epilepsi, büyüme ve gelişme geriliği olanlarda veya ruhsal/davranışsal bozukluğu olanlarda daha fazladır (10). 2011 yılında hazırlanan bir raporda, düşük ve orta gelirli ülkelerde erken çocuk gelişimi müdahale programlarının etkinliği değerlendirilmiş ve erken çocuk gelişimine yatırım yapmamanın maliyetini hesaplanmıştır. Tüm düşük ve orta gelirli ülkelerde okul öncesi eğitimde %25 veya %50 kayıt oranının, uzun vadeli potansiyel ekonomik etkileri bir simülasyon modeli ile değerlendirilmiş; okul öncesi okullaşma veya indirim oranına bağlı olarak, 6.4-17.6 arasında değişen bir fayda-maliyet oranı tespit edilmiştir (9). Yapılan ekonomik simülasyona da dayanarak, erken çocuk gelişimi müdahalelerinin yoksulluk, düşük sağlık sağlık düzeyi, yetersiz beslenme ve öğrenme fırsatlarındaki kısıtlılıkların çocuğun potansiyelinin geliştirilmesi üzerindeki olumsuzlukların azaltılması için iyi bir yatırım olduğu düşünülmektedir.

SP; hem neden olduğu bedensel engel, hem de etkilediği diğer sistemler nedeniyle çoklu disabiliteye neden olan, çocukluk çağında görülen en sık disabilite nedenlerinden biridir. SP ve benzeri gelişimsel problemlerin tanısı; bebeğin normal gelişiminde ortaya çıkan gecikmeye veya yetersizliklere bağlı olarak yaklaşık 18-24. aylarda konur. Tanıdaki bu gecikme ne yazıkki bu beklerin 0-2 yaş dönemindeki nörolojik gelişiminin desteklenme fırsatının kaçırılmasına neden olmaktadır.

Çocuklarda nörolojik gelişimin değerlendirilmesi amacıyla kullanılan ultrasonografi (USG), magnetik rezonans görüntüleme (MRG) gibi yöntemler sadece beynin yapısal değişikliklerini gösterirler, SSS'nin fonksiyonu hakkında bilgi vermezler. Bu nedenle her zaman klinik değerlendirme esastır. Ancak, yenidoğan ve bebeklerde SSS'nin geleneksel nörolojik metodlarla değerlendirilmesinin tanı açısından prediktivitesi sınırlıdır (11). Motor geriliğin erken bulgularını belirlemek için yapılan çalışmalarda, yüksek risk faktörleri olan bebeklerin %97'sinde SP gelişmediği ve SP tanısı alan çocukların % 63'ünde perinatal yüksek risk göstergeleri olmadığı (12) ve % 43'ünün yenidoğan döneminde nörolojik muayenelerinin normal olduğu bildirilmiştir (13). Klinik olarak kullanılan en gelişmiş değerlendirme

envanterleri bile gelişimin erken dönemlerinde SSS'de meydana gelen hasarın teşhisi ve prognozu hakkında çok kısıtlı bilgi vermektedir (14).

Prechtl tarafından tarif edilen, Spontan Motor Hareket (SMH) değerlendirme metodu (GMs assesment) (15-16), fetal ve neonatal dönemde ortaya çıkan SMH'lerin izlenmesine dayanan, nörolojik gelişimin değerlendirilmesine olanak tanıyan, bir metoddur. SMH'lerin kalitesinin, riskli bebeklerde kranial USG (17-20) ve MRG bulgularıyla (21-22) korelasyon gösterdiği saptanmıştır. Prognoz tayini açısından da, MRG'ye göre prediktivitesi daha yüksek iken (22), kranial USG'ye göre daha sensitif ve spesifiktir (20).

SP tanısının erken dönemde konulması; rehabilitasyonun erken planlanması, aile ile uygun ve erken diyaloğun kurulması, uygulanan protokollerin sonuçlarının değerlendirilmesi açısından çok önemlidir. Günümüzde, erken dönemde nörolojik gelişim açısından önemli bilgiler verdiği için, SMH değerlendirme metodunun, erken tanıda geleneksel nörolojik muayene ile birlikte kullanılmasının en doğru sonucu vereceği düşünülmektedir ve riskli bebeklerin takip programlarında kullanılması önerilmektedir (14). Belirgin anormal SMH sergileyen bir bebek SP açısından yüksek riskli olup, yakın takibe alınmalı, ayrıntılı nörolojik muayenesi yapılmalı, daha ileri görüntüleme yöntemleri ile santral sinir sistemi değerlendirilmeli ve bebeğin mental-motor gelişimini desteklemek amacıyla erken dönemde fizyoterapi programı planlanmalıdır (12, 14).

SP gelişimi açısından, riskli bebeklerin erken ve doğru tanısının konması, erken müdahale şansı vererek, bu bebeklerin prognozlarının daha iyi olmasına ve dolayısıyla tedavi maliyetlerinin azalmasına yardımcı olacaktır (23).

2.4 Çocukluk Çağı Disabilitesine Neden Olan Durumlar

Disabilite/Engellilik bir durum ya da fonksiyonun genel popülasyona göre belirgin olarak bozulması durumudur. Bu terim bireyin fiziksel, duysal, kognitif veya entellektüel, mental sağlığı ve çeşitli kronik hastalıklara bağlı ortaya çıkan fonsiyon bozukluğunu tanımlamak için kullanılır. Disabilite çok boyutlu olarak değerlendirilen bir kavramdır. Kişinin organ ve vücudunun belirli parçalarıyla ilgili sorunlar nedeniyle olabileceği gibi, hayata katılımıyla ilgili sorunlara bağlı da olabilir. Bu nedenle disabilite sadece bir sağlık problemi

değildir. Kişinin vücudu ve yaşadığı sosyal çevrenin etkileşimini yansıtan kompleks bir fenomendir.

"Uluslararası İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlık Sınflamasına"(Iternational Classification of Functioning, Disability and Health; ICF) göre *fonksiyon görme ve ya da işlevselik (functioning)* vücut fonksiyonları/yapıları ve aktiviteler ve katılımı içeren bir şemsiye terim; *disabilite, engellilik ya da yetiyitimi (disability)* ise bozukluklar, aktivite limitasyonu ve katılım kısıtlanmasını içine alan bir şemsiye terim olarak belirtilmiştir (24). Bu sınıflandırma, fiziksel ve sosyal çevresel faktörlerin disabilite üzerindeki etkilerini de değerlendirir. Disabilitesi olan kişilerin yaşadığı sorunların çözümü için çevresel ve sosyal bariyerlerin de kaldırılması gerekir.

Çocuk disabilitesi ya da developmental disabilite, yaşa özgü standartlara göre, zihinsel, sosyal ve/veya fiziksel fonksiyon limitasyonunu ifade eder (25). Developmental disabilitelerin gelişmekte olan sinir sisteminin genetik veya akkiz bir hasarı sonucu olduğu ve yaşamın erken döneminde (prenatal, perinatal veya bebeklik, çocukluk veya adölesan) ortaya çıktığı düşünülür. Developmental disabiliteler kognisyon, hareket, bilinç, konuşma, işitme, görme ve davranışı içeren bir veya birden fazla fonksiyonel alanı etkileyebilir (25).

Aşağıdaki tabloda (Tablo 4) çocuk disabilitesinin major kategorileri verilmiştir (25).

2.4.1. Çocukluk Çağı Motor Disabilitesine Neden Olan Durumlar

Çocukluk çağı motor disabilitesine neden olan başlıca hastalıklar Tablo 5'te verilmiştir.

2.4.1.1.Serebral Palsi

Serebral palsi (SP), çocukluk döneminde görülen en sık disabilite nedenlerinden biri olmasının yanı sıra, pediatrik fiziyatristler tarafından tedavi edilen en sık durumdur (26).

SP'nin pek çok toplumda görülme sıklığı 1000 canlı doğumda 2-3 civarındadır (27-31). Yapılan çalışmalarda ülkemizde SP sıklığının 1000 canlı doğumda 2-4.4 arasında olduğu bildirilmiştir (32-34). Gelişmiş ülkelerde neonatal bakım şartlarındaki yenilik ve ilerlemeler neonatal mortalitenin düşmesini sağlarken, prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklerin yaşatılabiliyor olması SP açısından yüksek riskli bebeklerin artmasına neden olmuştur (29, 31-

32, 35). SP prevalansı, doğumdaki gestasyon yaşının ve doğum ağırlığının düşmesiyle dramatik bir artış gösterir (36-37).

Çocukluk çağında saptanan ağır bedensel sakatlıkların %67'sinin nedenini SP oluşturmaktadır (34, 38). Bu çocukların %50'den fazlası desteksiz (without arm assistance) yürüyemezken, %25 non-ambulatuardır (39). SP serebral orijinli olduğu için, motor tutulumun yanı sıra kognitif, sensorial ve iletişimsel bozukluklar da görülür (Tablo 6).

Mental retardasyon, konuşma ve görme bozukluğu hastanın yaşam kalitesini ve gelişimini etkileyen en sık problemlerdendir (28, 40-42). Öğrenme güçlüğü ve aktivite kısıtlılığı serebral tutulumun ciddiyeti ile ilişkilidir (43) ve okul başarısını olumsuz etkiler (44). Epilepsi, hemiplejik ve teraplejik SP'de ve mental retardasyonu olan hastalarda daha fazladır (28, 40, 45-46). SP'li olgularda oldukça sık karşılaşılan ve sıklıkla ihmal edilen bir diğer önemli sorun mesane disfonksiyonudur. Özellikle tetraplejik ve mental retardasyonlu olgularda gözlenmektedir (39, 46) ve hayat kalitesini bozan en önemli faktörlerden biridir. SP'li çocuklarda görülen solunum problemlerinin tam sıklığı bilinmemekle birlikte, en önemli hospitalizasyon nedeni akciğer enfeksiyonudur. Predispozan faktörler arasında; psödobulber palsi-aspirasyon, gastro-özefageal reflü (GÖR), yetersiz öksürük refleksi, artmış sekresyon (örn. benzodiazepinlere sekonder), immobilite ve ciddi skolyoz yer alır. Ciddi disabiltesi olan çocuklarda ölümlerin %77'si pnömoniye bağlıdır (47-48).

Eğer uygun sağlık hizmeti verilirse, çok ciddi komorbiditesi olmayan SP'li çocuklar genel popülasyonun beklenen yaşam süresini tamamlayabilirler (49). Ancak ciddi kuadriparezik, hidrosefalisi olan, temel fonksiyonel becerilerini geliştirememiş, dirençli epilepsisi olan ve ağır mental retardasyonu olan çocukların beklenen yaşam süreleri daha kısadır (39, 49-50).

Yıllarca, disabilitesi olan çocuklara ve ailelerine, fonksiyonel durumlarınının, mobilite ve kas iskelet sistemi problemlerinin erken yetişkinlik dönemine kadar stabilize olacağı söylenmiştir. Ancak, bu konuda tecrübeler arttıkça, problemlerin yetişkinlik döneminde de devam ettiği görülmüştür (26). SP, birçok organ sistemini etkilemesine rağmen, genel olarak uzun vadeli sağlık sorunları ağrı, yorgunluk ve kas-iskelet sistemi ile ilişkili problemlerdir. SP'li yetişkinlerin fonksiyonel durumları stabil değildir ve genel popülasyon için olduğu gibi, yaşlanma ile fonksiyonlarda orta düzeyde azalma olabilir. Yapılan çalışmalarda yaklaşık üçte

bir vakanın yürüme ya da öz-bakım aktivilerinde orta/ciddi derecede kötüleşme olduğu kaydedilmiştir (51-54). Kanada'da yapılan bir çalışmada da SP'li yetişkinlerin yaş olarak eşleştirilmiş akranlarına göre 1.9 kat, gençlerin ise 2.2 kat daha fazla doktora başvurdukları kaydedilmiştir (55).

Ülkemizde her yıl yaklaşık 1.350.000 bebek doğmakta ve yeni SP olguları eklenmektedir (34). Doğum öncesi akım hizmetlerinin geliştirilimesi, neonatal bakım şartlarının iyileştirilmesi, yüksek riskli bebeklerin tespiti, erken rehabilitasyon desteklenerek engelliğin azaltılması ve bu çocukların mesleki rehabilitasyon ile tüketici konumdan üretici konuma getirilerek topluma kazandırılması için gerekli adımlar atılmalıdır.

2.4.1.2 Spinal Kord Disfonksiyonu

Spina bifida (SB) ve spinal kord yaralanmaları (SKY), spinal kord disfonksiyonunun (SKD) çocukluk çağında görülen en sık nedenleridir. Romatolojik, enfeksiyöz, demiyelinizan ve tümöral nedenlere bağlı da görülebilir (26). SKD insidansı ve prevalansı genel olarak pediatrik popülasyonda düşüktür. Hem SKY hem de SB insidansının giderek azaldığı, aynı zamanda yaşam beklentisinin artmakta olduğu tahmin edilmektedir.

SKD genellikle bir çok organ sistemini tutar, bu tıbbi durumlar oldukça iyi açıklanmıştır ve dolayısıyla diğer durumlara göre daha iyi tıbbi izlem yapılabilir. Disabiliteye özgü sağlık sorunları ve riskleri olmasına rağmen SKY ve SB'nin uzun vadeli tedavisi önemli düzeyde örtüşür.

Her iki grupta da yetişkinlerin böbrek fonksiyon bozukluğu, kas-iskelet sistemi problemleri, nörolojik komplikasyonlar, pulmoner sorunlar, bası ülserleri ve cinsel fonksiyon ve üreme sağlığı sorunları gibi sağlık sorunları bulunmaktadır (26).

2.4.1.3 Spina Bifida

Nöral tüp defekti (NTD) en sık görülen konjenital anomaliler arasında olmanın yanı sıra, infantil ve çocukluk çağında görülen ölümlerin major nedenlerindendir (56-58). En sık görülen NTD şekli anensefali ve SB'dir. Dünya genelinde insidansı 1000 canlı doğumda yaklaşık 1 olarak bildirilmekle birlikte (59-60), doğumdaki NTD prevalansı coğrafi, etnik ve ırka göre belirgin farklılık göstermektedir. NTD sıklığı Avrupada %0.1, ABD'de 0.2% olarak rapor edilmiştir (56, 61). Kanada'da SB ve anensefali insidansı 10.000 canlı doğumda 0.9,

Birleşik Arap Emirliklerinde 7.7, Fransa'da 0.7, Güney Amerika'da 11.7'dir (56). İnsidansın Çin'in bazı bölgelerinde 100 canlı doğumda 1'e kadar yükseldiği, İskandinav ülkelerinde ise 5000'de 1 veya daha aşağılara indiği görülmektedir (56, 62).

Bu hastalığın multifaktöryel etyolojisini anlamak oldukça güç olmakla birlikte altta yatan genetik riskler belirlenmiştir. Hem coğrafi hem ırksal değişkenlerin popülasyonun farklı genetik yatkınlığına ve çevresel etmenlere bağlı olmasından kaynaklanabilir. Folik asit eksikliği (63-64), çok genç veya çok ileri anne yaşı (63-64), primipar gebelik (64), spontan düşük öyküsü (65) , gebelikler arası kısa interval (66), multipl gebelik (67), maternal obesite (68-69) , hamilelikte yetersiz kilo alımı (70), maternal diabet (71), düşük sosyoekonomik düzey (71), kurşun (72), klorlama ve suda yüksek seviyede organik madde bulunması (73) ve ilaç ullanımı (örn. antiepileptik) (63-64) risk faktörleri arasında yer almaktadır.

Tekrarlama riski dünyanın farklı yerlerinde değişkenlik göstermesine rağmen, çoğu çocuk daha önceden etkilenmiş çocuğu olmayan ailelerde doğmaktadır (%0.1-0.2). NTD'li bir çocuğu olan bir ailede bunun tekrarlama riski %2-5 arasındadır, iki kardeş etkilenmişse bu oran %10-15'e çıkar. Bir ailede SB varsa, benzer hastalıktan bir çocuğa sahip olmanın riski %4'tür (74-75).

Son 20-30 yılda SB insidansında azalma olduğu görülmektedir. Bu azalma tümüyle prenatal tanı ve belirlenen gebeliklerin sonlandırılmasına bağlanamaz, çevresel etmenlerin önemli bir rolü olduğu düşünülmektedir. Folat eksikliğinin NTD gelişimi ile ilişkisinin dokümente edilmesiyle hamilelere ve hamile kalmak isteyenlere folat desteğinin sağlanması NTD gelişimini azaltmıştır (75).

Epidemiyolojik veriler incelendiğinde Türkiye'de görülen NTD'nin prevalans oranlarının da bölgesel ve demografik verilere göre değişkenlik gösterdiği görülmektedir (76-82). Ülkemizde NTD prevalansı 1000 doğumda 3-5.8 arasında değişmektedir (56, 83-84).

Genel olarak SB'lı bireylerde erken ve geç sağkalım son yıllarda artmıştır. Bugün, açık SB (aperta) ile doğan çocukların erken yetişkinliğe kadar en az %75 yaşama şansı vardır (26, 85). Alt seviyedeki lezyonlar destekli veya desteksiz yürüme becerisini kazanabilirler (59, 85-86). Ancak, fonksiyonel durumu bir çok faktör etkiler. Yapılan çalışmalarda lezyon seviyesinin; alt ekstremitelerin kas gücüne göre bağımsız ambulasyonda daha az önemli

olduğu, benzer etkilenme seviyesindeki çocukların her zaman benzer ambulasyon seviyesine ulaşamadıkları görülmüştür (87-90). Spastisite varlığı (91) ve kontraktür varlığı da (87-88, 90) yürüme becerisini olumsuz etkileyen faktörler arasındadır.

Üriner ve renal sorunlar SKD olanlar için sık görülen sağlık sorunlarıdır. Hidrosefali ve nörolojik sorunlar, pulmoner sorunlar, obesite, bası yarası ve nörojenik barsak diğer sık karşılaşılan problemlerdir. Bu hastalığın ekonomik ve sosyal etkileri konusunda veriler yetersizdir; ancak yetişkinlerin %70-75'i ailesine veya diğer hizmet sunuculara bağımlı olmaktadırlar (64, 86).

2.4.1.4 Nöro-musküler Hastalıklar

Kazanılmış veya herediter progresif nöromüsküler hastalıklar; motor ünitenin herhangi bir komponentinde (ön boynuz motor nöron, periferik sinir, nöromusküler bileşke veya kas) ortaya çıkan bozukluklara bağlı gelişen geniş bir grup hastalıktır (Tablo 7). Çocukları ve yetişkinleri etkileyen bu hastalık grubunun son 20 yılda moleküler, genetik temellerinin ve patofizyolojisinin daha iyi anlaşılması önemli avantajlar sağlamıştır. Moleküler genetik ilerlemeler yüzlerce nöromüsküler hastalığın spesifik genlerinin tespitini sağlamış ve fenotipik olarak farklılıkları sergileyen hastalıkların patofizyolojik özelliklerinin açıklanabilmesini sağlamıştır (92).

Çocukluk çağı nöromusküler hastalıkları, zamanla progresif fonksiyonel kas lifi kaybına neden olur. Fonksiyonel kas lifinin kaybı; progresif güçsüzlük, azalmış endurans, ekstremite kontraktürü, omurga deformitesi, vücut kompozisyon değişikliği, mobilitede azalma, pulmoner fonksiyonda azalma ve nadiren miyokard etkilenirse kardiyak yetmezlikle sonuçlanır. SSS'nin yapısal proteinlerinin değişimine yol açan genetik defektler, entellektüel bozukluğa neden olabilir (92). Yetersizlikleri geliştirmeye ve/veya disabiliteyi gidermeye yönelik rehabilitasyon yaklaşımları nöromusküler hastalığı olan çocukların hayat kalitesini ve topluma entegrasyonunu geliştirebilir.

2.4.1.5 Musküler Distrofi

Musküler distrofiler, sarkolemmal membran stabilitesini ve kas lifi intrasellüler homeostazını sağlayan önemli proteinleri kodlayan genlerdeki mutasyonlar ile oluşan, kas lifi nekrozu ve dejenerasyonuna neden olan, benzer patolojiye sahip; ancak genetik,

biyokimyasal ve klinik olarak farklılaşan bir grup hastalıktır (92). Kalıtım tipi, başlangıç yaşı ve etkilenen kas dağılımına bağlı olarak alt kategorilere ayrılırlar.

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), Xp21 gen lokusundaki bozukluğun neden olduğu X'e bağlı geçiş gösteren bir hastalıktır. 1/3 olgunun nedeni ise, yeni mutasyonlardır. Çocukluk çağında en sık rastlanan musküler distrofi formu olan DMD'nin insidansı yaklaşık 3500 erkek doğumda birdir (92-93). Ülkemizde, hastalığın sıklığı ile ilgili veri olmamakla birlikte, DMD / BMD hastaları Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları polikliniklerinin nöromüsküler hastalıklar hasta hacminin yaklaşık %50'sini oluşturmaktadır (94).

DMD, musküler distrofilerin en ağır seyirli formdur. Ölümle sonuçlanan genetik hastalıklardandır. Patolojik değişiklikler intrauterin 20. haftada kas örneklerinde gösterilebilmesine rağmen, hastalık erken çocukluk dönemine kadar dikkati çekmez, bulgular 2-6 yaşlarında başlar. Hastaların %97'si 11 yaşından önce sandalyeye bağımlı hale gelir. Ambulasyon kaybı ile birlikte ekinovarus ve skolyoz gibi iskelet deformiteleri gelişir. İnterkostal kaslarda güçsüzlük sonucu, ilerleyici restriktif solunum bozukluğu görülür ve noktürnal hipoventilasyon ortaya çıkar, asiste ventilasyon gerekebilir. EKG değişiklikleri erken dönemde saptanabilse de, ilerleyici kardiyomiyopati semptom ve bulguları ancak 15 yaş civarında gelişir. Hastaların %94'ü 20 yaşından önce; solunum (%90) ve kardiyak (%10) komplikasyonlar nedeniyle kaybedilir (95-96). Steroid kullanımı (97), ventilasyon desteği (98-99) ve skolyoz cerrahisi (100) gibi tedavi yaklaşımları ile musküler distrofili hastaların sağkalım süreleri uzamıştır. Sağkalım sürelerindeki bu uzama, ortaya çıkan multisistem komplikasyonların tedavisi ve uzun süreli bakım ihtiyacını doğurmuştur (93, 101).

2.4.1.6 Ekstremite Eksikliği

Pediatrik yaşta görülen ekstremite eksikliği nadir değildir ve nedenleri arasında konjenital ekstremite eksikliği, travmatik amputasyonlar ve çocukluk çağı kanserleri yer almaktadır. Termine edilen, canlı veya ölü doğan tüm yenidoğanlarda; her tür ekstremite eksikliklerinin toplam prevalansı 0.69/1000 olarak tespit edilmiştir (102). Demoğrafik veriler pediatrik yaşta görülen ekstremite eksikiğinin erkeklerde daha fazla görüldüğünü (E/K oranı 1.15:1)(103) ve konjenital ekstremite eksikliğinin akkiz olana oranının 2:1olduğunu göstermektedir (103-105).

Konjenital ekstremite eksikliğinin kesin nedeni bilinmemekle birlikte talidomid (102) ve misoprostol (106) gibi teratojenlere gebelikte maruziyet veya koryon villüs biyopsisi işleminin (107) bir komplikasyonu olarak ortaya çıktığı bilinmektedir. Bu anomali, ekstremite kemiklerinin formasyonundaki bir yetersizlikten kaynaklanmakta; transvers ve longitudinal olarak iki grupta ele alınmaktadır. Transvers ekstremite eksikliğinde, belirli bir seviyenin altında ekstremite segmenti yoktur. Longitudinal ekstremite eksikliğinde ise ekstremitenin uzun ekseni boyunca iskelet elemanlarından biri veya bir kaçı yoktur. Ekstremite boy olarak kısa ve deformedir (108).

Konjenital üst ekstremite eksiklikleri alt ekstremite eksikliklerinden iki kat daha fazla görülmektedir (103-104, 108-110) (Boonstra et al. 2000;. Tek başına üst ekstremitenin konjenital eksikliği 4/10000 oranında görülür (26). Alt ekstremitenin konjenital eksikliği ise, ayak parmağı eksiklikleri dışlandığında 10000 canlı doğumda 1.01 olarak tespit edilmiştir (baş parmak eksikliği dahil edildiğinde prevalans 2.07/10000'dir) (104).

Akkiz ektremite eksikliklerinin insidansı ise tam olarak bilinmemektedir (111-112). Çocuklarda görülen akkiz ektremite kayıplarının yaklaşık %75'i travmaya bağlı iken, diğerleri bir hastalığa bağlıdır (108, 113). Travmatik amputasyoların en önemli sebepleri arasında akülü oyuncaklar ve makineler, araba kazaları, ateşli silah yaralanmaları, termal yanıklar ve elektrik yanıkları gelmektedir (108, 112). Tümörler hastalığa bağlı amputasyonların primer nedenidir. Amputasyona neden olan diğer hastalıklar ise vasküler malformasyonlar (Romatoid vaskülit), nörojenik problemler ve su çiçeği gibi nadir durumlardır (108, 113).

Krebs ve ark. (114) tarafından bir çalışmada, Kuzey Amerika'da özel pediatri kliniklerinde tedavi edilen çocukların (21 yaş altı) %17'sini ekstremite eksiklikleri oluşturduğu tespit edilmiştir. Bu çocukların beşte üçünde konjenital ekstremite eksikliği olduğu görülmüştür. Çoğu yetişkinde tek taraflı ekstremite eksikliği görülürken, bu çocukların %20'sinde bilateral, quadrimembral veya trimembral eksiklikler olduğu ve çoğu vakaya da çeşitli kompleks anomalilerin eşlik ettiği görülmüştür. Bu çocukların çoğunda sol üst ekstremite eksikliği ve en sıkta dirsek seviyesinin altındaki eksiklikler görülmüştür. Tüm çocukların neredeyse dörtte birinin dirsek seviyesinin altında eksikliği olup, bunların %13'ü dışındakilerde konjenital anomali tespit edilmiştir(114).

Yiğiter ve ark. (108) tarafından 1-15 yaş arası 232 çocuğun incelendiği çalışmada, pediatrik yaşta görülen ekstremite eksikliğinin en sık nedeninin konjenital, ikinci sıklıkta görülen nedeninin ise trafik kazaları olduğu ortaya konmuştur. Ülkemizde yapılan bu çalışmadan elde edilen verilere göre ise konjenital (%32) ve akkiz (%68) nedenlerin oranı ½ olarak tespit edilmiştir. Kız/Erkek oranı ise 2/3 olarak bulunmuştur. Akkiz ektremite eksikliğinin %71'i alt ektremite eksikliği iken, %29'u üst ektremite eksikliği olarak tesit edilmiştir.

Ekstremite eksikliği olan çocukların olmayan ekstremiteleri nedeniyle yaşadıkları fonksiyonel kısıtlılığın yanı sıra oluşan sekonder komplikasyonlar da çocuğun fonksiyonel durumunu etkilemektedir. Deri problemleri, amputasyon sonrası fantom hissi ve fantom ağrısı gelişebilmektedir (105). Gelişen sekonder komplikasyonlar nedeniyle tekrarlayan cerrahi ihtiyacı olabilmektedir (105, 115).

Boonstra ve ark. (105) tarafından Hollanda'da yapılan çalışmada, mental retardasyonu olanlar, tek ayak parmağı eksikliği olanlar ve amputasyondan sonraki 1 yıllık dönemde olanlar dışlandığında, alt ekstremite eksikliği olan çocukların fonksiyonel kapasitelerinin tatminkar olduğu ve protezlerini okulda ve günlük hayatta kullandıkları tespit edilmiştir. Çoğu (95%) çocuğun yürüyebildiği (%93'ü 100 metreden daha fazla), 4 yaş ve üzerindeki çocukların %93'ünün bisiklet sürebildiği, 6 yaş ve üzerindeki çocukların %94'ünün kendi protezlerini giyip çıkarabildikleri görülmüştür. 4 yaş ve üzerindeki çocukların %90'ının normal okula devam ettikleri, bunların %93'ünün belli zorluklara rağmen, okulda fiziksel eğitim programına devam ettikleri tespit edilmiştir. Aile bildirimine dayalı hayat kalitesi ölçeğinde sorgulanan aktivitelerde çocukların %77'sinin çok ciddi zorluk yaşamadıkları ancak bir kısmının, özellikle de bilateral veya proksimal ektremite eksikliği olan çocukların, daha ciddi zorluk yaşadıkları görülmüştür (Dutch Child-HAQ) (105). Alt ekstremite eksikliği olan çocukların sosyal entegrasyonlarının da iyi olduğu (116), engelli okulu yerine normal okula devamın ve kabullenmenin konjenital ekstremite eksikliği olanlarda akkiz olanlara göre daha iyi olduğu bildirilmiştir (105).

İster konjenital ister akkiz nedenlere bağlı olsun, ekstremite eksikliği olan bir çocuk tespit edildiğinde mutlaka bir rehabilitasyon hekimine refere edilmeli ve çocuğun protez ihtiyacı ve günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlılıklar tespit edilmelidir. Ekstremite eksikliği

olan çocuklar çeşitli cerrahi, konservatif ve rehabilitatif tedavilerle oldukça fonksiyonel seviyelere ulaşabilirler (112). Teknolojik gelişmeler bu çocukların fonksiyonel kapasitelerini arttırmak amacıyla hızla gelişmekte ve çok umut vaad eden sonuçlar alınmaktadır. Klinisyenlerin bu çocukların daha erken yaşlarda protez desteğinin sağlanması ve rehabilitasyonların yapılması açısından hassas olmaları gereklidir.

Ekstremite kaybı olan çocuklarda ekstremitede kemik ve yumuşak doku gelişimi yönünden kayıplar olmakta; eklemlerde, kas gücünün azalması ve ligamentlerin gevşemesinden dolayı instabilite gelişmektedir. Dolayısıyla bu durum ambulasyon ve fonksiyonellik açısından rehabilitasyonun önemini artırmaktadır (108, 110). Ancak unutulmamalıdır ki bir bebek ekstremite eksikliği ile doğduysa veya sonradan ekstremitesini kaybettiyse, iyi bir rehabilitasyon; aile ile mutlak bir işbirliği gerektirir.

2.4.1.7 Obstetrik Brakiyal Pleksus Hasarı

Obstetrik brakial pleksus hasarı (OBPH), doğum sırasında brakial pleksusta gelişen yaralanma ile ortaya çıkan flask paralizi tablosudur. Sıklıkla brakial pleksus gövdesinin gerilmesi, yırtılması veya spinal köklerin avülsiyonu sonucu meydana gelmektedir (117).

OBPH insidansı 1000 canlı doğumda 0.42 ile 5.1 arasnda değişmektedir (118-121). Risk faktörleri arasında annede diabet olması, forseps ile doğum, vakum ile doğum, omuz distosisi ve makrozomi yer almaktadır (120, 122). Servikal kosta, anormal torakal vertebra veya uzamış skalen antikus kası gibi doğumsal anomalilerin basısı sonucu da alt pleksus yaralanabilir (123).

Makat gelişi, çoğul gebeliğin koruyucu olduğunu söyleyen yayınlar bulunmakla birlikte (119), OBPH'nin görülme sıklığı vajinal yolla doğumda %0.047- %0.6 arasında değişirken, sezeryanle doğumda %0.0042- %0.095 arasında olduğu bildirilmiştir (117-118, 124) (125) (126). BPPH vakalarında sıklıkla travma hikayesi olup, bu durum doğum sırasında boynun aşırı traksiyonuna maruz kalanlarda görülmektedir (122, 127-128). OBPH olgularının yaklaşık üçte birinde ise omuz distosisi öyküsü yoktur (122, 129-130). OBPH'nin uterus içinde brakial pleksusun gerilmesi veya fetus hareketlerine bağlı olarak da geliştiği bildirilmiştir (117, 130).

Olguların %73'ünde üst pleksus hasarı görülürken, %4'ünde total, %2'sinde ise alt pleksus hasarı görülmektedir (131). İki taraflı felç ise olguların %4'ünde vardır. Tek taraflı olgularda sağ taraf tutulumu biraz daha sıktır.

OBPH önemli bir neonatal morbidite nedenidir. Olguların %62'sinde hafif, %19'da orta ve %15'inde ağır bulgular gözlenmektedir (117). Kalıcı yetersizlik insidansı %3-25'tir (117-118, 132). Ortaya çıkan üst ekstremite fonksiyon kaybı, kişisel ve mesleki hayatta yetersizliklik ile sonuçlanmaktadır (131-132). OBPH'de görülen omuz deformitesinin prevelansı literatürde %40-70 arasında bildirilmiştir (121, 133). Ayrıca omuz deformiteleri sadece ciddi PBPH'li (total) hastalarda görülmeyip daha az ciddi (üst/orta trunkus) olgularda da gelişebilmektedir (133) (121, 134).

OBPH vakalarının büyük kısmı erken dönemde ele alındığında fizik tedavi ve rehabilitasyon ile tamamen düzelebilmektedir. Sadece küçük bir bölümü daha fazla tedaviye ihtiyaç duymaktadır. Rehabilitasyonda yumuşak doku kontraktürlerinin önlenmesine yönelik pasif egzersizlerin ve koruma önlemlerinin yanı sıra, fonksiyonel hareketlerin öğretilmesi ve kas aktivasyonunun stimulasyonu sağlanmalıdır (123). Tedavi ile bu çocukların %90'ında anlamlı düzelme olurken, tedavisi gecikenlerde bu oran %50-70 civarındadır (131-132).

2.4.1.8 Skolyoz

Skolyoz, omurganın koronal planda radyolojik olarak saptanan sağa veya sola 10 derecenin üzerindeki lateral eğriliği olarak tanımlanıp, omurga, omuz kuşağı ve pelvisin de etkilendiği üç boyutlu kompleks bir ortopedik deformitedir (135-136). Skolyoz nedenleri arasında nörolojik, travma, kemik, eklem ve bağ dokusu patolojileri yer almaktadır. Olguların %80'inde ise neden tam ortaya konulamaz ve idiyopatik skolyoz olarak isimlendirilir (135-137). İdiopatik skolyoz, normal sağlıklı bir çocukta zamanla, fark edilmeden ortaya çıkarak, iskelet gelişimiyle birlikte ilerlemektedir (138). İdiopatik skolyoz; büyüyen omurganın spino-pelvik dengesini bozan bir takım kuvvetlerin etkisine ikincil gelişiyor gibi görünmektedir (139-140). İdiopatik skolyoz gibi bir takım pediatrik deformite oluşumunun multifaktöryel etyolojisine yönelik elde edilen sınırlı kanıtlar; genetiğin yanı sıra, ayakta duran insan omurgasının intrinsik biyomekaniğinin de önemli rol oynadığını düşündürmektedir (136, 139-142). SOSORT konsensusuna göre; skolyoz gelişiminde aile öyküsü, fizyolojik torakal kifosun düzleşmesi, 10◦yi aşan gövde rotasyonu ve hızlı uzama; yüksek riskli durumlar olarak

bildirilmiştir (142-143). Eklem hipermobilitesinin de progresyon riskini arttırdığı belirtilmiştir (142).

Skolyozun prevalansı, etnik ve coğrafi özelliklere bağlı olarak %0,13-13,6 arasında farklılıklar gösterir (135, 144). Dünya genelinde okul taramalarında prevalans %0,02-3 gibi geniş bir aralıkta bulunmuştur (138, 144). Omurganın büyük eğrilikleri için prevalans hızı %0,02-0,09 arasında iken, küçük eğimli (10° nin altı) skolyoz prevalansı doğal olarak daha yüksektir (138, 145).

Singapur'da dört farklı yaş grubunda ve toplam 72699 çocukta yapılan okul taraması sonucunda, çeşitli yaş gruplarına göre ayrı ayrı prevalans değerleri saptanmış, ortalama prevalans değeri kızlar için %0,93, erkekler için %0,25 olmak üzere toplamda %0,59 olarak tespit edilmiştir (146). Buna karşılık Kore'de 2000-2008 yılları arasında yapılan okul taramasında 10-14 yaş arası 1134890 çocuk incelenmiş, skolyoz insidansı %3.26 gibi oldukça yüksek bir değer tespit edilmiştir. Kızlarda tespit edilen skolyoz insidansı (%4.65), ekeklerde saptanandan (%1.97) daha fazla bulunmuştur (147). Kuzeydoğu Yunanistan'da ve Yunanistan merkezde yapılan bir başka skolyoz prevalans çalışmasında, taranan 82901 çocuğun 1436'sında skolyoz tespit edilmiş olup prevalans kızlar için %2,6, erkekler için %0,9 olmak üzere toplamda %1,7 bulunmuştur (148). Benzer şekilde, Brezilya'da 10-14 yaş grubundaki 1340 öğrenci üzerine gerçekleştirilen okul taramasında skolyoz prevalansı %1,4 olarak tespit edilmiştir (149).

Ne yazık ki ülkemizde, tüm nüfusu kapsayan, ülkemizi temsil edecek biçimde bir skolyoz prevalansı verisine sahip değiliz. Bununla birlikte, değişik yörelerde yapılan çalışmalarda idiyopatik skolyoz oranı %0,2 ile %1 arasında değişiklik göstermektedir (135, 150). Hepgüler ve ark. (151) tarafından İzmir ili Bornova ilçesi ilköğretim okullarında 1992 yılında 10-13 yaş grubu 3803 öğrencide skolyoz taraması yapılmış, prevalans %0,39 olarak bulunmuştur. Adak ve ark. (152) tarafından Van ili merkez ilköğretim okullarında 1997-1998 yıllarında yapılan bir çalışmada, 7-15 yaş grubunda skolyoz prevalansı kızlarda %0,7 erkeklerde %0,5 ve toplamda %0,61 bulunmuştur. İstanbul bölgesinde yapılan bir başka çalışmada ise 4259 çocukta tarama yapılmış prevalans değeri %0,25 olarak bildirilmiştir (153). İbişoğlu ve ark. (138) tarafından yapılan bir çalışmada, İzmir İli Bornova İlçesi ilköğretim okullarında okuyan 12-14 yaş arası öğrencilerde küçük eğriliklerin de dahil edildiği

skolyoz prevalansı %0,48 olarak tespit edilmiştir. Prevalans değeri kızlarda %0,77, erkeklerde %0,2 olup, kızlarda erkeklere göre 3,4 kat daha fazla görüldüğü saptanmıştır.

Skolyoza bağlı olarak bazıları aşırı yüklenen ve uzamış, bazıları ise kontrakte olmuş ve atrofiye uğramış kaslar ile lokomotor sistem değişime uğramaktadır. Bu değişiklikler omurgada torsiyona, intervertebral disk ve vertebralarda patolojik değişikliklere neden olmaktadır. Bu değişiklikler sagital düzlemdeki dizilimi de etkileyerek dorsal kifoz kaybı ve pelvisde tilt geliştirmektedir. Skolyozun genellikle genç erişkinlerde ortaya çıktığı ve etkilediği yaş grubu düşünülecek olursa, oluşan deformiteye bağlı sağlık, kozmetik, sosyal ve psikolojik sorunlar oluşturması bakımından önemli bir halk sağlığı sorunu olduğu düşünülmektedir (135). İlerlemesi durumunda etkilenen omurga ve kostal deformasyonun, göğüs kafesinin korumakla görevli olduğu kalp, akciğer vb. iç organ fonksiyonlarını olumsuz etkileyip kardiyopulmoner komplikasyonlara da neden olabilmektedir (135). Sonuçta sık sık tekrarlayan akciğer enfeksiyonları, hipoksi, pulmoner rezistansta artma ve pulmoner hipertansiyon sonucu sağ kalp yetmezliği gibi ağır klinik bozukluklara yol açabilmektedir (138).

Erken koruyucu tedavinin yetersiz kaldığı idiopatik skolyoz hastalarının %10'unda yoğun korselemeye veya cerrahi müdahaleye ihtiyaç duyulmaktadır (136, 154-156). İdiopatik skolyoz tek başına sağlık sistemine önemli bir yük getirmekte, dahası konjenital veya nöromusküler nedenlere bağlı skolyoz tedavisinden daha fazla maliyete neden olmaktadır (157-159).

SOSORT konsensusunda hafif-orta dereceli skolyozda konservatif tedavi önerilmektedir (143). Konservatif tedavi hastanın takibi, spesifik fizyoterapötik egzersizleri, hastaya özel programlanmış rehabilitasyon programını ve ortezlemeyi kapsar. Egzersizin amacı spinal stabiliteyi arttırmak ve skolyoz progresyonunu durdurmaktır (142-143). Bununla birlikte, bazı fizyoterapötik yaklaşımlar spinal mobiliteyi arttırmayı ve eğriliğin azaltılmasını hedefler (142, 160-161).

Schroth egzersizleri olarak literatüre geçen skolyozda üç boyutlu egzersiz kavramı son yıllarda daha fonksiyonel ve farklı yaklaşımlarla birleştirilerek gelişmektedir (135). Statik egzersizler yerine fonksiyonel, ayakta ve yürürken yapılan egzersiz paternlerinin üzerinde

daha fazla durulmaktadır. Egzersizler kişiye özel planlanmalı, gereken düzeltme ve korunmalar tanımlanmalı ve hastaya öğretilmelidir (135).

Kaynaklar

1. World Health Organization., World Bank. World report on disability. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2011.

2. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. Pediatrics. 2007 Jul;120 Suppl 1:S1-55.

3. Grantham-McGregor S, Cheung YB, Cueto S, Glewwe P, Richter L, Strupp B. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. Lancet. 2007 Jan 6;369(9555):60-70.

4. Houtrow AJ, Larson K, Olson LM, Newacheck PW, Halfon N. Changing trends of childhood disability, 2001-2011. Pediatrics. 2014 Sep;134(3):530-8.

5. Türkiye İstatistik Kurumu. Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi. 2014; Available from: http://www.tuik.gov.tr/UstMenu.do?metod=temelist.

6. T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. Engelli Bireylere İlişkin İstatistiki Bilgiler. Ankara,2014.

7. Türkiye İstatistik Kurumu. Engelli İstatistikleri. 2002; Available from: http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1017.

8. UNICEF. Children with disabilities. New York, N.Y.: UNICEF; 2013.

9. Engle PL, Fernald LC, Alderman H, Behrman J, O'Gara C, Yousafzai A, et al. Strategies for reducing inequalities and improving developmental outcomes for young children in low-income and middle-income countries. Lancet. 2011 Oct 8;378(9799):1339-53.

10. Diamond M, Armento M. Disabled Children. In: DeLisa JA, Gans BM, Walsh NE, editors. Physical medicine and rehabilitation : principles and practice. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.

11. Perlman JM. White matter injury in the preterm infant: an important determination of abnormal neurodevelopment outcome. Early Hum Dev. 1998 Dec;53(2):99-120.

12. Palmer FB. Strategies for the early diagnosis of cerebral palsy. J Pediatr. 2004 Aug;145(2 Suppl):S8-S11.

13. Nelson KB, Ellenberg JH. Neonatal signs as predictors of cerebral palsy. Pediatrics. 1979 Aug;64(2):225-32.

14. Cioni G, Guzzetta A, Belmonti V. Functional Diagnosis in Infants and in Very Young Children: Early Predictive Signs. In: Ferrari A, Cioni G, editors. The spastic forms of cerebral palsy : a guide to the assessment of adaptive functions. Dordrecht: Springer; 2010. p. 31-52.

15. Prechtl HF. Qualitative changes of spontaneous movements in fetus and preterm infant are a marker of neurological dysfunction. Early Hum Dev. 1990 Sep;23(3):151-8.

16. Prechtl HF. General movement assessment as a method of developmental neurology: new paradigms and their consequences. The 1999 Ronnie MacKeith lecture. Dev Med Child Neurol. 2001 Dec;43(12):836-42.

17. Bos AF, Martijn A, Okken A, Prechtl HF. Quality of general movements in preterm infants with transient periventricular echodensities. Acta Paediatr. 1998 Mar;87(3):328-35.

18. Cioni G, Bos AF, Einspieler C, Ferrari F, Martijn A, Paolicelli PB, et al. Early neurological signs in preterm infants with unilateral intraparenchymal echodensity. Neuropediatrics. 2000 Oct;31(5):240-51.

19. Ferrari F, Prechtl HF, Cioni G, Roversi MF, Einspieler C, Gallo C, et al. Posture, spontaneous movements, and behavioural state organisation in infants affected by brain malformations. Early Hum Dev. 1997 Nov 24;50(1):87-113.

20. Prechtl HF, Einspieler C, Cioni G, Bos AF, Ferrari F, Sontheimer D. An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. Lancet. 1997 May 10;349(9062):1361-3.

21. Guzzetta A, Mercuri E, Rapisardi G, Ferrari F, Roversi MF, Cowan F, et al. General movements detect early signs of hemiplegia in term infants with neonatal cerebral infarction. Neuropediatrics. 2003 Apr;34(2):61-6.

22. Spittle AJ, Boyd RN, Inder TE, Doyle LW. Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: the role of qualitative magnetic resonance imaging and general movements assessments. Pediatrics. 2009 Feb;123(2):512-7.

23. Donohue PK, Graham EM. Earlier markers for cerebral palsy and clinical research in premature infants. J Perinatol. 2007 May;27(5):259-61.

24. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S. The definition of disability: what is in a name? Lancet. 2006 Oct 7;368(9543):1219-21.

25. UNICEF. Monitoring child disability in developing countries. Results from the Multiple Indicator Cluster Surveys, United Nations Children’s Fund Division of Policy and Practise. 2008.

26. Turk MA, Logan LR, Kanter D. Aging With Pediatric Onset Disability and Diseases In: Alexander MA, Matthews DJ, editors. Pediatric rehabilitation : principles and practice. 4th ed. New York: Demos; 2010. p. 425-61.

27. Rosen MG, Dickinson JC. The incidence of cerebral palsy. Am J Obstet Gynecol. 1992 Aug;167(2):417-23.

28. Odding E, Roebroeck ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. Disabil Rehabil. 2006 Feb 28;28(4):183-91.

29. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. Aust J Physiother. 2003;49(1):7-12.

30. Nordmark E, Hagglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden I. Prevalence and clinical features. Acta Paediatr. 2001 Nov;90(11):1271-6.

31. Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. Pediatrics. 2002 Dec;110(6):1220-5.

32. Serdaroglu A, Cansu A, Ozkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. Dev Med Child Neurol. 2006 Jun;48(6):413-6.

33. Ozturk A, Demirci F, Yavuz T, Yildiz S, Degirmenci Y, Dosoglu M, et al. Antenatal and delivery risk factors and prevalence of cerebral palsy in Duzce (Turkey). Brain Dev. 2007 Jan;29(1):39-42.

34. Aydın R. Serebral Palsi Epidemiyolojisi. Turkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics. 2009;2(2):1-7.

35. Clark SM, Ghulmiyyah LM, Hankins GD. Antenatal antecedents and the impact of obstetric care in the etiology of cerebral palsy. Clin Obstet Gynecol. 2008 Dec;51(4):775-86.

36. Vohr BR, Msall ME. Neuropsychological and functional outcomes of very low birth weight infants. Semin Perinatol. 1997 Jun;21(3):202-20.

37. Hintz SR, Kendrick DE, Vohr BR, Poole WK, Higgins RD. Community supports after surviving extremely low-birth-weight, extremely preterm birth: special outpatient services in early childhood. Arch Pediatr Adolesc Med. 2008 Aug;162(8):748-55.

38. Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johnson A. Cerebral palsy registries. Semin Pediatr Neurol. 2004 Mar;11(1):18-23.

39. Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral palsy. Lancet. 2004 May 15;363(9421):1619-31.

40. Eriman E, İçağasıoğlu A, Demirhan E, Kolukısa Ş, Aras H, Haliloğlu S, et al. [Demographic Data and Clinical Characteristics of 202 Cerebral Palsy Cases]. Türk Fiz Tıp Rehab Derg. 2009;55:94-7.

41. Nacitarhan S. [The Socioeconomic and Demographic Features of Children with Cerebral Palsy Applied to our Centre from Southern Eastern Anatolian Region]. Dicle Tıp Dergisi. 2005;32(1):13-9.

42. Öneş K, Çelik B, Çağlar N, Gültekin Ö, Yilmaz E, Cetinkaya B. [The Demographic and Clinical Features of Children Attending the Cerebral Palsy Outpatient Clinic]. Türk Fiz Tıp Rehab Derg. 2008;54:13-6.

43. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2002 May;44(5):309-16.

44. Boyle CA, Decoufle P, Yeargin-Allsopp M. Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. Pediatrics. 1994 Mar;93(3):399-403.

45. Bruck I, Antoniuk SA, Spessatto A, Bem RS, Hausberger R, Pacheco CG. Epilepsy in children with cerebral palsy. Arq Neuropsiquiatr. 2001 Mar;59(1):35-9.

46. Başaran A, Kalabalık G, Ortancıl Ö. Serebral Palsi Polikliniğine Müracaat Eden Olguların Risk Faktörleri, Klinik Özellikleri ve Eşlik Eden Problemler. Romatol Tıp Rehab. 2010;21(4):101-9.

47. Plioplys AV, Kasnicka I, Lewis S, Moller D. Survival rates among children with severe neurologic disabilities. South Med J. 1998 Feb;91(2):161-72.

48. Seddon PC, Khan Y. Respiratory problems in children with neurological impairment. Arch Dis Child. 2003 Jan;88(1):75-8.

49. Strauss D, Shavelle R. Life expectancy of adults with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1998 Jun;40(6):369-75.

50. Hutton JL, Pharoah PO. Effects of cognitive, motor, and sensory disabilities on survival in cerebral palsy. Arch Dis Child. 2002 Feb;86(2):84-9.

51. Strauss D, Ojdana K, Shavelle R, Rosenbloom L. Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. NeuroRehabilitation. 2004;19(1):69-78.

52. Turk MA, Geremski CA, Rosenbaum PF, Weber RJ. The health status of women with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil. 1997 Dec;78(12 Suppl 5):S10-7.

53. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. Dev Med Child Neurol. 2001 Aug;43(8):516-28.

54. Ando N, Ueda S. Functional deterioration in adults with cerebral palsy. Clin Rehabil. 2000 Jun;14(3):300-6.

55. Young NL, Gilbert TK, McCormick A, Ayling-Campos A, Boydell K, Law M, et al. Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. Arch Phys Med Rehabil. 2007 Jun;88(6):696-702.

56. Tomatir AG, Kiray Vural B, Acikbas I, Akdag B. Registries of cases with neural tube defects in Denizli, Turkey, 2004-2010. Genet Mol Res. 2014;13(4):8537-43.

57. Cengiz B, Soylemez F, Ozturk E, Cavdar AO. Serum zinc, selenium, copper, and lead levels in women with second-trimester induced abortion resulting from neural tube defects: a preliminary study. Biol Trace Elem Res. 2004 Mar;97(3):225-35.

58. Medveczky E, Puho E. Parental employment status and neural-tube defects and folic acid/multivitamin supplementation in Hungary. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2004 Aug 10;115(2):178-84.

59. Sirzai H, Dogu B, Demir S, Yilmaz F, Kuran B. Assessment on self-care, mobility and social function of children with spina bifida in Turkey. Neural Regen Res. 2014 Jun 15;9(12):1234-40.

60. Alfarra HY, Alfarra SR, Sadiq MF. Neural tube defects between folate metabolism and genetics. Indian J Hum Genet. 2011 Sep;17(3):126-31.

61. American Academy of Pediatrics Committee on Genetics: Folic acid for the prevention of neural tube defects. Pediatrics. 1993 Sep;92(3):493-4.

62. Botto LD, Yang Q. 5,10-Methylenetetrahydrofolate reductase gene variants and congenital anomalies: a HuGE review. Am J Epidemiol. 2000 May 1;151(9):862-77.

63. Frey L, Hauser WA. Epidemiology of neural tube defects. Epilepsia. 2003;44 Suppl 3:4-13.

64. Agrawal A, Sampley S. Spinal dysraphism: A challenge continued to be faced by neurosurgeons in developing countries. Asian J Neurosurg. 2014 Apr;9(2):68-71.

65. Canfield MA, Annegers JF, Brender JD, Cooper SP, Greenberg F. Hispanic origin and neural tube defects in Houston/Harris County, Texas. II. Risk factors. Am J Epidemiol. 1996 Jan 1;143(1):12-24.

66. Todoroff K, Shaw GM. Prior spontaneous abortion, prior elective termination, interpregnancy interval, and risk of neural tube defects. Am J Epidemiol. 2000 Mar 1;151(5):505-11.

67. Garabedian BH, Fraser FC. A familial association between twinning and upper-neural tube defects. Am J Hum Genet. 1994 Nov;55(5):1050-3.

68. Watkins ML, Scanlon KS, Mulinare J, Khoury MJ. Is maternal obesity a risk factor for anencephaly and spina bifida? Epidemiology. 1996 Sep;7(5):507-12.

69. Shaw GM, Todoroff K, Finnell RH, Lammer EJ. Spina bifida phenotypes in infants or fetuses of obese mothers. Teratology. 2000 May;61(5):376-81.

70. Shaw GM, Todoroff K, Carmichael SL, Schaffer DM, Selvin S. Lowered weight gain during pregnancy and risk of neural tube defects among offspring. Int J Epidemiol. 2001 Feb;30(1):60-5.

71. Salih MA, Murshid WR, Seidahmed MZ. Epidemiology, prenatal management, and prevention of neural tube defects. Saudi Med J. 2014 Dec;35 Suppl 1:S15-28.

72. Bound JP, Harvey PW, Francis BJ, Awwad F, Gatrell AC. Involvement of deprivation and environmental lead in neural tube defects: a matched case-control study. Arch Dis Child. 1997 Feb;76(2):107-12.

73. Hwang BF, Magnus P, Jaakkola JJ. Risk of specific birth defects in relation to chlorination and the amount of natural organic matter in the water supply. Am J Epidemiol. 2002 Aug 15;156(4):374-82.

74. Deak KL, Siegel DG, George TM, Gregory S, Ashley-Koch A, Speer MC. Further evidence for a maternal genetic effect and a sex-influenced effect contributing to risk for human neural tube defects. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol. 2008 Oct;82(10):662-9.

75. Pico EL, Wilson PE, Haas R. Spina Bifida. In: Alexander MA, Matthews DJ, editors. Pediatric rehabilitation : principles and practice. 4th ed. New York: Demos; 2010. p. 199-230.

76. Akar N, Ata Y, Aytekin AF. Neural tube defects and Chernobyl? Paediatr Perinat Epidemiol. 1989 Jan;3(1):102-3.

77. Mocan H, Aydemir V, Bozkaya H, Mocan MZ, Ozbay G. Incidence of neural tube defects (NTD) in Ankara, Turkey, prior to and after the Chernobyl disaster. Paediatr Perinat Epidemiol. 1992 Jan;6(1):111-4.

78. Posaci C, Celiloglu M, Karabacak O. The epidemiology of neural tube defects in Izmir, Turkey. Int J Gynaecol Obstet. 1992 Oct;39(2):135-6.

79. Guvenc H, Uslu MA, Guvenc M, Ozekici U, Kocabay K, Bektas S. Changing trend of neural tube defects in eastern Turkey. J Epidemiol Community Health. 1993 Feb;47(1):40-1.

80. Himmetoglu O, Tiras MB, Gursoy R, Karabacak O, Sahin I, Onan A. The incidence of congenital malformations in a Turkish population. Int J Gynaecol Obstet. 1996 Nov;55(2):117-21.

81. Tuncbilek E, Boduroglu K, Alikasifoglu M. Neural tube defects in Turkey: prevalence, distribution and risk factors. Turk J Pediatr. 1999 Jul-Sep;41(3):299-305.

82. Tomatir AG, Demirhan H, Sorkun HC, Koksal A, Ozerdem F, Cilengir N. Major congenital anomalies: a five-year retrospective regional study in Turkey. Genet Mol Res. 2009;8(1):19-27.

83. Onrat ST, Seyman H, Konuk M. Incidence of neural tube defects in Afyonkarahisar, Western Turkey. Genet Mol Res. 2009;8(1):154-61.

84. Tuçbilek E. Türkiye'deki yüksek nöral tüp defekti sıklığı ve önlemek için yapılabilecekler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2004;47:79-84.

85. Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. Pediatr Neurosurg. 2001 Mar;34(3):114-20.

86. Roach JW, Short BF, Saltzman HM. Adult consequences of spina bifida: a cohort study. Clin Orthop Relat Res. 2011 May;469(5):1246-52.

87. McDonald CM, Jaffe KM, Mosca VS, Shurtleff DB. Ambulatory outcome of children with myelomeningocele: effect of lower-extremity muscle strength. Dev Med Child Neurol. 1991 Jun;33(6):482-90.

88. Schoenmakers MA, Uiterwaal CS, Gulmans VA, Gooskens RH, Helders PJ. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. Clin Rehabil. 2005 Sep;19(6):677-85.

89. Bartonek A, Saraste H. Factors influencing ambulation in myelomeningocele: a cross-sectional study. Dev Med Child Neurol. 2001 Apr;43(4):253-60.

90. Ulus Y, Tander B, Akyol Y, Ulus A, Tander B, Kuru Ö. Lomber Spina Bifidalı Çocukların Alt Ekstremite Kas Fonksiyonları: Fonksiyonel Durum Üzerine Etkisi. Türk Fiz Tıp Rehab Derg. 2014;60(Özel Sayı 1):57-62.

91. Bartonek A. Motor development toward ambulation in preschool children with myelomeningocele--a prospective study. Pediatr Phys Ther. 2010 Spring;22(1):52-60.

92. McDonald CM. Neuromuscular Diseases. In: Alexander MA, Matthews DJ, editors. Pediatric rehabilitation : principles and practice. 4th ed. New York: Demos; 2010. p. 277-334.

93. Romitti PA, Zhu Y, Puzhankara S, James KA, Nabukera SK, Zamba GK, et al. Prevalence of duchenne and becker muscular dystrophies in the United States. Pediatrics. 2015 Mar;135(3):513-21.

94. Topaloglu H. Epidemiology of muscular dystrophies in the Mediterranean area. Acta Myol. 2013 Dec;32(3):138-41.

95. Morris P. Duchenne muscular dystrophy: a challenge for the anaesthetist. Paediatr Anaesth. 1997;7(1):1-4.

96. Buget MI, Eren I, Kucukay S. Regional anaesthesia in a Duchenne muscular dystrophy patient for upper extremity amputation. Agri. 2014 Oct;26(4):191-5.

97. Manzur AY, Kuntzer T, Pike M, Swan A. Glucocorticoid corticosteroids for Duchenne muscular dystrophy. Cochrane Database Syst Rev. 2008(1):CD003725.

98. Eagle M, Baudouin SV, Chandler C, Giddings DR, Bullock R, Bushby K. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. Neuromuscul Disord. 2002 Dec;12(10):926-9.

99. Passamano L, Taglia A, Palladino A, Viggiano E, D'Ambrosio P, Scutifero M, et al. Improvement of survival in Duchenne Muscular Dystrophy: retrospective analysis of 835 patients. Acta Myol. 2012 Oct;31(2):121-5.

100. Eagle M, Bourke J, Bullock R, Gibson M, Mehta J, Giddings D, et al. Managing Duchenne muscular dystrophy--the additive effect of spinal surgery and home nocturnal ventilation in improving survival. Neuromuscul Disord. 2007 Jun;17(6):470-5.

101. Birnkrant DJ, Noritz GH. Is there a role for palliative care in progressive pediatric neuromuscular diseases? The answer is "Yes! J Palliat Care. 2008 Winter;24(4):265-9.

102. McGuirk CK, Westgate MN, Holmes LB. Limb deficiencies in newborn infants. Pediatrics. 2001 Oct;108(4):E64.

103. Al-Worikat AF, Dameh W. Children with limb deficiencies: demographic characteristics. Prosthet Orthot Int. 2008 Mar;32(1):23-8.

104. Rijnders LJ, Boonstra AM, Groothoff JW, Cornel MC, Eisma WH. Lower limb deficient children in The Netherlands: epidemiological aspects. Prosthet Orthot Int. 2000 Apr;24(1):13-8.

105. Boonstra AM, Rijnders LJ, Groothoff JW, Eisma WH. Children with congenital deficiencies or acquired amputations of the lower limbs: functional aspects. Prosthet Orthot Int. 2000 Apr;24(1):19-27.

106. Gonzalez CH, Marques-Dias MJ, Kim CA, Sugayama SM, Da Paz JA, Huson SM, et al. Congenital abnormalities in Brazilian children associated with misoprostol misuse in first trimester of pregnancy. Lancet. 1998 May 30;351(9116):1624-7.

107. Burton BK, Schulz CJ, Burd LI. Spectrum of limb disruption defects associated with chorionic villus sampling. Pediatrics. 1993 May;91(5):989-93.

108. Yigiter K, Ulger O, Sener G, Akdogan S, Erbahceci F, Bayar K. Demography and function of children with limb loss. Prosthet Orthot Int. 2005 Aug;29(2):131-8.

109. Kuyper MA, Breedijk M, Mulders AH, Post MW, Prevo AJ. Prosthetic management of children in The Netherlands with upper limb deficiencies. Prosthet Orthot Int. 2001 Dec;25(3):228-34.

110. Sener G, Yigiter K, Bayar K, Erbahceci F. Effectiveness of prosthetic rehabilitation of children with limb deficiencies present at birth. Prosthet Orthot Int. 1999 Aug;23(2):130-4.

111. Day HJ. The ISO/ISPO classification of congenital limb deficiency. Prosthet Orthot Int. 1991 Aug;15(2):67-9.

112. Krebs DE, Edelstein JE, Thornby MA. Prosthetic management of children with limb deficiencies. Phys Ther. 1991 Dec;71(12):920-34.

113. Bryant PR, Pandian G. Acquired limb deficiencies. 1. Acquired limb deficiencies in children and young adults. Arch Phys Med Rehabil. 2001 Mar;82(3 Suppl 1):S3-8.

114. Krebs DE, Fishman S. Characteristics of the child amputee population. J Pediatr Orthop. 1984 Jan;4(1):89-95.

115. Jorring K. Amputation in children. A follow-up of 74 children whose lower extremities were amputated. Acta Orthop Scand. 1971;42(2):178-86.

116. Jones LE, Lipson A. The care of the limb deficient child in Australia. Prosthet Orthot Int. 1991 Aug;15(2):140-2.

117. Şahin N, Akı S, Müslümanoğlu L. Yenidoğan Brakial Pleksus Palsisi. Türk Fiz Tıp Rehab Derg. 2007;52:174-80.

118. Evans-Jones G, Kay SP, Weindling AM, Cranny G, Ward A, Bradshaw A, et al. Congenital brachial palsy: incidence, causes, and outcome in the United Kingdom and Republic of Ireland. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2003 May;88(3):F185-9.

119. Foad SL, Mehlman CT, Ying J. The epidemiology of neonatal brachial plexus palsy in the United States. J Bone Joint Surg Am. 2008 Jun;90(6):1258-64.

120. Backe B, Magnussen EB, Johansen OJ, Sellaeg G, Russwurm H. Obstetric brachial plexus palsy: a birth injury not explained by the known risk factors. Acta Obstet Gynecol Scand. 2008;87(10):1027-32.

121. Karadavut İK, Başaran A. Perinatal Brakial Pleksus Palsisi. Turkiye Klinikleri J Med Sci. 2008;28:697-703.

122. Weizsaecker K, Deaver JE, Cohen WR. Labour characteristics and neonatal Erb's palsy. BJOG. 2007 Aug;114(8):1003-9.

123. İrdesel J. Doğumsal Brakial Pleksus Yaralanması. In: Oğuz H, Dursun E, Dursun N, editors. Tıbbi Rehabilitasyon. 2nd. ed. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2004. p. 1013-21.

124. al-Qattan MM, el-Sayed AA, al-Kharfy TM, al-Jurayyan NA. Obstetrical brachial plexus injury in newborn babies delivered by caesarean section. J Hand Surg Br. 1996 Apr;21(2):263-5.

125. Gherman RB, Ouzounian JG, Miller DA, Kwok L, Goodwin TM. Spontaneous vaginal delivery: a risk factor for Erb's palsy? Am J Obstet Gynecol. 1998 Mar;178(3):423-7.

126. Hankins GD, Clark SM, Munn MB. Cesarean section on request at 39 weeks: impact on shoulder dystocia, fetal trauma, neonatal encephalopathy, and intrauterine fetal demise. Semin Perinatol. 2006 Oct;30(5):276-87.

127. Jennett RJ, Tarby TJ, Kreinick CJ. Brachial plexus palsy: an old problem revisited. Am J Obstet Gynecol. 1992 Jun;166(6 Pt 1):1673-6; discussion 6-7.

128. Mehta SH, Blackwell SC, Bujold E, Sokol RJ. What factors are associated with neonatal injury following shoulder dystocia? J Perinatol. 2006 Feb;26(2):85-8.

129. Kuran B, Yamaç S, Soydan N. Doğumsal Brakiyal Pleksus Yaralanmaları ve Rehabilitasyonu. Türk Fiz Tp Rehab Derg. 2007;53(Özel Sayı 2):27-32.

130. Gilbert WM, Nesbitt TS, Danielsen B. Associated factors in 1611 cases of brachial plexus injury. Obstet Gynecol. 1999 Apr;93(4):536-40.

131. Altındağ Ö, Gürsoy S, Mete A. Bilateral Doğumsal Brakiyal Pleksus Felci. Türk Fiz Tp Rehab Derg. 2009;55:126-7.

132. Hulleberg G, Elvrum AK, Brandal M, Vik T. Outcome in adolescence of brachial plexus birth palsy. 69 individuals re-examined after 10-20 years. Acta Orthop. 2014 Dec;85(6):633-40.

133. Hoeksma AF, Ter Steeg AM, Dijkstra P, Nelissen RG, Beelen A, de Jong BA. Shoulder contracture and osseous deformity in obstetrical brachial plexus injuries. J Bone Joint Surg Am. 2003 Feb;85-A(2):316-22.

134. van der Sluijs JA, van Ouwerkerk WJ, Manoliu RA, Wuisman PI. Secondary deformities of the shoulder in infants with an obstetrical brachial plexus lesions considered for neurosurgical treatment. Neurosurg Focus. 2004 May 15;16(5):E9.

135. Yılmaz HG. İdiyopatik Skolyozda Egzersiz Reçeteleme. Türk Fiz Tp Rehab Derg. 2014;60(Özel sayı 2):31-5.

136. Schlosser TP, van der Heijden GJ, Versteeg AL, Castelein RM. How 'idiopathic' is adolescent idiopathic scoliosis? A systematic review on associated abnormalities. PLoS One. 2014;9(5):e97461.

137. Lonstein JE. Adolescent idiopathic scoliosis. Lancet. 1994 Nov 19;344(8934):1407-12.

138. İbişoğlu YU, Çalış FA, On AY. İzmir ili Bornova İlçesi İlköğretim Kurumlarında Okuyan 12-14 Yaş Grubu Çocuklarda Skolyoz Prevalansı Türk Fiz Tp Rehab Derg. 2012;58:109-13.

139. Kouwenhoven JW, Castelein RM. The pathogenesis of adolescent idiopathic scoliosis: review of the literature. Spine (Phila Pa 1976). 2008 Dec 15;33(26):2898-908.

140. Ouellet J, Odent T. Animal models for scoliosis research: state of the art, current concepts and future perspective applications. Eur Spine J. 2013 Mar;22 Suppl 2:S81-95.

141. Castelein RM, van Dieen JH, Smit TH. The role of dorsal shear forces in the pathogenesis of adolescent idiopathic scoliosis--a hypothesis. Med Hypotheses. 2005;65(3):501-8.

142. Czaprowski D. Generalised joint hypermobility in caucasian girls with idiopathic scoliosis: relation with age, curve size, and curve pattern. ScientificWorldJournal. 2014;2014:370134.

143. Negrini S, Aulisa AG, Aulisa L, Circo AB, de Mauroy JC, Durmala J, et al. 2011 SOSORT guidelines: Orthopaedic and Rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth. Scoliosis. 2012;7(1):3.

144. Weinstein SL, Dolan LA, Cheng JC, Danielsson A, Morcuende JA. Adolescent idiopathic scoliosis. Lancet. 2008 May 3;371(9623):1527-37.

145. Grivas TB, Vasiliadis ES, Rodopoulos G, Kovanis I. School screening as a research tool in epidemiology, natural history and aetiology of idiopathic scoliosis. Stud Health Technol Inform. 2008;135:84-93.

146. Wong HK, Hui JH, Rajan U, Chia HP. Idiopathic scoliosis in Singapore schoolchildren: a prevalence study 15 years into the screening program. Spine (Phila Pa 1976). 2005 May 15;30(10):1188-96.

147. Suh SW, Modi HN, Yang JH, Hong JY. Idiopathic scoliosis in Korean schoolchildren: a prospective screening study of over 1 million children. Eur Spine J. 2011 Jul;20(7):1087-94.

148. Soucacos PN, Soucacos PK, Zacharis KC, Beris AE, Xenakis TA. School-screening for scoliosis. A prospective epidemiological study in northwestern and central Greece. J Bone Joint Surg Am. 1997 Oct;79(10):1498-503.

149. Nery LS, Halpern R, Nery PC, Nehme KP, Stein AT. Prevalence of scoliosis among school students in a town in southern Brazil. Sao Paulo Med J. 2010;128(2):69-73.

150. Yılmaz HG, Zateri C, Vurur S, Bakar C. Prevalence of adolescent idiopathic scoliosis among primary school children in Canakkale, Turkey. Scoliosis. 2012;7(Suppl 1):37.

151. Hepgüler S, Öztürk C, Kirazlı Y, Akşit R. Skolyoz için okul taraması. Ege Tıp Derg 1994;33:45-8.

152. Adak B, Önen MŞ, Tekeoğlu İ, Arslan A. Van İli Merkez İlköğretim Okullarında Skolyoz Taraması. Türkiye Fiz Tıp Reh Derg. 1999;2:45-9.

153. Ugras AA, Yilmaz M, Sungur I, Kaya I, Koyuncu Y, Cetinus ME. Prevalence of scoliosis and cost-effectiveness of screening in schools in Turkey. J Back Musculoskelet Rehabil. 2010;23(1):45-8.

154. Parent S, Newton PO, Wenger DR. Adolescent idiopathic scoliosis: etiology, anatomy, natural history, and bracing. Instr Course Lect. 2005;54:529-36.

155. Heary RF, Bono CM, Kumar S. Bracing for scoliosis. Neurosurgery. 2008 Sep;63(3 Suppl):125-30.

156. Weinstein SL, Dolan LA, Wright JG, Dobbs MB. Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis. N Engl J Med. 2013 Oct 17;369(16):1512-21.

157. Evaniew N, Devji T, Drew B, Peterson D, Ghert M, Bhandari M. The surgical management of scoliosis: a scoping review of the literature. Scoliosis. 2015;10(1):1.

158. Roach JW, Mehlman CT, Sanders JO. "Does the outcome of adolescent idiopathic scoliosis surgery justify the rising cost of the procedures?". J Pediatr Orthop. 2011 Jan-Feb;31(1 Suppl):S77-80.

159. Diefenbach C, Ialenti MN, Lonner BS, Kamerlink JR, Verma K, Errico TJ. Hospital cost analysis of neuromuscular scoliosis surgery. Bull Hosp Jt Dis (2013). 2013;71(4):272-7.

160. Weiss HR, Maier-Hennes A. Specific exercises in the treatment of scoliosis--differential indication. Stud Health Technol Inform. 2008;135:173-90.

161. Bialek M, M'Hango A. "FITS" concept Functional Individual Therapy of Scoliosis. Stud Health Technol Inform. 2008;135:250-61.

162. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. Eur J Paediatr Neurol. 2008 Jan;12(1):4-13.

163. Surman G, Hemming K, Platt MJ, Parkes J, Green A, Hutton J, et al. Children with cerebral palsy: severity and trends over time. Paediatr Perinat Epidemiol. 2009 Nov;23(6):513-21.

164. Sigurdardottir S, Vik T. Speech, expressive language, and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. Dev Med Child Neurol. 2011 Jan;53(1):74-80.

165. Stiers P, Vanderkelen R, Vanneste G, Coene S, De Rammelaere M, Vandenbussche E. Visual-perceptual impairment in a random sample of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2002 Jun;44(6):370-82.

166. Silva JA, Gonsalves Mde C, Saverio AP, Oliveira IC, Carrerette FB, Damiao R. Lower urinary tract dysfunction and ultrasound assessment of bladder wall thickness in children with cerebral palsy. Urology. 2010 Oct;76(4):942-5.

167. Karaman MI, Kaya C, Caskurlu T, Guney S, Ergenekon E. Urodynamic findings in children with cerebral palsy. Int J Urol. 2005 Aug;12(8):717-20.

168. Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. Dev Med Child Neurol. 2010 Dec;52(12):1113-9.

Tablolar

Tablo 1. Engel Grubuna Göre Dağılım

ENGEL GRUBU	**ENGELİ SAYISI**
Dil ve Konuşma	52.286
Görme	281.604
İşitme	210.531
Ortopedik	420.964
Ruhsal ve Duygusal	220.679
Süreğen Hastalıklar	1.025.579
Zihinsel	562.319
TOPLAM	**1.869.521**

Tablo 2. Yaş grubuna Göre Dağılım

YAŞ GRUBU	**ENGELLİ SAYISI**
00-04	36.425
05-09	109.005
10-14	148.154
15-19	129.348
20-24	115.627
25-29	118.685
30-34	125.331
35-39	126.434
40-44	134.298
45-49	123.057
50-54	113.399
55-59	99.873
60-64	91.923
65-69	82.851
70-74	77.661

75-79	73.611
80-84	85.832
85+	78.007
TOPLAM	**1.869.521**

Tablo 3. Özrün türü ve özrün ortaya çıkış zamanına göre özürlü nüfus oranı (%)

	Doğuştan	**Sonradan**	**Bilinmeyen**
Ortopedik	23.91	73.30	2.79
Görme	20.41	76.32	3.27
İşitme	29.49	67.10	3.41
Dil ve konuşma	46.63	50.16	3.21
Zihinsel	47.92	49.89	2.19

Tablo 4. Çocuk disabilitesi nedenleri

Major katogori	**Örnekler**
Kognitif/Entelektüel	• Entellektüel yetersizlik • Öğrenme güçlüğü
Görme	• Görme alanı defekti • Görme keskinliğinde azalma • Gece körlüğü
İşitme	• Sağırlık • İşitme azlığı
Motor	• Serebral palsi • Ekstremite eksiklikleri • Paralizi (Post-polio, omurilik veya beyin hasarı)

Epilepsi/Nöbet	• İdiopatik epilepsi • Neurocystcerosis • Generalize nöbet
Konuşma / Dil	• Kekemelik • Artikülasyon ve fonasyon bozuklukları • Disleksi ve diğer dil işleme bozuklukları
Davranışsal ve diğer	• Otizm • Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) • Emosyonel bozukluklar • Anksiyete bozuklukları (örneğin obsesif-kompulsif bozukluk gibi) • Duygudurum bozuklukları

Tablo 5. Çocukluk çağı motor disabilite nedenleri

- Serebral Palsi
- Spinal Kord Disfonksiyonu
    - Spina Bifida
    - Spinal Kord Yaralanması
- Nöromüsküler Hastalıklar
    - Akkiz
    - Genetik
- Kas İskelet Sisteminin Ortopedik ve Romatolojik Hastalıkları
    - Ekstremite eksiklikleri
    - Obstetrik Brakiyal Pleksus Hasarı
    - Skolyoz…

Tablo 6. Serebral Palside Görülen Diğer Problemler

Problem	**Görülme sıklığı**
Öğrenme güçlüğü ve Mental retardasyon	%30-50.4 (39-40, 162-163)

Epilepsi	%27.7-35 (39-40, 162)
İşitme bozukluğu	%5.9-8 (40, 163)
Konuşma bozukluğu	%31-88 (40, 46, 162, 164)
Görme bozukluğu ve şaşılık	%15-43 (40, 46, 163, 165)
Mesane disfonksiyonu	%25-66.6 (46, 166-167)
Yutma güçlüğü	%15-35 (40, 162, 168)
Solunum problemi	(48)
Diş Problemi	%18.3 (40)

Tablo 7. Sık görülen nöromusküler hastalıklar

- Motor Nöronu tutan hastalıklar
    - Spinal Muısküler Atrofiler
    - Amiyotrofik Lateral Skleroz
    - Poliomyelit
    - Post-polio Sendromu
- Periferik siniri tutan hastalıklar
    - Herediter nöropatiler
    - Kazanılmış nöropatiler
- Sinir-kas kavşağını tutan hastalıklar
    - Myasthenia Gravis
    - Az görülen diğer hastalıklar
- Kasları tutan hastalıklar
    - Herediter miyopatiler
        - Musküler distrofiler
        - Konjenital miyopatiler
        - Distal miyopatiler
        - Konjenital Musküler Distrofiler
        - Miyotoniler

        - Mitokondriyal Miyopatiler
        - Depo Hastalıkları (glikojen, lipid)
    - Kazanılmış Miyopatiler
        - İnflamatuvar Miyopatiler
        - Dermatomyozit
        - Polimyozit
        - İnklüzyon Cisimcik Miyoziti
        - Kazanılmış endokrin, metabolik myopatiler
        - Toksik ve İlaca bağlı miyopatiler

3. Mevzuat ve Yasal Durum

3.1.Uluslar arası Sözleşmeler

Engelli bireylerin yaşamın tüm alanlarına dair haklarını hukuki güvence altına alan, evrensel yasa niteliğinde olan, "Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi", taraf olan devletlere, engellilere karşı ayrımcılığı ortadan kaldırmak ve onların yaşam standartlarını yükseltmek gibi yükümlülükler getiren bir sözleşmedir.

Türkiye, bu sözleşmeyi 30 Mart 2007'de imzalayarak, engelli haklarını uluslararası alanda hesap verebilirlik sorumluluğu ile kabul etmiştir. Bunu takip eden süreçte, "Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun (5825)", 3/12/2008'de Mecliste onaylanarak 18/12/2008'de yayınlanan resmi gazete ile yürürlüğe girmiştir. Kanun hükümlerini yürütme sorumluluğu ise Bakanlar Kuruluna verilmiştir (1).

50 maddeden oluşan sözleşme hükümleri ile (2); (v) Fiziksel, sosyal, ekonomik ve kültürel çevreye, sağlık ve eğitim hizmetlerine, bilgiye ve iletişime erişimin engellilerin tüm insan haklarından ve temel özgürlüklerden tam yararlanmasını sağlamadaki önemi kabul edilmiştir. Sözleşmenin özellikle**, eğitim, sağlık, habilitasyon ve rehabilitasyon** maddelerinin bazı noktalarını ayrıntıyla değerlendirmek, hukuksal sorunları ortaya koymada yarar sağlayacaktır.

Madde 24: Eğitim

1. Taraf Devletler engellilerin eğitim hakkını tanır. Taraf Devletler, bu hakkın fırsat eşitliği temelinde ve ayrımcılık yapılmaksızın sağlanması için eğitim sisteminin bütünleştirici bir şekilde her seviyede engellileri içine almasını ve ömür boyu öğrenim imkanı sağlar.

2. Taraf Devletler bu hakkın yaşama geçirilmesi için aşağıda belirtilenleri sağlar:

(a) Engelliler engelleri nedeniyle genel eğitim sisteminden dışlanmamalı ve engelli çocuklar engelleri nedeniyle parasız ve zorunlu ilk ve ortaöğretim olanaklarının dışında tutulmamalıdır;

(b) Engelliler yaşadıkları çevrede bütünleştirici, kaliteli ve parasız ilk ve orta öğretime diğer bireylerle eşit olarak erişebilmelidir;

(c) Bireylerin ihtiyaçlarına göre makul düzenlemeler yapılmalıdır;

(d) Engellilerin genel eğitimden etkin bir şekilde yararlanabilmeleri için genel eğitim sistemi içinde ihtiyaç duydukları desteği almalıdır;

(e) Engellilere yönelik bireyselleştirilmiş etkin destekleyici tedbirler, engellilerin tam katılımı hedefine uygun olarak, akademik ve sosyal gelişimi artırıcı ortamlarda sağlanmalıdır.

3. Taraf Devletler engellilerin toplumun eşit üyeleri olarak eğitime tam ve eşit katılımlarını kolaylaştırmak için yaşamı ve sosyal gelişim becerilerini öğrenmelerini sağlar.

4. Taraf Devletler bu hakkın yaşama geçmesini sağlamak için, engelli olanlar dahil olmak üzere, işaret dilini ve Braille alfabesini bilen öğretmenlerin işe alınması ve eğitimin her düzeyinde çalışan uzmanların ve personelin eğitimi için uygun tedbirleri alır. Sözkonusu eğitim engelliliğe ilişkin bilincin artırılmasını, alternatif iletişim araç ve biçimleri ile destekleyici eğitim tekniklerinin ve materyallerinin kullanılmasını içermelidir.

5. Taraf Devletler engellilerin genel yüksek okul eğitimine, mesleki eğitime, erişkin eğitimine ve ömür boyu süren eğitime ayrımcılığa uğramaksızın diğer bireylerle eşit koşullar altında erişimini sağlar. Taraf Devletler bu amaçla engellilerin ihtiyaçlarına uygun makul düzenlemelerin yapılmasını temin eder.

Madde 25: Sağlık

Taraf Devletler engellilerin engelliliğe dayalı ayrımcılığa uğramaksızın ulaşılabilir en yüksek sağlık standardından yararlanma hakkını tanır. Taraf Devletler engellilerin sağlıkla ilgili olarak rehabilitasyon da dahil olmak üzere, cinsiyete duyarlı sağlık hizmetlerine erişimini mümkün kılmak için uygun tüm tedbirleri alır.

Taraf Devletler;

(a) Parasız veya karşılanabilir bir maliyetle sağlanan sağlık bakımı ve programlarının, engellilere diğer bireylerle aynı kapsam, kalite ve standartta sağlanmasını ve bu hizmetlerin cinsel ve üreme sağlığı ile halk sağlığı programlarını da içermesini sağlar;

(b) Engellilerin özellikle engellilikleri nedeniyle gereksinim duyduğu sağlık hizmetlerini sağlar. Bu sağlık hizmetleri erken tanı ve mümkünse müdahaleyi, çocuklar ve yaşlılar dahil olmak üzere, engelliliğin azaltılmasını ya da artmasını önlemeyi hedefleyen hizmetleri kapsamalıdır;

(c) Sağlık hizmetlerini kırsal alanlar dahil olmak üzere mümkün olduğu kadar kişilerin yaşadıkları yerlerin yakınına götürülmesini temin eder**;**

(d) Sağlık profesyonellerinin engellilere sunduğu tıbbi bakımın diğer bireylere sundukları bakımla aynı kalitede olmasını ve bu bakımın hastaların bağımsız ve aydınlatılmış onaylarına dayanmasını sağlamak amacıyla diğer tedbirlerin yanısıra eğitim vererek, kamu

kurumları ile özel kurumlar tarafından sunulan sağlık bakımının etik standartlarını yayımlayarak engellilerin insan hakları, onuru, özerkliği ve ihtiyaçları hakkında bilinç yaratır;

(e) Ulusal mevzuatın sağlık ve yaşam sigortasını düzenlediği hallerde engellilerin bu sigortalardan yararlanmaları bakımından ayrımcılık yapılmasını yasaklar ve sigortanın adil ve makul olmasını sağlar;

Madde 26: Habilitasyon ve Rehabilitasyon

1. Taraf Devletler engellilerin azami bağımsızlığını, tam fiziksel, zihinsel, sosyal ve mesleki becerilerini elde etmelerini ve yaşamın her alanına tam katılımlarını sağlamak için akran desteği dahil uygun tedbirleri etkin bir şekilde alır. Bu bakımdan Taraf Devletler özellikle sağlık, istihdam, eğitim ve sosyal hizmetler alanlarında kapsamlı habilitasyon ve rehabilitasyon hizmetlerini sunar; mevcut hizmetleri güçlendirir ve genişletir. Bunun için şöyle bir yol izlemelidirler:

(a) Habilitasyon ve rehabilitasyon hizmet ve programları mümkün olan en erken evrede başlamalıdır ve bireylerin ihtiyaçlarının ve güçlü olduğu yönlerin çok-disiplinli bir çerçevede değerlendirilmesine dayanmalıdır;

(b) Engellilerin topluma katılımını ve toplumla bütünleşmesini destekleyen habilitasyon ve rehabilitasyon hizmet ve programlarına katılmak rızaya dayalı olmalıdır ve bu hizmet ve programlar kırsal alanlar dahil olmak üzere, engellilerin yaşadıkları yerlerin mümkün olduğu kadar yakınında sunulmalıdır.

2. Taraf Devletler habilitasyon ve rehabilitasyon hizmetlerinde çalışan profesyoneller ve personel için, temel ve sürekli eğitim programları geliştirilmesini destekler.

3. Taraf Devletler engelliler için hazırlanmış, habilitasyon ve rehabilitasyonla ilgili yardımcı cihazlar ve teknolojilerin erişilebilirliğini, bunlara ilişkin bilgiyi ve bunların kullanımını teşvik eder.

3.2 Türkiye'deki Mevzuat ve Uygulamalar

Bu bölümde ülkemizdeki çocuk engellilere yönelik durum, mevcut sözleşme hükümleri doğrultusunda irdelenmiştir.

3.2.1 Eğitimle ilgili Mevzuat ve Uygulamalar

Eğitime ilişkin sözleşme şartları, engelli çocuk için ülkemizde en yoğun karşılanan faaliyetlerdir. Sözleşme hükümlerine benzer şekilde, bu çocukların eğitimlerinin örgün eğitim kurumları dışında da desteklenmesine yönelik kurumlar oluşturulmuş ve faaliyetlerini sürdürmektedir. Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) bünyesindeki, "Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Genel Müdürlüğü", bu konudaki faaliyetlerin oluşturulması ve denetimini sağlayan nitelikte yapılanmıştır (3). MEB, 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete'de çıkan ilk "Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği" ile sürecin içeriğini tanımlamıştır (4):

Özel eğitim okul ve kurumlarında görev yapan diğer personel -Madde 67 – 1- Özel eğitim okul ve kurumlarına; uzman hekim, hekim, diyetisyen, dil ve konuşma terapisti, sosyal çalışmacı, çocuk gelişimi ve eğitimcisi, fizyoterapist, odyometrist, iş ve uğraşı terapisti, hemşire, teknisyen, veri hazırlama ve kontrol işletmeni, ders aletleri ve kütüphane memurları, iç hizmetler şefi, ambar ve depo memurları, Braille daktilograf, idari işler memuru, ayniyat mutemedi, çocuk bakım elemanı, şoför, aşçı, kaloriferci, bahçıvan, terzi, gece bekçisi ve hizmetli atanır veya diğer kurum ve kuruluşlar ile iş birliği yapılarak görevlendirilir.

"Eğitim ortamları MADDE 88 – 1- Özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini sürdürdükleri okul ve kurumların özelliğine göre; .....o) Fizik tedavi ve rehabilitasyon salonu, düzenlenir".

Gerek Madde 67 de tanımlanan personelin sağlık profesyonelleri olması, gerekse Madde 88'de tanımlanan ortam düzenlemelerine ilişkin ifadede yer alan fizik tedavi ve rehabilitasyon salonu varlığı, MEB'in, eğitim faaliyeti yanı sıra sağlıkla ilişkili rehabilitasyonu sunmak üzere yönetmelik oluşturduğunu göstermektedir. Bu yönetmelikte, 14.3.2009 (R.G. : 27169), 31.7.2009 (R.G. : 27305), 22.6.2010 (R.G. : 27619) ve 21.7.2012 (R.G. : 28360) tarihlerinde çeşitli maddelerde değişiklikler yapıldıysa da, genel yapılanmada bir değişiklik oluşmamış; MEB, Sağlık Bakanlığıymış gibi sağlık profesyonellerinin bir kısmı ile, adını "fizyoterapi veya rehabilitasyon" verdiği hizmete devam etmiştir.

Bu süreci takiben, 18 Mayıs 2012 **(**28296**)** tarihli resmi gazetede yayımlanan "Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği" ile özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki eğitim ve öğretim hizmeti detaylarıyla tanımlanmıştır (5). Bu yönetmeliğe göre "Özel eğitim ve rehabilitasyon" "3. Maddenin" "n" bendinde şu şekilde tanımlanmıştır:

“Dil ve konuşma güçlüğü, zihinsel, fiziksel, duyusal, sosyal, duygusal ve davranış problemlerine sahip *(Değişik ibare:RG-24/5/2013-28656)* engelli bireylerin engellilik hâlini ortadan kaldırmak ya da etkilerini en az seviyeye indirmek, yeteneklerini yeniden en üst seviyeye çıkarmak ve topluma uyumlarını sağlamak, temel öz bakım becerilerini, bağımsız yaşam ve mesleki becerilerini geliştirmek amacıyla yapılan çalışmaların tümünü içermektedir”.

“Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde verilen eğitim hizmetlerinin amacı” yönetmeliğin 5. Maddesine göre şu şekildedir: “ (1) Merkezin amacı, 1739 sayılı Millî Eğitim Temel Kanununda belirtilen Türk Millî Eğitiminin genel amaç ve temel ilkeleri doğrultusunda; **-c)** Dil ve konuşma güçlüğü ile zihinsel, fiziksel, duyusal, sosyal, duygusal ve davranış problemleri olan *(Değişik ibare:RG-24/5/2013-28656)* engelli bireylerin *engellilik hâlinin ortadan kaldırılmasını* ya da *etkilerinin en az seviyeye indirilerek yeteneklerinin en üst seviyeye çıkarılması* ve *topluma uyumlarının sağlanması*, *temel öz bakım becerilerinin* ve *bağımsız yaşam becerilerinin geliştirilmesini*, sağlamak için destek eğitimi çalışmaları yapmaktır. ”

Görüldüğü üzere aslında tüm Dünya’da “engelli çocuğun tıbbi rehabilitasyonunun amaçları**”** tanımı, ülkemizde MEB’ nın eğitim faaliyeti amacı arkasına gizlenmiştir. Fiziksel engel için bu amaçları yerine getirmede görevlendirilen personelin “fizyoterapist” oluşu, tıbbi rehabilitasyonun usule aykırı olarak MEB’de verilmesi sonucunu doğurmuştur. Yönetmeliğin fizyoterapiste tanımladığı görevler ise aslında sadece uzman doktorun yetkisinde olan işlerdir (egzersiz belirlemek, ortez ve yardımcı araç tayin etmek).

Bu yönetmelikle, ülkemizde çocuk rehabilitasyon hizmetinin temel sunucusu “MEB rehabilitasyon merkezleri” haline gelmiştir. Burada görev alan rehabilitasyon sunucuları olan fizyoterapistler, sağlık eğitimi almış olmalarına karşın, eğitimci sıfatı ile tedavi edici hizmet sunmaktadırlar. Uygulanan egzersizler tedavi edici rehabilitasyonun bir parçasıdır. Ülkemizde tedavi edici hizmetleri düzenleyen Tababet ve Şuabatı San’atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun hükümlerine göre: “MADDE 1 - Türkiye Cumhuriyeti dâhilinde tababet icra ve her hangi surette olursa olsun hasta tedavi edebilmek için Türkiye Darülfununu Tıp Fakültesinden diploma sahibi olmak şarttır.” denilmektedir (6). Oysa, MEB kurumlarında fizyoterapistler, hekimin olmadığı bir süreçte, hasta bireye tedavi edici girişim uygulamaktadır (yönetmeliğin de tanımladığı şekilde: *engellilik hâlinin ortadan kaldırılması* ya da *etkilerinin en az seviyeye indirilmesi).*

Diğer taraftan, MEB kurumlarında, fizyoterapistlerin engelli çocuklara her ne nedenle olursa olsun egzersiz göstermeleri, meslek yasalarına da aykırıdır. Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun (Kanun No. 6225) ile Fizyoterapist Meslek Yasası çıkmış ve fizyoterapist yetkileri şöyle sınırlanmıştır: MADDE 9 – 11/4/1928 tarihli ve 1219 sayılı Tababet ve Şuabatı San'atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanuna aşağıdaki ek madde eklenmiştir.

"EK MADDE 13 –

b) Fizyoterapist; fizyoterapi alanında lisans eğitimi veren fakülte veya yüksekokullardan mezun sağlık meslek mensubudur.

Fizyoterapist, hastalık durumları dışında, kişilerin fiziksel aktivitelerini düzenlemek ve hareket kabiliyetlerini arttırmak için mesleğiyle ilgili ölçüm ve testleri yaparak kanıta dayalı koruyucu ve geliştirici protokolleri belirler, planlar ve uygular. Hastalık durumlarında ise fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanı tabibin veya uzmanlık eğitimleri sırasında fiziksel tıp ve rehabilitasyon rotasyonu yapmış veya uzmanlık sonrasında ilgili dalın rotasyon süresi kadar fiziksel tıp ve rehabilitasyon eğitimi almış uzman tabiplerin kendi uzmanlık alanları ile ilgili teşhisine ve tedavi için yönlendirmesine bağlı olarak hastaların hareket ve fiziksel fonksiyon bozukluklarının ortadan kaldırılması veya iyileştirilmesi amacıyla gerekli uygulamaları yapar. Hastaların tedavisi yönünden rehabilitasyon ekibinin diğer üyeleri ile işbirliği içinde çalışır ve tedavinin gidişi hakkında ilgili uzman tabibe bilgi verir. "

Çok açık bir şekilde görülmektedir ki, MEB'e bağlı merkezlerde sağlık profesyonelinin yer alarak, rehabilitasyon adı altında hizmet sunması, hukuki olarak uygun görünmemektedir. MEB'e bağlı "özel eğitim ve rehabilitasyon" merkezlerinde rehabilitasyon hizmetinin "eğitim" adı altına gizlenmiş olarak verilmesi, sağlık içerikli rehabilitasyonun eksikliğini örtbas ederek, ihtiyacın fark edilmesini engellemiş durumdadır.

3.2.1. Sağlıkla İlgili Mevzuat ve Uygulamalar

BM Engelli Hakları Sözleşmesinin, Sağlık standartlarına ilişkin maddesinde: Taraf ülkeler "Engellilerin sağlıkla ilgili olarak rehabilitasyon da dahil olmak üzere, erişimini mümkün kılmak için uygun tüm tedbirleri alır." hükmü, ülkemizdeki çocuk rehabilitasyonuna sağlık sisteminin bakış açısı ile örtüşmemektedir. Engelli çocuk rehabilitasyonu denildiğinde, "MEB Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri"nde sunulan hizmet, temel rehabilitasyon faaliyeti olarak görülmek istenmektedir. Oysa, sağlık profesyonellerinin birlikte yer aldığı, her

çocuğa bireysel tıbbi ihtiyaçlarının belirlendiği ve yürütüldüğü, denetiminin de Sağlık Bakanlığı tarafından yapıldığı bir rehabilitasyon yapılanması, yürürlükte olan sistemde yerini çok fazla bulamamaktadır. Sosyal güvenlik kurumları da, MEB merkezleri ve sağlık kurumlarındaki rehabilitasyonu aynı kabul etmekte ve sağlık kurumlarının verdiği hizmetin geri ödemesinde sorun yaratmaktadır.

Sağlık profesyonellerinin sadece bir üyesi olan "fizyoterapist"ler, sağlık sisteminden tamamen kopuk bir sistem içerisinde, eğitim sektöründe, adı "rehabilitasyon" olan bir faaliyeti sürdürmektedirler. Yapılan işin içeriği, egzersiz uygulamalarından ibaret olsa da, gerek egzersizin planlanması gerekse denetlenmesi aşamasında, bu konuda uzman hekimler yer almamaktadır. Egzersiz planları eğitimciler tarafından çizilmekte, ve "rehabilitasyon denetimleri" de MEB' nın eğitimci müfettişleri tarafından yapılmaktadır.

Ülkemizde çocuk rehabilitasyonu, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon (FTR) hekiminin uzmanlık alanı konusudur. Oysa mevcut sistemde, FTR hekimi hastayı sadece sağlık kurulunda değerlendirme aşamasında görmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden hastalar, tedavilerinin düzenlenmesi ya da değiştirilmesi amacıyla yeniden FTR hekimine gelmemekte, MEB merkezi çalışanları ile hekim arasında "ekip çalışması" oluşturulamamaktadır.

3.3 Sonuç

Engelli çocuğun "eğitim" alanındaki hukuki sorumluluğu nasıl MEB' nın, "sosyal" alandaki hukuki sorumluluğu nasıl Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının ise, "tıbbi rehabilitasyonunun" sorumluluğunun da Sağlık Bakanlığının olması beklenir. Sağlık Bakanlığı çatısı altında, engelli sağlık hizmeti ile ilgilenme sorumluluğu, Kamu Hastaneler Birliğine bağlı, "Hasta, Çalışan Hakları ve Güvenliği Daire Başkanlığı"na verilmiştir. "Engelli Sağlık Hizmetleri" adı altında, bu konuda politikalar üreten ve uygulayan bir yapılanma ihtiyacı açıktır. Bu politikaların içeriğinde; ülkedeki sağlık sunumunda rehabilitasyon yatak sayısı ihtiyacı, rehabilitasyon merkezi sayısı ihtiyacı, bu alanda hizmet sunacak sağlık profesyonellerinin sayısal ve donanımsal eksikliklerinin giderilmesinin planları, sosyal güvenlik kurumlarının geri ödeme planlarında bireyin hak kayıpları olmadan ülke kaynaklarının uygun tüketimine dair yapılanmanın sağlanması gibi hususlar yer almalıdır.

Sürecin mevcut hali ile devam etmesi ise; engelli çocuğun bireysel egzersiz, cihaz, yardımcı araç ve teknoloji, medikal ve cerrahi tedavi planlarında aksamalara neden olarak,

ülkemizin “engelli çocuğa sağlık sunumuna ilişkin hukuksal sorumluluklarını” yerine getirmemesine yol açacaktır.

KAYNAKLAR:

1. http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2008/12/20081218-4.htm
2. http://www.ttb.org.tr/mevzuat/index.php?option=com_content&view=article&id=686:engeller-haklarina-k-slee&Itemid=36
3. http://orgm.meb.gov.tr/
4. http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeligi_son.pdf
5. http://mevzuat.meb.gov.tr/html/ozelegtkuryon_1/ozelegtkuryon_0.html
6. http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.3.1219.pdf

4. Çocuk Rehabilitasyonu

Çocukluk çağında en sık görülen engellilik nedeni serebral palsidir. Bunu spina bifida, doğumsal brakiyal pleksus felci, nöropatiler, miyopatiler, polinöropatiler izler. Tüm patolojilerin ortak yanı erken tanı konup erken dönemde rehabilitasyona başlanmazsa hızla gelişecek komplikasyonlardır. Kontraktür, skolyoz, epilepsi gibi oluşacak sorunlar bir süre sonra hastalığın önüne geçerek hayati fonksiyonları etkileyebilmektedir.

4.1 Serebral Palsi Rehabilitasyonu

Serebral palsi gelişmekte olan beynin değişik nedenlerle zarar görmesi sonucu ortaya çıkan duruş ve hareket bozukluğudur. Hastalığın beyinde oluşturduğu hasarın ilerleyici olmaması en temel özelliklerindendir (1). Her 1000 canlı doğumda 2-3 görülürken ülkemizde 4,4'lük oran dikkat çekicidir. Bu yüksek oranda akraba evliliklerinin olumsuz katkısı da göz ardı edilmemelidir (2). Ek olarak son 10 yılda yenidoğan yoğun bakım şartlarının gelişimi ile neredeyse 24 haftalık prematürelerin de yaşatılabilmesi ile hastalığın sıklığı azalmak yerine artış göstermektedir. Düşük doğum ağırlığı ve erken doğum beyindeki frajil damarlarda kanamaya neden olmakta, hastaların %85'inde anormal manyetik rezonans görüntüleme bulgusu tespit edilmektedir (3). Bu durum hekime klinik değerlendirme ile oluşabilecek motor gerilik hakkında fikir vermekte, hangi hastada erken ve yoğun rehabilitasyon programı oluşturmak gerekliliğini vurgulamaktadır. Tanı alma yaşının 2-5 yıl olduğu düşünülecek olunursa özellikle ülkemiz gibi gelişmekte olan ülkelerde sağlık harcamalarının planlanması ve doğru yönlendirilmesi açısından Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon hekimince değerlendirme ve takip çok önemlidir. Elbette erken doğum, düşük doğum ağırlığı, doğumda oksijensiz kalım, menenjit gibi yüksek risk grubundaki hastaların olabildiğince erken rehabilitasyon programına alınması gerekmektedir. Fakat bu grubun fizik tedavi hekimi tarafında takip ve tedavisi ile programın devam süresi, sıklığı belirlenerek düşük mali yükle en etkin başarı sağlanacaktır.

Serebral palsinin ömür boyu sürecek bir hastalık olması büyüyen bireyde ek sorunların da önemini ortaya koymaktadır. Yaşam süresini de belirleyen çiğneme-yutma sorunları, gelişme geriliği, nöbet, hidrosefali, görme problemleri, enfeksiyonlar nedeniyle bu grup multidisipliner çalışmanın belki de en önemli alanını oluşturmaktadır (4). Uzun dönemli takibi yapan fizik tedavi hekimi yansıra pediatrist (yenidoğan uzmanı, nörolog,

gastroenteroloji gibi), fizyoterapist, ortopedist, nöroşirürjen de ekibin önemli yapı taşlarıdır. Burada ekibin yürütücüsü olan fizik tedavi hekimi hastada var olan sorunları erken tespit ederek gereken hekime yönlendirme yapar, böylece erken dönemde çözüm bulunarak komplikasyonların gelişimi önlenir. Ayrıca aynı hastanın diğer hekimlerce takibi ile oluşabilecek zaman kaybı da önlenmiş olur.

Temel hedef primer hastalığı tedavi etmek değil gelişebilecek ikincil kas-iskelet sistemi sorunlarını engellemektir. Gelişimsel basamaklar fasilite edilirken medikal problemlerin de etkisi de azaltılmaya çalışılınır. Erken dönemde yenidoğan bebeğin beyninin uyum sağlayabilme ve eğitilebilme özelliği olan nöroplastiteden maksimumda yararlanabilmek amacıyla fizyoterapist ile birlikte yoğun rehabilitasyon programı uygulanmalıdır. Bu süreçte germe, güçlendirme, postüral denge egzersizlerinin kullanıldığı değişik fizyoterapi yöntemleri kullanılmaktadır. Tamamen planlama etkilenim tipi, yaş ve ileride gelişebilecek sorunlara göre yapılır (5). Ailenin de programa entegre edilmesi çok önemlidir. 1 günün 24 saat olduğu düşünülecek olunursa hastaneye veya rehabilitasyon merkezine gelerek 1-2 saatlik fizyoterapidense anne, baba ve/veya bakıcının egzersizleri iyice öğrenerek evde kalan süreyi efektif kullanması çok önemlidir (6). Özellikle germe ve güçlendirme egzersizlerinin belli sayıda ve tekrarda yapılması çok önemlidir. Ailenin dahil edilemediği programlarda başarı şansının çok düşük olduğu bilinmektedir. Bu başarısızlığın maliyet açısından da hem aileye hem de sağlık sistemine büyük bir yük getireceği açıktır.

Yaşa göre tedavi planında ilk 4 yılda fizyoterapi ile ortezlemenin önemi kaçınılmazdır. 4-6 yaş arası gereken cerrahi müdahaleler yapılarak eşlikli fizyoterapi ve ortezleme ile okul dönemine çocuk hazırlanır. Okul çağı dönemde de eğitim ve psikososyal destek önemini arttırmaktadır. Yoğun egzersiz programları özellikle 2-3 yaşından sonra çocuğu sıkmakta mutlaka egzersizler oyun içerisinde veya günlük yaşam aktivitelerine dağıtılarak sunulmalıdır. Çocuk yüzme, at binme, bisiklet kullanma açısından cesaretlendirilmelidir. Cerrahi planı varsa özellikle cerrahinin başarısını arttırmak adına da bu spor aktiviteler önem kazanmaktadır. Ne kadar güçlü ve eklem hareket açıklığı iyi vücut yapısıyla hasta cerrahiye giderse sonrasında normal hayata dönüş de o kadar erken ve başarılı olacaktır. Bu noktada hastalarda sıklıkla kullandığımız ortez ve yardımcı cihazlardan bahsetmek uygun olacaktır. Eklem dizilimini ve postürü korumak amaçlı plastik materyalden, hastaya özel cihazlamalar yapılmaktadır. En sık kullanılan ayak ayak bileği ortezlerinin (AFO) yanısıra özellikle cerrahi sonrası kullanılan diz

ayak ayakbilek ortezleri (KAFO) önemlidir (7). Temel anatomi, fizyoloji ve yürüme biyomekaniği bilgisi kullanımı ile doğru hastaya doğru cihaz doğru zamanda verilebilinir. Fizik tedavi hekimi birlikte çalıştığı fizyoterapist ve ortez uzmanı ile hastayı birlikte değerlendirerek cihazı planlar ve reçeteler. Mutlaka cihazın yapıldıktan sonra hasta üzerinde kontrol edilmesi, vuruk-kızarıklık yapan noktaların dikkatlice belirlenmesi gerekir.

Spastisite ile mücadele oldukça zorlu bir yoldur. Erken dönemde ailenin de dahil edildiği etkin rehabilitasyon programına ortez, yardımcı cihaz kullanımı, spor eklenerek zaman içinde zenginleştirilse de çoğunlukla medikal tedavi de gerekmektedir. En sıklıkla kullanılan kas gevşetici ajan spinal seviyede uyarıcı nörotransmitterleri suprese eden baklofendir. Çok lipofilik olduğundan kan-beyin bariyerini çabuk geçemez, bu nedenle etkin kas gevşekliğine ulaşmak için doz-bağımlı riskler olan sedasyon, hipoventilasyon, nöbet göz önüne alınarak kullanılır (8). Bu noktada hasta seçimi ve takibi çok önemlidir. Son yıllarda yoğun spastisi ve distonisi olan hastalarda bu yan etkiler baklofenin intratekal kullanımı ile aşılmaya çalışılmaktadır (9). Üniversite Hastanelerinde fizik tedavi hekiminin önerileri ve deneme dozu sırasında saatlik takibi ile uygun hastalar seçilmektedir. Pompa takıldıktan sonra da yakın takip ile etkin doza ulaşılmaya çalışılmakta ve oluşabilecek yan etkiler nöroşürjene bildirilerek erken davranılmaktadır. Eğer spastisite lokalse nöromüsküler bölgede asetilkolin salınımını engelleyen Botulinum toksin uygulaması da tercih edilmektedir (10). Eğer uygulanacak kas sayısı fazla ise ameliyathanede genel anestezi altında uygulama yapmaktayız.

Serebral palside ortopedik müdahaleler kalça çıkığını önlemek/düzeltmek, skolyozu düzeltmek ve kontraktür gelişen kas-tendon alanını uzatmayı içerir. Özellikle kalça eklemi fizik tedavi hekimince tutulum tipine ve şiddetine göre fizik muayene yanı sıra erken dönemde 6 ay-1 yıl, sonrasında 2-5 yılda bir grafi ile takip edilmektedir (11). Muayene formlarına grafiye ait sayısal veriler de kayıtlanarak ortopedi hekimine hasta danışılmaktadır. Böylece yakın takip ve sayısal veri ile gelişimdeki değişim izlenebilmektedir. Benzer takip skolyoz için geçerli olsa da bu alana cerrahi girişim daha az oranda yapılmaktadır. Mobiliteyi engelleyen kontraktürleri için uzatma cerrahileri yapılmakta fakat uzun vadeli eklem hareket açıklığı sağlansa bile motor fonksiyona yansımanın aynı oranda olmadığı düşünülmektedir (12). Bu nedenle serebral palsili hastalarda kas kısalıkları sıkı takip edilmeli kontraktür gelişmeden germe egzersizleri ve medikal tedavi ile sorun çözülmeye çalışılmalıdır.

Son yıllarda spastisite yanı sıra yoğun diskinetik hareketleri olan hastalar için intratekal baklofen pompası dışında derin beyin stimülasyonu da kullanılmaya başlandı. Henüz çok yeni olan bu yöntemde bazal gangliaya yerleştirilen kuadripoar elektrod ile nöromodüle mesajların daha iyi organize olması sağlanmaya çalışılıyor (13).

Kaynaklar:

1. Colver A, Fairhurst C, Pharoah PO. Cerebral palsy. Lancet. 2014 Apr 5;383(9924):1240-9.
2. Erkin G1, Delialioglu SU, Ozel S, Culha C, Sirzai H. Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases. Int J Rehabil Res. 2008 Mar;31(1):89-91
3. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, et al, and the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2004; **62:** 851–63.
4. Kuperminc M, Stevenson R. Growth and nutritional disorders in children with cerebral palsy. Dev Dis Res Rev 2008; 14: 137–46.
5. Damiano DL. Rehabilitative therapies in cerebral palsy: the good, the not as good, and the possible. J Child Neurol 2009; 24: 1200–04.
6. NICE. Guideline 145. Spasticity in children and young people with non-progressive brain disorders. Manchester, UK: National Institute for Health and Clinical Excellence, 2012.
7. Ries AJ, Novacheck TF, Schwartz MH. A data driven model for optimal orthosis selection in children with cerebral palsy. Gait Posture. 2014 Sep;40(4):539-44.
8. Delgardo M, Hirtz D, Aisen M, Ashwal S. Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence based review). Report of the Quality Standards Sub-Committee of the American Academy of Neurology and Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology 2010; 24: 336–43.

9. Dan B, Motta F, Vles JS, et al. Consensus on the appropriate use of intrathecal baclofen (ITB) therapy in paediatric spasticity. Eur J Paediatr Neurol 2010; 14: 19–28.

10. Heinen F, Desloovere K, Schroeder AS, et al. The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. Eur J Paediatr Neurol 2010; 14: 45–66.

11. Wynter M, Gibson N, Kentish M, Love S, Thomason P, Kerr Graham H. The consensus statement on hip surveillance for children with cerebral palsy: Australian standards of care. J Pediatr Rehabil Med 2011; 4: 183–95.

12. Thomason P, Selber P, Graham HK. Single event multilevel surgery in children with bilateral spastic diplegia: a 5 year prospective study. Gait Posture 2013; 37: 23–28.

13. Koy A, Hellmich M, Pauls KA, et al. Eff ects of deep brain stimulation in dyskinetic cerebral palsy: a meta-analysis. Mov Disord 2013; 28: 647–54.

5. Bedensel Engelli Çocukların Tıbbi Rehabilitasyonuyla ilgili Sorunlar

Bu bölümde Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon (FTR) uzmanlarının kendi uzmanlık alanlarında bedensel engelli çocuklar ve aileleriyle ilgili gözlemledikleri sorunlar ele alınmaktadır. Bedensel engelli çocukların tıbbi rehabilitasyonuyla ilgili problemler, diğer sorunlarından ayrı tutularak ele alınamaz. Ancak BEÇOR' un amacı, özellikle bedensel engelli çocukların tıbbi rehabilitasyonuyla ilgili aksaklıkları ortaya koymaktır. Raporun Çözümler Bölümünde, bedensel engelli çocukların tüm sorunlarına ilişkin görüş ve saptamalara yer verilmiştir.

Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon uzman hekimlerinin bedensel engelli çocuklarla ilgili mevcut sistemde sundukları hizmetler şunlardır:

- Yetkili ve hakem hastanelerde engellilik raporu düzenlemek
- Üniversite ve Sağlık Bakanlığı Eğitim Araştırma Hastanelerinin Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Klinikleri ile Sağlık Bakanlığı Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezlerinde tıbbi rehabilitasyon hizmetleri sunmak
- Özel Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Dal Merkezlerinde tıbbi rehabilitasyon hizmetleri sunmak

5.1 Engellilik Raporları

5.1.1 Raporlama ile ilgili mevcut düzenleme

Bedensel ve/veya çoklu engelli çocuğu olan aileler engelli sağlık kurulu raporu vermeye yetkili ve/veya hakem hastanelere başvururlar. Mevcut yönetmeliğe göre bu kurumlarda Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon uzman hekimi varsa, sağlık kurulunda yer almaları zorunludur. Engelli bireylere verilecek engelli sağlık kurulu raporu ile ilgili "Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik" ilk olarak 1998'de yayınlanmış ve on yedi yıldır ana yapısı değişmeden yürürlükte kalmıştır.

Bedensel ve çoklu engelli çocukların tanılaması için Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları uzman hekimlerinin yanı sıra Çocuk Nörologları tarafından da değerlendirmesi gerekir. Pediatrist veya Pediatrik Nörolog tarafından FTR hekimlerine yönlendirilen bebek ve çocuklar FTR uzman hekimleri tarafından değerlendirilir ve engelli sağlık raporu düzenlenir.

Hareket sisteminde ortaya çıkan bozukluklar sonucu oluşan bedensel fonksiyon kayıpları göz önüne alınarak engellilik oranları belirlenir. Hareket sistemine bağlı engellilik oranının %20 ya da daha fazla olduğu durumlarda, bu çocukların fizyoterapi almaları mümkün olmaktadır. Ülkemizde engellilikle ilgili diğer kurumlardan ve bazı haklardan yararlanmak için en az %40 engelli oranı olması gereklidir. %50 ve üzerinde engellilik oranı olan ağır engelli bireylerin ailelerine bakım aylığı bağlanabilir.

5.1.2 Raporlama süreci ve sonrasında gözlemlenen sorunlar

5.1.2.1 Doğum ve erken tanı

Doğum öncesi, sonrası veya sırasında ortaya çıkan prematurite, düşük doğum ağırlığı, intraserebral kanama, kordon sarkması, hipoksi, ciddi hipoglisemi, hiperbiluribinemi vb. durumlar yoğun bakım şartlarında izlenmesi gereken ve erken müdahale gerektiren morbidite ve mortalite nedenleridir. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde takip ve tedavi edilmeleri ve neonatal bakım şartlarının iyileştirilmesi bu bebeklerin yaşam şansını arttırmıştır. Bu risk faktörlerini önlemek ileride gelişebilecek ve engel yaratabilecek Serebral Palsi gibi bazı hastalıkların görülme sıklığını azaltmaktadır (1).

Bu risk faktörlerinin mevcudiyetinde, bebeklerin gelişimini destekleyecek adımlar hızla atılmalı , yeni doğan yoğun bakım ünitelerinde izlem sırasında intrauterin döneme benzer bir ortam sağlayarak, bebeğin vücuduna stres oluşturacak çevresel uyaranların azaltılması hedeflenmelidir(2Bu bebeklerin mental-motor gelişimini desteklemek amacıyla erken dönemde fizyoterapi programı planlanmalıdır. Ancak, serebral palsi tanısı, bebeğin büyümesi ile ortaya çıkan klinik bulgular ve gelişim geriliğine bağlı olarak, tipik olarak 18-24. aylarda konur. Tanıdaki bu gecikme ne yazık ki bu beklerin 0-2 yaş dönemindeki nörolojik gelişiminin desteklenme fırsatının kaçırılmasına neden olmaktadır. Bu nedenle; SP gelişimi açısından, riskli bebeklerin erken ve doğru tanısının konması, erken müdahale şansı vererek, rehabilitasyonun erken planlanması, aile ile uygun ve erken diyalogun kurulması, uygulanan protokollerin sonuçlarının değerlendirilmesi açısından çok önemlidir. Böylece erken rehabilitasyon, bu bebeklerin prognozlarının daha iyi olmasına ve dolayısıyla tedavi maliyetlerinin azalmasına yardımcı olur(3).

Günümüzde, erken dönemde nörolojik gelişim açısından önemli bilgiler verdiği için, Spontan Motor Hareket (SMH) değerlendirme metodunun, erken tanıda geleneksel nörolojik muayene ile birlikte kullanılmasının en doğru sonucu vereceği düşünülmektedir ve riskli bebeklerin takip programlarında kullanılması önerilmektedir(4). Ülkemizde de erken tanıda hızla gerekli adımlar atılmalıdır. Ülkemizde 2013 yılı doğum verilerine göre 1 283 062 canlı doğum meydana gelmiştir. Evde doğum oranı son beş yılda genel olarak %3‘e düşmekle birlikte, kırsal kesimde %6, eğitim düzeyi düşük ailelerde %7 oranında görülmektedir (5,6). Evde doğum durumunda, problemli doğumlarda müdahale olanağı sınırlı olduğundan hem bebek hem de anne açısından riskin artmasına neden olur.

Yeni doğan yoğun bakım üniteleri, genel durumu stabil olmayan, devamlı izlem ve invaziv girişimlerinde dahil olduğu tıbbi müdahale gerektiren bebeklerin takip ve tedavi edildiği alanlardır. Her 100 yeni doğandan 5’i yeni doğan yoğun bakım ünitesinde takip edilmekte ve 1.5’i de mekanik ventilasyon desteğine ihtiyaç duymaktadır (7).

Ülkemizde yeni doğan bakım hizmetleri son yıllarda artmış olmasına rağmen halen hem belli merkezlerde verilebilmekte olup sayı olarak azdır hem de yeni doğan transportu yetersizdir (8).

Yine 2008 verilerine göre ülkemizde 111 neonatolog (yeni doğan uzmanı çocuk hekimi) bulunmaktadır. Oysa Kanada'da her 100 canlı doğuma 3,1, Avustralya 'da 3,7 ve A.B.D de 6,1 neonatolog düşmektedir (9).

Başka bir problem de engelli çocuğun erken ve doğru tanısında önemli olan çocuk nöroloğu yetersizliğidir. Bu konuyla ilgili uzman hekimler, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları uzmanı unvanını aldıktan sonra, Çocuk Nörolojisi yan dal eğitimi alırlar. Sağlık Bakanlığı 1973 yılında Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalına bağlı Çocuk Nörolojisi yan dal uzmanlığını kabul etmiştir. Nöroloji Anabilim Dalına bağlı olarak açılan Çocuk Nörolojisi yan dal uzmanlığı 2011 yılında kaldırılmıştır. Türkiye'de aktif çalışan Çocuk Nöroloğu sayısının 230 civarında olduğu tahmin edilmektedir. 19 ilde toplam 34 adet Çocuk Nörolojisi merkezi bulunmaktadır(10).

2011 yılında Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı altında Gelişimsel Pediatri yan dal uzmanlığı açılmasına karar verilmiştir. Ankara Üniversitesi Çocuk Sağlığı Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri Bilim Dalı tarafından Sağlık Bakanlığı ve UNİCEF işbirliğiyle 2009 yılında başlatılan "Türkiye'de Gelişimsel Pediatri Üniteleri Projesi" ile beş pilot ilde dokuz ünitenin kurulması sağlanmıştır. Bu merkezlerin sayısının artması ve ülke çapında yaygınlaşması zaman alacaktır.

Sonuç olarak, erken tanı ve erken müdahale aşamasında ülkemizde uzman sayısı yetersizdir. Nöro-gelişimsel hastalıkların tanılanması çoğunlukla zaman alan bir süreçtir. Mevcut sistemde tanılama sürecinde ailelerin doğru kurum ve uzmanlara ulaşmaları ciddi bir problemdir ve çoğunlukla rehabilitasyon için hayati önem taşıyan bebeklik ve erken çocukluk sürecinde kayıplara yol açar.

5.1.2.2 Raporlama sistemi

Bedensel engelli çocukların tanılanmasından sonra sağlık kurulundaki değerlendirme ve tıbbi rehabilitasyon hizmetine ulaşma sürecinde kullanılan "Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırılması ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik" te bir takım problemler vardır. Bu sorunlar ve uygulamalarda yaşanan sıkıntılar için Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon uzman hekimleri olarak Bakanlık yetkilileriyle pek çok toplantı ve görüşmeler yapılmış; görüşlerimiz sözlü ve yazılı olarak aktarılmıştır. Uzmanlar arasında standardizasyon için yapılan atölye çalışmaları da ancak bölgesel sonuçlara yol açmış, yaygın bir çözüm elde etmek mümkün olmamıştır.

Bu konuya kalıcı çözüm getirmek amacıyla, Sağlık Bakanlığı tarafından yeni bir yönetmelik hazırlanmaktadır (11). Çocuklar ve gençler için özel gereksinim raporu (ÇÖZGER) ile 18 yaş altı çocuk ve gençlerin, özür oranlarına bakılmaksızın ihtiyaç duydukları özel hizmetlere yönlendirilmesi amaçlanmaktadır. Yönetmelik taslağı henüz resmi olarak kamuoyu ile paylaşılmadığı için henüz yorum yapmak mümkün değildir. Ancak taslak incelendiğinde, bu yönetmelikte getirilen en önemli değişikliğin, özel ihtiyaçların çocuk ve gencin ailesi

tarafından, çocuğun mevcut işlevleri göz önüne alınarak talepte bulunulmasının olduğu görülmektedir.

Raporlama sisteminin değiştirilmesinin, yönetmelik değişiklikleriyle çözümlenebilecek bir sorun olmadığı görüşündeyiz. Engelli çocuğun ailesine yeterli danışmanlık hizmeti sunulmadan bu sistemin uygulanması daha büyük sorunlara yol açabilir. Ayrıca bu durum, istismar riskini de beraberinde getirecektir.

5.1.2.3 Rehberlik ve Araştırma Merkezleri (RAM)

Rehberlik ve Araştırma Merkezleri(RAM) ilk olarak 1954 yılında açılmış olup, 1968 yılına kadar bu merkezlerin çalışmalarına açıklık getirecek bir yönetmelik bulunmamaktaydı. Milli Eğitim Bakanlığının 1968'de yayınladığı yönetmelik ile birlikte bu merkezlerin çalışmalarına açıklık getirilmiştir. Bu yönetmeliğe göre RAM, eğitim öğretim kurumlarındaki rehberlik ve psikolojik danışma hizmetlerinin etkin ve verimli bir şekilde yürütülebilmesine ilişkin gerekli çalışmaları yapmakla görevlendirilmiştir. 2001 yılında yapılan yeni bir düzenleme ile RAM'lar özel eğitim gerektiren bireyleri inceleme, tanılama, yerleştirilebilecekleri uygun eğitim ortamını önerme ve bu bireylere rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri sunma görevini de üstlenmişlerdir.

2009'daki yönetmelik değişikliğinden sonra RAM'da "Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı" uygulamasına geçilmiştir(12). Bu programda bedensel engelli çocukların değerlendirilme ve takipleri için bir takım modüller geliştirilmiştir. Programda kaba ve ince motor becerilerle ilgili aşamaların, engelli çocuğun mevcut durumuna göre değerlendirilerek planlanmasının hedeflendiği anlaşılmaktadır.

Bedensel engelliliğe sebep olan hastalıklar çok çeşitlidir. Örneğin spina bifida rahatsızlığında hasta torakal seviyede ve ağır etkilenmişse zaten hiç bir zaman yürüyemeyecektir, eklemlerinin kontraktüre gidişini önlemek için germe egzersizleri yapılmalı ve el göz koordinasyonu ve kollarını iyi kullanması sağlanmalı, omurgasında skolyoza gidişi engellemelidir. Bunun gibi kas hastalıkları, serebral palsi, doğumsal brakial pleksus hasarı gibi bir çok bedensel engelliliğe sebep olan durumların değerlendirilme ve rehabilitasyon hedefleri birbirinden çok farklıdır. "Bedensel Engelli Bireyler Destek Eğitim Programında" belirtildiği gibi, tüm bedensel engelli çocukların modüler bir sistem içinde ele alınması imkansızdır. Kaldı ki tıbbi bir müdahale olan bu programın, asli görevi eğitim yönlendirmesi yapmak olan RAM tarafından belirlenmesi ve denetlenmesi de akılcı bir uygulama değildir.

Özetle RAM, engelli çocukların eğitsel değerlendirmelerini yapması gereken bir kurum olduğu halde mevcut sistemde bedensel ya da zihinsel engelli tüm çocukları değerlendirmek durumunda kalmıştır. Bu durum bizzat bedensel engelli çocukların aileleri ve bu modülleri yasal olarak uygulamak zorunda olan Özel Eğitim Merkezi yetkilileri tarafından da dile getirilmektedir.

5.1.2. 4. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Kurumları Genel Müdürlüğünün resmi web sitesinden alınan verilerine göre, 2015 yılı Nisan ayı itibarıyla ülkemizde 1910 adet özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi (ÖERM) bulunmaktadır.

2014 yılı Ekim ayı itibarıyla mevcut kurum ve öğrenci sayıları ile kurumlara ödenen toplam meblağ Tablo 1'de gösterilmiştir(13).

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde öğrenim gören öğrencilerin yıllara göre dağılımı

Yıllar	Öğrenci Sayısı	Ödenen Miktar (TL)	Özel, Özel Eğitim Okul/Kurum Sayısı
2014(Ağustos)	**284.470**	**1.060.229.658**	**1.879**
2013	270.607	1.407.051.750	1.782
2012	255.848	1.263.384.975	1.748
2011	240.679	1.122.235.128	1.657
2010	223.920	906.720.974	1.860
2009	216.106	862.663.787	1.755
2008	205.831	830.961.428	1.486
2007	181.878	684.710.016	410
2006 (Haziran_Aralık)	82.952	263.187.188	104

Tablo 1. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin öğrenci sayısı ve ödenen miktar(10).

DESÖP raporuna göre bu merkezlerde çalışan fizyoterapist sayısın 3096'dır olup, kurum başına 1,8 fizyoterapist düşmektedir(14).

Çocuklara her ay 8 saat bireysel, 4 saat grup olmak üzere 12 saat eğitim verilmesi karşılığında MEB tarafından, 2015 Ocak ayı itibari ile, her çocuğa bireysel eğitim için aylık 434 TL, grup eğitimi için 122 TL ödenmektedir.

Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine ilişkin genel sorunlar, mevzuatla ilgili durumlar ve DESÖP raporuyla ilgili analiz bu raporun 1. ve 3. bölümlerinde ele alınmıştır. Bu bölümde sadece, FTR hekimlerinin ailelerle yapılan görüşmeler sırasında karşılaştıkları sorunlardan söz edilecektir.

Bedensel engelli çocuğu olan aileler, engelli raporu aldıktan sonra bir ÖERM arayışına girerler. Bu aşamada RAM tarafından yaşadıkları ilçede bulunan bazı ÖERM'ler önerilse de genellikle kurum seçimi konusunda bilgi eksiklikleri nedeniyle kararsız kalmaktadırlar. Kurum seçerken nelere dikkat edecekleri ve hizmet aldıkları kurumundan neler beklemeleri gerektiği ile ilgili bilgileri bulunmamaktadır.

Bedensel engelli çocukların aileleriyle yapılan görüşmelerde, ÖERM'lerde fizyoterapistin ilgisizliği ve/veya sık değişmesi en sık bildirilen şikayettir. Ailenin yapılan fizyoterapinin niteliğini değerlendirmesi mümkün değildir. Kaldı ki hemen tüm merkezlerde aileler tedavi seansına alınmamaktadır. Sonuçta aile ne fizyoterapinin niteliğini değerlendirme ne de bir eğitim olanağı bulamamaktadır. Çocuğun gelişimi konusunda yol alınmadığının fark edilmesi ise uzun bir süreçte ortaya çıkmakta, bu da çocuk gelişiminde en kıymetli zamanların

kaybedilmesine yol açmaktadır. Sonuçta amacı eğitim olması ve aile odaklı olarak devalılık göstermesi gereken rehabilitasyon süreci; ailenin yer almadığı, haftada 2 saat gibi kısır bir sürece mahkum kalmaktadır.

Kurumlarla farklı çıkar ilişkileri kurarak, engelli çocuğun kuruma götürülmeyerek hem çocuğun rehabilitasyon hakkının gasp edilmesi hem de devletin istismar edilmesi de sıklıkla yaşanan bir durumdur. Bu gibi durumlarla mücadele etmek üzere MEB tarafından geliştirilen ve 17 ilde pilot uygulaması yapılan "Kimlik Doğrulama" sistemine (halk arasında bilinen deyimle "damar okuma" sistemi) ÖERM'lerin üye olduğu derneklerin açtıkları dava üzerine Danıştay tarafından 15.03.2015 tarihinde yürütmeyi durdurma kararı verilmiştir.

FTR hekimine yılda bir veya iki yılda bir engelli raporu almak üzere muayeneye getirilen çocukta aileden alının ayrıntılı öykü ve muayene sonucuna göre çoğu zaman hiçbir gelişme sağlanmadığı, ileri derecede kontraktür ve deformitelerin ortaya çıktığı görülmektedir. . Ağır engelli olan çocuklarda daha sık rastlanan bu gibi hallerde, ebeveynlerde zaman zaman suçluluk hisleri, bazen de agresif tutumlar izlenmektedir.

Uzman hekim takibinden mahrum kalan rehabilitasyon süreci bedensel engelinin yanısıra multi-sistemik tutulumu olan çocukların, örn. SP'li bir çocuğun, nörojenik mesanesinin gözden kaçmasına ve sonuçta geri dönüşümsüz böbrek yetmezliği ile sonuçlanmasına veya spastisistesinin yetersiz tedavisi ve kas iskelet sistemininin yetersiz takibi sonucu ortaya çıkan skolyoz, kalça çıkığı gibi sekonder problemlerin atlanması ile hem çocukların engelliliklerinin daha da artmasına hem de tedavi maliyetinin yükselmesine neden olmaktadır. Ayrıca ağır engelli çocuklara gerçekçi hedeflerden uzak ve ailelerin tedaviye dahil olamadığı egzersiz hizmeti verilerek gereksiz zaman ve para kaybına neden olunmaktadır. Bunun sonucu olarak da ailelerde uzun vadede hayal kırıklığı ve tükenmişlik gelişmektedir(15). Ne yazık ki hayal kırıklığına uğramış ve tükenmiş aileler çocuklarının rehabilitasyonunu haftada 2 gün sözüm ona gerçekleştirilen özel eğitim programlarına terk etmekte ve bu uzun soluklu ve yorucu yolda çocuğuyla ilgili üstlenmesi gereken sorumlulukları ise "nasıl olsa özel eğitime gidiyor" düşüncesi ile rasyonalize ederek ihmal etmektedir(16). Oysa bu çocukların ailelerinin de tedavi planlamasına katılmaları ve rehabilitasyonun aile odaklı olarak sürdürülmesi gerekmektedir. Diğer tıbbı problemlerin takibi ve tedavisi ise ancak uzman hekimlerce yapılabileceği için bu çocukların rehabilitasyon hizmetlerinin Sağlık Bakanlığı çatısı altında toplanması zorunludur.

Karşılaşılan bir başka durum da ÖERM yetkilileri tarafından çok hafif bir bedensel probleme sahip ancak fizyoterapi ihtiyacı olmayan çocukları olan bazı ailelerin tespit edilerek, engelli sağlık kurulu raporu almaya teşvik edilmesidir. Karşılaşılan bu gibi hallerde, FTR uzman hekimleri tarafından tutanak tutularak, Başhekimlikler aracılığıyla Milli Eğitim Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığına bildirilmektedir.

Yukarıda sayılan bütün süreçlerde, ailelerin ÖERM'lerle ilişkilerinde kendi yasal haklarını

bilmedikleri için mağduriyet yaşadıkları gözlenmektedir.

Bedensel engeli dışında, algılama veya konuşma güçlüğü olduğu için ÖERM'den aynı zamanda bireysel eğitim desteği de alan bazı çocukların ebeveynlerinde rastlanan bir başka durum ise, ÖERM'den alınan eğitimin okul eğitiminin yerine geçtiğini zannetmeleridir. Öğrenme potansiyeli olan bazı bedensel engelli çocukların bu nedenle, örgün okul eğitimlerinin aksatıldığı ve sonuç olarak motivasyon kaybıyla birlikte okulu bıraktıkları da sık gözlenen bir durumdur.

5.1.2.5 Ailenin eğitimi ve bilgilendirilmesi

Bedensel ve/veya çoklu engelli çocukların tanılaması ve sonrasındaki raporlama ve hizmet alınacak kurumların seçilmesi aileye ciddi bir stres oluşturmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip aileler, çocuklarının engeli nedeniyle ortaya çıkan zorluklara göğüs germek zorundadırlar. Bu arada kendi sosyal ihtiyaçlarının karşılamaları da imkansızlaşmaktadır.

Engelli çocuğa sahip olma gerçeğiyle tek başına yüzleşmek zorunda kalan aileyi bekleyen maddi ve manevi zorluklar ve çocuklarının geleceğinin kaygısı, ailenin yaşadığı stresi derinleştirmektedir. Bu durum giderek ailelerin hem fiziksel hem de ruhsal sağlığında bozulmayla birlikte hayat kalitesini de düşürmektedir(15). Engelli bir çocuğa sahip olma ve bu gerçekle yaşamaya uyum sağlama konusunda ülkemizde ailelere sunulan herhangi bir destek hizmeti bulunmamaktadır.

Ülkemizde kurumlar arasında koordinasyonun bulunmaması da ailelerin sorunlarını ve stres düzeylerini arttıran bir etkendir. Aileler çocuklarının tedavisi için çoğunlukla özel eğitim merkezlerine yönlendirilmekte ve tedavileri bu merkezlerde sürdürülmektedir. Ailelerin ise ne tedavi seçenekleri ne de bu merkezlerde yapılanlar hakkında yeterli bilgisi yoktur. Aileler çoğu zaman özel eğitim merkezlerinde verilen hizmetin ana rehabilitasyon programı olduğunu düşünmektedirler. Dahası aileler bu tedavi seanslarına alınmamakta ve ailelerin kendi çocuklarının gelişimine katkı sağlayabileceği bilgileri edinmesi mümkün olmamaktadır.

Ağır engelli çocuklara gerçekçi hedeflerden uzak verilen egzersiz hizmeti ailelerde uzun vadede hayal kırıklığı ve tükenmişliğe neden olmaktadır(15). Ne yazık ki hayal kırıklığına uğramış ve tükenmiş aileler çocuğuyla ilgili üstlenmesi gereken sorumlulukları da ihmal etmektedirler (16).

Çocukların diğer sistemlerle ilgili sorunlarının olabileceği ve bunların uzman hekim tarafından takip ve tedavisinin yapılması gerektiği bilgisinden yoksundurlar. Özel eğitim merkezlerinde uzman hekimlerin olmaması çocukların diğer problemlerinin ve kas iskelet sisteminde ortaya çıkan sekonder problemlerin tanı ve tedavi şanslarını ortadan kaldırmaktadır. Bir taraftan yetersiz rehabilitasyon, diğer taraftan sekonder problem ile disabilitesi giderek artan çocukların tedavi maliyetleri de artmaktadır.

5.2 Tıbbi Rehabilitasyon Hizmetleri

Engelli çocuklar tanılamanın hemen sonrasında tıbbi tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyaç duyarlar. Doğuştan bedensel engelli bebeklerin önemli bir bölümü global gelişme geriliğine sahiptir. Gelişim geriliği; büyüme, motor beceriler, görme, dil ve konuşma, anlama ve zeka, sosyal gelişim gibi farklı alanların bir ya da birkaçını içerebilir.

Büyüme ve gelişme açısından yaşıtlarına göre geri olan bebeklerde sağlık problemleri de daha sıktır. Sık gelişen enfeksiyonlar, yutma ve beslenme problemleri dikkatle izlenmelidir. Serebral palsi'li bebeklerde beyinde etkilenen bölgedeki hasarın yeri ve büyüklüğüne bağlı olarak epilepsi, zihinsel gerilik, görme ve işitme bozuklukları, davranışsal patolojiler, otizm ve benzeri durumlar da tabloya eklenebilir.

Bedensel engelli çocukların rehabilitasyonunda geniş bir uzman kadrosuna ihtiyaç duyulur. Çocuk nöroloğu, fiziksel tıp ve rehabilitasyon hekimi, ortopedist bedensel engelli çocuğun tıbbi rehabilitasyon ekibinin sürekli üyeleridir. Bu ekibe çocuğun mevcut ek problemlerine göre beyin cerrahı, göz ve kulak burun boğaz uzmanları, ürolog, çocuk psikiyatristi katılır. Gerekli hallerde beslenme ve metabolizma, enfeksiyon, göğüs hastalıkları alanlarında üst uzmanlığı bulunan çocuk hekimlerine de ihtiyaç duyulabilir.

Tıbbi rehabilitasyon ekibinin hekim dışı üyeleri fizyoterapist, iş ve uğraşı terapisti(ergoterapist), ortez terapisti, dil ve konuşma terapisti, özel eğitimci, psikolog, rehabilitasyon hemşiresi ve sosyal hizmet uzmanıdır. İdeal koşullarda bu ekip üyelerinin tümünün aynı çatı altında ve koordinasyon halinde çalışmaları ve ekibin aslında en önemli üyesi olan bebeğin ailesiyle birlikte tedavi ve rehabilitasyon planını yürütmeleri beklenir.

Gelişmiş ülkelerde bedensel engelli ve çoklu engeli bulunan çocukların tıbbi rehabilitasyonu özelleşmiş ihtisas hastanelerinde yürütülen bir hizmettir. Okul çağına gelen çocuklarda fizyoterapinin eğitimle birlikte sürdürülebilmesi için okul içinde farklı düzenlemeler yapılmaktadır. Erken tanı sonrasında aile eğitimi ve danışmanlık hizmetleri, psiko-sosyal rehabilitasyon gibi erken dönem hizmetlerinin ise ev programına dayalı olarak verilmesi yaygın uygulamalardandır.

5.2.1 Kamuda Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon(FTR)

Ülkemizde kamu kurumlarında verilen FTR hizmetleri, Üniversite ve Sağlık Bakanlığı Eğitim ve Araştırma Hastanelerinin Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Klinikleri ile Sağlık Bakanlığı Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezlerinde sunulmaktadır.

Teorik olarak bu kurumlarda erişkinlerin yanı sıra çocuklara da ayaktan ve yatarak rehabilitasyon hizmeti verilebilir. Ancak ülkemiz pratiğinde kamudaki FTR hastanelerinde engelli çocuklara tıbbi rehabilitasyon hizmeti sunan klinik sayısı çok azdır.

Engelli çocukla ilgili uzman hekimlerin aynı ortamda, birlikte çalışma olanağı sağlanmamaktadır. Çocuklar FTR uzman hekimi, ortopedist ve çocuk nöroloğuna farklı dönemlerde gitmekte hatta aileler bazen hangi branşa gittiklerini dahi hatırlamamaktadırlar.

Ülkemizde kamu kurumlarında yatarak pediatrik rehabilitasyon tedavi hizmeti sadece bazı üniversite ve eğitim araştırma hastanelerinde sunulmaktadır. Ancak bu kurumlar ihtiyacı karşılayamamaktadır. Çünkü cerrahi sonrası, botulinum toksin A uygulaması ya da farklı cihaz uygulanması sonrası yatarak yoğun rehabilitasyon gerekli olabilmektedir. Ülke genelinde yatak sayısı az olduğundan ve Türkiye'nin farklı yerlerinden hasta kabul edildiği için ihtiyaç karşılanamamakta ve hastalar uzun süre (>3 ay, bazen bir yıla yakın) yatış sırası beklemektedirler.

Bedensel ve/veya çoklu engelli çocukların rehabilitasyon ihtiyaçlarının karşılanması için hem ihtisaslaşmış hastane ve kurum sayısının, hem de başta fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanı olmak üzere, fizyoterapist, iş ve uğraşı terapisti, protez-ortez teknisyeni, psikolog ve sosyal hizmet uzmanı kadroların arttırılması şarttır.

Engelli çocuğun muayenesi daha çok zaman ve deneyim gerektiren bir konudur. Pediatrik rehabilitasyon, fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanları için gelişmekte olan bir yan dal uzmanlık alanıdır.

Dünyada özellikle Amerika Birleşik Devletlerindeki birçok üniversitede 2000'li yıllardan itibaren FTR uzmanları(fizatristler) "Pediatrik Rehabilitasyon" yan dal uzmanlığı eğitimi almaktadır(17).

Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu, on yıldır bu alanda çeşitli faaliyetler yapmaktadır. Her geçen yıl, ülkemizdeki ihtiyacın da bu yönde olduğunu gören FTR hekimlerinin pediatrik rehabilitasyona ilgisi artmaktadır. Pediatrik Rehabilitasyon Çalışma Grubu FTR uzman hekimlerinin pediatrik rehabilitasyon konusundaki donanımlarını arttırmak amacıyla girişimlerini sürdürmektedir.

5.2.2 Özel Sektörde Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon

Özel hastane ve özel dal merkezlerinde sunulan FTR hizmetleri Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanmaktadır. Çocukluk çağındaki bedensel engelliliğin en sık rastlanan nedeni olan serebral palsili çocuklar için kamu hastanelerindeki hizmet sunumu yetersizliği, ailelerin özel sektöre yönelmesine neden olmuştur.

2010-2013 yılları arasında kurumlara yapılan ödemelerin üç kat artması üzerine artışı araştıran Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) yetkilileri; hastaların çok uzun süreli tedaviye alındığı, ülke çapında bu hastaların araştırıldığı, telefonla arandığı ve suistimal edildiği yönünde ihbarlarla karşılaşmışlardır.

Yapılan analiz ve denetlemeler sonucunda SGK yetkilileri serebral palsi tedavisinin geri ödemesinde ciddi kısıtlama getirmek istemişlerdir. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği bu aşamada serebral palsili hasta tedavilerindeki hatalı veya yetersiz uygulamalarla ilgili bilirkişilik yapmayı önermiştir.

Özel sektör temsilcileri, uzmanlık ve hasta dernekleri ile SGK arasında birçok görüşme yapılmış ve uzun bir süreç sonunda mutabakata varılmıştır.

Mevcut sistemde 16 yaşından küçük hastaların her yıl 90 seansa kadar, 16 yaşından büyük hastaların ise her yıl 30 seansa kadar tüm sağlık hizmeti sunucularından (özel hastaneler, FTR merkezleri ve diğer tüm resmi sağlık hizmeti sunucuları) fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamaları alabilmeleri sağlanmıştır.

5.3 Sonuç

FTR uzman hekimlerinin pediatrik rehabilitasyon pratiğinde gözlemlediği sorunlar:

- Erken tanı ve müdahale programlarının eksikliği,
- Raporlama sisteminin standart ve sebebe yönelik olmaması,
- RAM ve ÖERM'lerdeki uygulamalar: "fizyoterapinin" eğitim adı altında verilmesi ve denetimsizliği
- Multidisipliner ekiplerin bir arada çalışamaması,
- Kamudaki FTR kliniklerine ihtiyacı karşılayacak imkanların sağlanmaması,
- Özel FTR kliniklerinde takip sisteminin olmayışı olarak özetlenebilir.

Engelli çocukların rehabilitasyonuyla ilgili mevcut sistemde pek çok problem vardır. Bu problemlerin ilgili sorunların önemli bir bölümü rehabilitasyon hizmetlerinin dağınık ve koordinasyonsuz olmasından kaynaklanmaktadır. Bu konudaki ülke politikalarıyla ilgili incelemeler ve öneriler altıncı bölümde incelenmiştir.

Kaynaklar

1. Aydın R. Serebral Palsi Epidemiyolojisi. Turkiye Klinikleri J PM&R-Special Topics 2009;2(2).
2. McAnulty G, Duffy FH, Butler S, Parad R, Ringer S, Zurakowski D, Als H. Individualized developmental care for a large sample of very preterm infants: health, neurobehaviour and neurophysiology. Acta Paediatr 2009;98:1920-6].
3. Donohue PK, Graham EM. Earlier markers for cerebral palsy and clinical research in premature infants. J Perinatol. 2007 May;27(5):259-61.
4. Cioni G, Guzzetta A, Belmonti V. Functional Diagnosis in Infants and in Very Young Children: Early Predictive Signs. In: Ferrari A, Cioni G, editors. The spastic forms of cerebral palsy : a guide to the assessment of adaptive functions. Dordrecht: Springer; 2010. p. 31-52.
5. Doğum İstatistikleri 2013. Türkiye İstatistik Kurumu Bülteni. Sayı 16048. 16 Nisan

2014
6. Türkiye Nüfus Araştırması, Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü. Kamu Kurumları Araştırma ve Geliştirme Projelerini Destekleme Programı . Kasım 2014
7. Ergenekon E. Yeni doğan Yoğun Bakım Ünitesi Tasarımı. Turkiye Klinikleri J Pediatr 2001;10(1):1-5.
8. Karakoç Tarı A, Çiğdem Z.Dünyada ve Türkiye'de Yeni doğan Transportu Hemşirelikte eğitim ve araştırma dergisi 2006 : 3 (2):24-31
9. Hallsworth M, Farrands A, Oortwijn W. J, Hatziandreu E. The provision of neonatal services Data for international comparisons. RAND Europe. 2007
10. Türk Çocuk Nörolojisi Derneği web sayfası: www.cnd.org.tr
11. Çocuk ve gençler için özel gereksinim raporu (ÇÖZGER) Taslağı, Türkiye Kamu Hastaneler Kurumu web sayfası: www.tkhk.gov.tr
12. Bedensel Engelli Bireyler için Destek Eğitim Programı. Milli Eğitim Bakanlığı Talim Terbiye Kurulu Başkanlığı, 2009.
13. Engelli Bireylere ilişkin İstatistik Bilgiler, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri, Ekim 2014 http://eyh.aile.gov.tr/
14. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Destek Özel Eğitim Hizmetlerinin Verimliliğinin Araştırılması Projesi (DESÖP) http://eyh.aile.gov.tr/
15. Basaran A, Karadavut KI, Uneri SO, Balbaloglu O, Atasoy N. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. Eur J Phys Rehabil Med. 2013 Dec;49(6):815-22. Epub 2013 Nov 28.
16. Başaran A, Karadavut Kİ, Üneri ŞÖ, Balbaloğlu Ö, Atasoy N. Serebral Palsili Çocukların Bakıcılarının Ev Egzersiz Programına Uyumları. Türk Fiz Tıp Rehab Derg 2014; 60: 85-91.
17. Houtrow A. Results From the 2009 Pediatric Rehabilitation Practice Survey of the AAPM&R Pediatric Rehabilitation/Developmental Disabilities Council. PM R 2010;3.

6. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Uzman Hekimlerinin Çözüm Önerileri

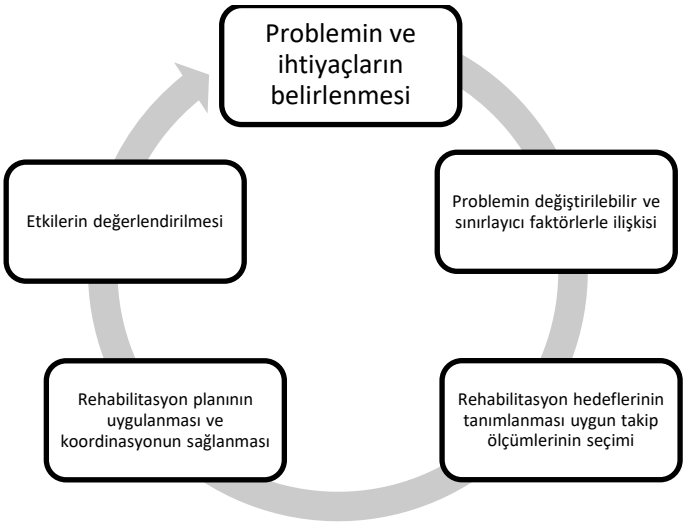
Bedensel engelli çocuk ve ailelerin ihtiyaçları öncelikli bir konudur. Ülkemizde bu çocuk ve ailelerin karşılanan ve karşılanmayan ihtiyaçları incelendiğinde, mevcut sorunların kısa süreli çözümlerle ele alındığı görülmektedir. Sorunlara kalıcı çözümler için ülke koşullarına uygun politikalar geliştirilmelidir.

6.1 Dünya Engellilik Raporu ve Politika Önerileri

2011 yılında Dünya Sağlık Örgütü ve Dünya Bankasının katkılarıyla, 74 ülkeden 370 yazarın emeği ile hazırlanan "*Dünya Engellilik Raporu*" politika geliştirilmesi için rehber alınabilecek önemli bir kaynaktır(1). Raporda rehabilitasyon; "engeli ya da engellik yaşama olasılığı yüksek bireylerin çevreleriyle etkileşimde optimal işlev kazanmalarına ve bunu korumalarına yardımcı olacak bir dizi önlem" olarak tanımlanmaktadır(1). Bazı durumlarda habilitasyon ve rehabilitasyon arasında bir ayrım yapılmaktadır. Habilitasyon, doğumsal olarak ya da hayatın erken evrelerinde engelli duruma gelen bireylerin azami düzeyde işlev geliştirmelerine yardımcı olmayı amaçlamaktadır. Rehabilitasyonla ise, işlev kaybı yaşayan bireylerin azami düzeydeki işlevlerini yeniden kazanmalarına yardımcı olunmaktadır(1).Çocuk popülasyonunda "rehabilitasyon" terimi, her iki tip müdahaleyi de kapsamalıdır.

Rehabilitasyonla, çok çeşitli sağlık sorunlarının etkileri azaltır ve bir kişinin veya rehabilitasyon çalışanlarından oluşan bir ekibin yaptıkları tekli veya çoklu müdahaleleri içerebilir. Ayrıca, bir sağlık sorununun tanılandıktan hemen sonraki akut dönemde, sonrasında ve koruma evresine kadar rehabilitasyona ihtiyaç duyulur.

Rehabilitasyon; kişinin sorunlarının ve ihtiyaçlarının tespitini, sorunları kişisel ve çevreyle ilişkili faktörlerle ilişkilendirmeyi, rehabilitasyon hedeflerinin tanımlanmasını, ölçümlerin planlanmasını ve uygulanmasını ve etkilerin değerlendirilmesini kapsar. Bu sürece "Rehabilitasyon Döngüsü" adı verilir(Şekil 1).



Şekil 1. Rehabilitasyon Döngüsü(1)

Engelli bireylerin kendine yardım, bakım, yönetim ve karar almaya yönelik bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi için eğitim almaları çok önemlidir. Engelli bireyler ve aileleri rehabilitasyona birlikte katıldıklarında sağlıkları ve işlevleri daha iyi düzeye gelir.

Hastane hizmetlerinden toplumda rehabilitasyona uzanan ve sürekli bir bakım hizmetiyle birlikte sunulan rehabilitasyon ile sağlık sorunları iyileştirilebilir, hastanede kalış süreleri kısaltılarak masraflar düşürülebilir, engellilik azaltılabilir ve yaşam kalitesi arttırılabilir.

Rehabilitasyon, sektörler arası bir hizmettir ve sağlık profesyonelleri ile birlikte eğitim, istihdam, sosyal refah ve diğer alanlardaki uzmanlarla beraber yürütülür. Erken başlanan rehabilitasyonla engellilikle ilişkili neredeyse bütün sağlık sorunlarına yönelik daha iyi işlevsel sonuçlar üretilmektedir. Erken müdahalelerin, özellikle gelişme geriliği bulunan veya gelişme geriliği riski olan çocuklar üzerinde büyük etkisi olmaktadır. Ayrıca, erken müdahalelerin eğitim kazanımlarını ve gelişimsel kazanımları artırdığı kanıtlanmıştır (1).

Dünya Engellilik Raporunda(DER), rehabilitasyon hizmetlerinin sunumu için bir dizi eylem ve bu eylemlerin gerçekleştirilmesine yönelik bazı stratejik adımlar önerilmiştir. Bu öneriler ülkemizdeki durumla birlikte Tablo 1'de özetlenmiştir(1).

6.2 Türkiye'de Rehabilitasyonla İlgili Politikalar ve Stratejik Hedefler

Türkiye'de engelli bireylerin hizmet sunumundan çok sayıda Bakanlık sorumludur. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Gençlik ve Spor Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı; Kültür ve Turizm Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı gibi bir çok bakanlık engelli bireylere ilişkin farklı hizmetleri koordine etmektedir.

Ülkemizde engelli bireylerin yaşamını kolaylaştırma ve yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik bazı eylem planları yapılmış ve bazıları uygulaya konulmuştur (Ruh Sağlığı Eylem Planı, Bakım Hizmetleri Eylem Planı, Sağlıklı Yaşlanma Eylem Planı, Ulaşılabilirlik Eylem Planı, Otizm Eylem Planı, vb).

Ancak ülkemizde pediatrik rehabilitasyon hizmetlerinin koordinasyonuna ilişkin ulusal bir rehabilitasyon eylem planı mevcut değildir. 2005 yılında çıkan 5378 sayılı kanununun 10. Maddesinde yer alan "Habilitasyon ve rehabilitasyon" ile ilgili konularda söz konusu olan farklı hizmetlerin nasıl, nerede, hangi kişi ve kuruluşlar tarafından ve hangi hallerde verileceği planlanmamıştır. Örneğin, tıbbi rehabilitasyonun vazgeçilmez öğesi olan, bedensel engelli çocukların fizyoterapi hizmetleri, Sağlık Bakanlığı tarafından yönlendirilmesi ve denetlenmesi gereken bir hizmet olmasına rağmen Milli Eğitim Bakanlığına yüklenmiştir.

Çocuk rehabilitasyonu ile ilgili çözüm bekleyen bu benzeri pek çok sorun için, ulusal düzeyde bir eylem planına ihtiyaç vardır. Ülkemizde bu alanda hizmet veren kamu kurumlarının güçlendirilmesi, özel sektöre devredilen hizmetlerin niteliksel olarak sağlam ölçütlerle denetlenmesi, mevcut kaynakların akılcı ve yenilikçi biçimde kullanımı için yeni bir yapılanmaya gidilmesi çözümlerden bazılarıdır.

Çocukların rehabilitasyonu acil ve öncelikli bir konudur. Söz konusu Eylem Planı oluşturma kararının bir an önce alınması yerinde olacaktır. Aksi takdirde, mevcut sistemdeki hatalı ve eksik uygulamaların düzeltilmesi için, ülke koşulları dikkate alınmadan ve plansızca yapılacak yeni düzenlemeler, yeni sorunları ortaya çıkaracaktır.

6.3 Engelli Bilgi Sistemi

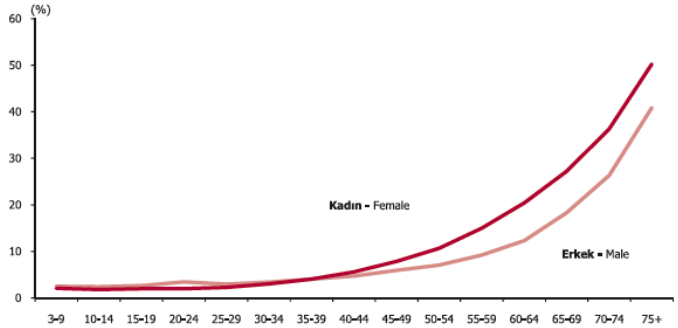
2008 yılında engelli bireyler için veri tabanı oluşturulmasına ve bu bireylere tanınan hak ve hizmetlerden yararlanmada kullanılmak üzere kimlik kartı verilmesine ilişkin usul ve esasları belirleyen yönetmelik yürürlüğe girmiştir(3). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü bünyesindeki Ulusal Özürlüler Veri Tabanı (ÖZVERİ), yetkili sağlık kuruluşlarından %40 ve üzerinde engelli sağlık raporu almış ve veri tabanına bilgi akışı sağlayan kamu kurum ve kuruluşlarına herhangi bir sebepten dolayı başvurmuş engelli bireylere ait verileri içermektedir. Ancak söz konusu veri tabanı tüm engelli bireyleri kapsamadığı için planlamalarda sağlıklı bir veri kaynağı oluşturmamaktadır.

Bedensel ve/veya çoklu engelli çocukların rehabilitasyon hizmetlerinin ihtiyaca yönelik planlanması için yaş ve sağlık durumuna göre ayrıştırılmış verilerin oluşturulması gereklidir. Çoğunluğu doğuştan itibaren engelli olan bu popülasyonun takibi için de bu veri tabanları ülke çapında kullanılabilir.

6.4 Hizmetlerin Desantralizasyonu

6.4.1 Coğrafi Bölgelere göre Engellilik Durumu

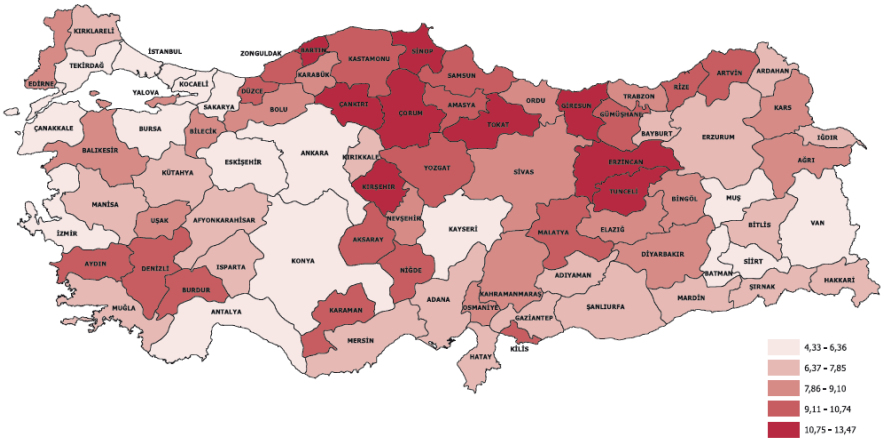
Türkiye'deki engelli bireylere ait en güncel veriler Türkiye İstatistik Kurumunun(TUİK) 2011 Nüfus ve Konut Araştırmasından(TNK) ulaşılabilir(4). Bu araştırmada üç yaş ve üzerindeki nüfusa ilişkin verileri kapsamaktadır. 3-9 yaş, 10-14 yaş, 15-19 yaş aralığında en az bir engeli olan nüfusun oranı sırasıyla %2.3, %2.1 ve %2.3 'tür (Şekil 2).



Şekil 2. Engellilik oranlarının yaşa ve cinse göre dağılımı(4)

Türkiye Nüfus ve Konut araştırmasında bedensel engellilik "yürüme, merdiven inme ve çıkma zorluğu" ve "bir şeyler taşıma ve tutma zorluğu" soruları ile sorgulanmıştır. Engelli nüfusun illere göre dağılımı incelendiğinde coğrafi farklılıklar göze çarpmaktadır. Engelli nüfus oranının en yüksek olduğu iller Giresun, Erzincan, Tunceli, Çorum, Çankırı, Kırşehir,

Sinop, Tokat ve Bartın'dır. Coğrafi bölge olarak Orta Doğu Anadolu ve Doğu Karadeniz'de engellilik oranlarının diğer bölgelere göre önemli ölçüde yüksek olduğu gözlenmektedir.



Şekil 3. En az bir engeli olanların illere göre dağılımı(4)

Coğrafi bölge ve illere göre dağılımın istatistiksel olarak anlamlı olup olmadığının araştırılması bu raporun kapsamını aşmaktadır. Ancak göze çarpan farklılıkların nedenleri araştırılmalıdır. Özellikle otozomal resesif geçiş gösteren genetik hastalıklar ve doğumsal anomalilerin bu bölgelerde yüksek olan akraba evliliği oranı ile ilişkisi olabilir(5).

Türkiye'de engellilik oranının kırsal bölgelere göre dağılımı bilinmemektedir. Yerleşim bölgesine ve tipine özgü koşullar, ekonomik sosyal ve kültürel özellikler engellilik durumunu farklı yönlerden etkilemektedir. "Kentte ve kırda özürlü olmak" yaşam koşulları yönünden eşit olmayan düzeyleri ortaya çıkarmaktadır. Kırsal kesimde engelli olmak, görece daha büyük yoksunluklar yaratabilir(6). Kırsal alanlarda yaşayan engelli bireylerin sıklığı, yaşam koşulları ve çevresel etmenler araştırılması gereken konulardır.

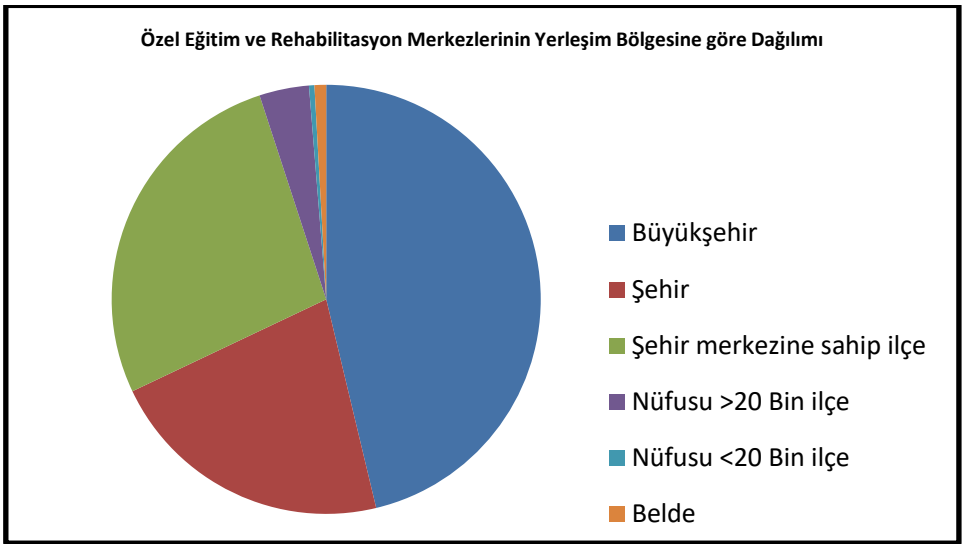
6.4.2 Rehabilitasyon Hizmetlerinin Ülke İhtiyaçlarını Karşılaması

Gelişmekte olan ülkelerde ve gelişmiş ülkelerin kırsal kesimlerinde ve uzak bölgelerinde kaynakların ve sağlık altyapısının sınırlı olması rehabilitasyon hizmetlerine ve kaliteli hizmetlere erişimi azaltabilmektedir(1).

Ülkemizin kentsel bölgelerinde dahi rehabilitasyon alt yapısı ve insan kaynağı kapasitesi yeterli değildir. Ulusal stratejilerin geliştirilmesi için engelli sıklığı ve dağılımıyla ilgili kapsamlı ve sistemli analizler gereklidir. Planlar mevcut durumun analizi üzerine şekillendirilmelidir. Engellilerin katılımını ve toplumla bütünleşmesini destekleyen habilitasyon ve rehabilitasyon hizmet ve programları, kırsal alanlar dahil olmak üzere, engellilerin yaşadıkları yerlerin mümkün olduğu kadar yakınında sunulmalıdır(7).

Türkiye'de bedensel engelli çocuklara sunulan rehabilitasyon hizmetleri büyük kentlerde ve kent merkezlerinde yoğunlaşmıştır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin % 46.2'si büyükşehirlerde, % 21.6'sı şehirlerde, %27'si şehir merkezine bağlı ilçelerde

bulunmaktadır. Toplam nüfusun dörtte birinin yaşadığı kırsal bölgelerde kurum oranı %5'dir (Şekil 4).



Şekil 4. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin Yerleşim Bölgesine göre Dağılımı(8).

Türkiye'de ikisi İstanbul'da olmak üzere 10 adet fizik tedavi ve rehabilitasyon hastanesi bulunmaktadır. Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetlerinin internet sayfasından edinilen bilgilere göre; Türkiye'de rehabilitasyon hizmetleri için Sağlık Bakanlığı hastanelerinde 4271, üniversite hastanelerinde 1064, özelde ise 278 yatak mevcut olup, bu yatakların büyük bir kısmı da fizik tedavi amacıyla tedavi gören kas ve iskelet bozukluğu olan hastalara ayrılmıştır. Türkiye'de 10 bin civarında fizik tedavi ve rehabilitasyon yatağına ihtiyaç duyulmaktadır.

6.4.3 Toplum Temelli Modellerin Kurumsal Hizmetlere Entegrasyonu

Rehabilitasyon hizmetlerinin yaygınlaştırılması ve eşitlikçi biçimde sunulması için mevcut sistemdeki kurum temelli yapılanmalara "toplum temelli" modellerin entegrasyonu sağlanmalıdır.

"Toplum temelli rehabilitasyon(TTR) " yaklaşımı 1976 yılında, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından ortaya atılmıştır. Engelli bireyin, ailesi ve yaşadığı toplumun da katılımıyla , toplum hayatına uyumunu kolaylaştırmayı hedefleyen bir strateji olarak tanımlanır(9).

Refah seviyesi yüksek olan gelişmiş ülkelerde, sosyoekonomik düzeyi ne olursa olsun tüm engelli bireyler, sosyal güvenlik şemsiyesi altında bütün rehabilitasyon hizmetlerden yararlanmaktadır. Az gelişmiş ya da gelişmekte olan ülkelerde ise, durumun farklı boyutları vardır. Birinci sorun, az sayıda olan rehabilitasyon kurumlarının, belirli yerlerde (daha çok büyük şehirlerde) kümelenmiş olmasıdır. Bir başka sorun, uzmanlaşmış rehabilitasyon profesyonellerinin az sayıda bulunması ve rehabilitasyon ekibinde bulunması gereken ekip elemanlarının ekonomik nedenlerle istihdam edilememesidir.

Ülkemizdeki üst düzeyde rehabilitasyon hizmeti vermek üzere donanımlı az sayıda merkezde bile, yukarıda sözü edilen iş uğraşı terapisti, konuşma terapisti gibi terapistler bulunmamakta, psikolog ya da sosyal hizmet uzmanı gibi uzmanlar ise çoğunlukla kadro yetersizliği gibi nedenlerle istihdam edilememektedir(10).

Dünyanın az gelişmiş ülkelerinin ağırlıkta olduğu güney yarım küredeki bir çok toplumda, çok daha olumsuz koşullar mevcuttur. Bu olumsuz koşulların, en azından kabul edilebilir bir düzeye getirilmesi için geliştirilen toplum temelli rehabilitasyon modelleri kullanmanın avantajı yerel kaynakların yenilikçi kullanımını harekete geçirerek, sürdürülebilir çözümler üretmektir.

Türkiye toplum temelli rehabilitasyon modeliyle ilk kez 1999 Düzce Depremi sonrasında tanışmıştır. Deprem sonrasında bölgedeki gönüllülerin yardımıyla kurulan Ulaşılabilir Yaşam Derneği tarafından 2002-2004 yılları arasında Düzce'de toplum temelli rehabilitasyon projesi yürütülmüştür. İstanbul Büyükşehir Belediyesinde yürütülen hizmetlerin kurum temelli modelden toplum temelli hizmetlere dönüşümü amacıyla, Kağıthane, Fatih ve Bağcılar ilçelerinin pilot olarak seçildiği "İstanbul Toplum Temelli Rehabilitasyon Programı" üniversite ve belediye koordinatörlüğünde 2002-2005 yılları arasında uygulanmıştır. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından Ankara Sincan'da yürütülen pilot çalışma devam ettirilmemiştir. Sivil toplum ve/ veya üniversiteler tarafından yürütülen az sayıda ve küçük ölçekli diğer TTR projelerinde de Türkiye'de toplum temelli rehabilitasyon modelinin verimliliğine ilişkin bilimsel veriler ortaya konamamıştır.

2006 yılında başlatılan "Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı" çerçevesinde toplum temelli hizmet modelinin ülke çağında yaygın uygulanması ile ilgili adımlar atılmıştır. Sonrasında da toplum temelli hizmetlere geçiş konusunda bazı ilerlemeler kaydedilmiştir. Engellilere ve yaşlılara yönelik evde bakım hizmetleri artmıştır. Ayakta tedavi hizmeti sunan ve zorla hastaneye yatırılma vakalarının sayısını azaltan çok sayıda toplum ruh sağlığı merkezi kurulmuştur. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, psiko-sosyal engeli olan kişilerin topluluk içinde yaşayabildiği 'umut evlerini' açmıştır.

Rehabilitasyon hizmetlerinin desantralizasyonu, yani merkezden perifere doğru ulaştırılması için Avrupa Birliği İlerleme Raporlarında da her yıl yinelenen "toplum temelli modeller" geliştirilebilir. "Desantralizasyon" terimi, hem engelli bireyin sadece kurumlarda değil, evlerinde veya evlerine yakın daha küçük ölçekli birimlerde hizmet alabilmesini; hem de kentsel yerleşim alanlarında yoğunlaşan hizmetlerin kırsal bölgelere de dengeli biçimde yayılmasını ifade etmektedir.

Toplum temelli hizmet modellerinin hangi tip hizmetler için, nerelerde, kimler tarafından, nasıl uygulanacağına karar vermek ve bu modellerle kurumsal rehabilitasyon hizmetlerinin koordineli biçimde entegrasyonunu sağlamak, ulusal rehabilitasyon politikasını gerektirmektedir. Planlama süreci ulusal engelli bilgi sisteminden elde edilecek verilerle desteklenecektir.

Bu süreçte kamudaki fizik tedavi ve rehabilitasyon kurumlarına kaynak tahsis edilerek yapıları güçlendirilmesi ve çocuk rehabilitasyonu konusunda ihtisaslaşmış hastane ve merkezler kurulması, bu merkezlerde mülti-disipliner ekiplerin birlikte çalışmasının kolaylaştırılması da şarttır. Toplum temelli modellerle koruyucu, ikincil sakatlıkları önleyici ve

aile danışmanlığı hizmetleri verilirken; fiziki altyapısı, teknolojik donanımı ve uzman kadroları güçlendirilmiş merkezlerde tıbbi rehabilitasyon hizmetleri sunulabilir.

Kamudaki tıbbi rehabilitasyon hizmet sunumunun arttırılması ve güçlendirilmesi, özel sektörde sunulan fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerine ihtiyacı dengeleyecektir. Sektörler arası sevk zincirlerine ilişkin hususlar da ulusal planlamada yer almalıdır. Engelli çocuklar için kamudaki hizmet sunumunun yeterli olmadığı durumlarda, takipleri kamudaki merkezlerde yapılmak koşuluyla ve gerekli ölçütlerle izlenerek, özel sektördeki tıbbi rehabilitasyon hizmetlerinden yararlandırılmaları sağlanmalıdır.

6.5 İnsan Kaynakları

Pediatrik tıbbi rehabilitasyon ekibinde fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimi dışında pediatri, pediatrik nöroloji ve nöroşirurji, ortopedi uzman hekimleri ile fizyoterapist, ergoterapist, konuşma ve dil terapisti, ortez ve protez terapisti, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, eğitimci ve rehabilitasyon hemşiresi yer alır.

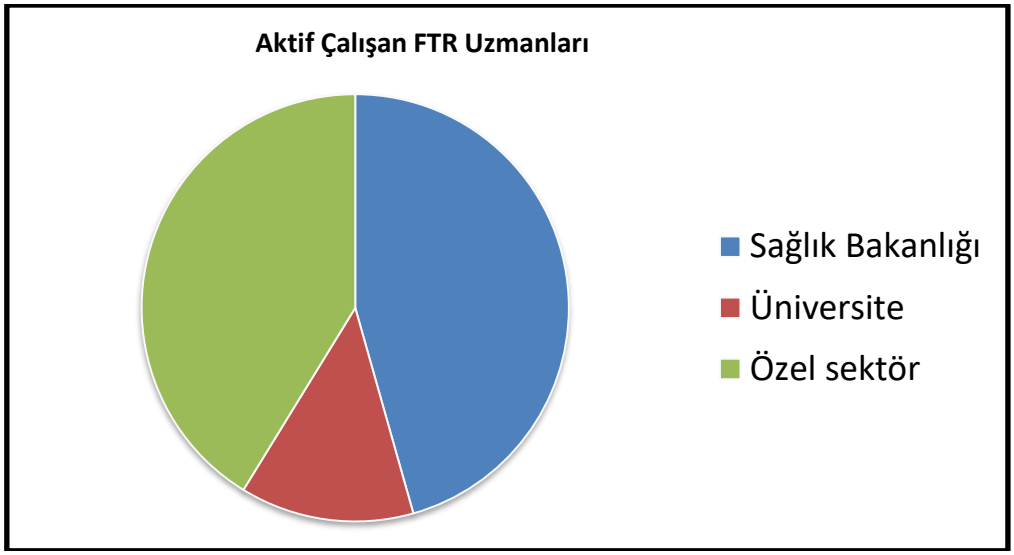
6.5.1 Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Uzman Hekimleri

Türkiye'de fiziksel tıp ve rehabilitasyonun köklü bir geçmişi vardır. 1930 yılında, eski adıyla Tıbbiye-i Mülkiye'de(şimdiki adı İstanbul Tıp Fakültesi) Ord. Prof. Dr. Osman Cevdet Çubukçu tarafından kurulan "Fizikoterapi Enstitüsü", 1945 yılında Çapa'da 35 yataklı servisin açılmasıyla birlikte "Fizikoterapi Enstitüsü ve Kliniği" adını almıştır.

1957 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nde rehabilitasyon eğitimi görerek yurda dönen İsmet Çetinyalçın Fizikoterapi Enstitüsü ve Kliniği''nde Prof. Dr. Osman Cevdet Çubukçu ile birlikte çalışmaya başlamıştır. 1961 yılında klinik tümüyle tıbbi rehabilitasyona uygun şekle getirilmiş ve adı Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon olarak değiştirilerek parapleji, hemipleji, poliomiyelit gibi hastalıkların rehabilitasyonuna başlanmıştır.

1945'de Ankara Tıp Fakültesinde, 1954'de Ege Üniversitesinde, 1963'de Hacettepe Tıp ve Sağlık Bilimleri Fakültesinde, 1967'de Cerrahpaşa Tıp Fakültesinde FTR klinikleri kurulmuştur.

Bugün Türkiye'de 60 Üniversite, 59 Sağlık Bakanlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde FTR uzmanlık eğitimi verilmektedir. Aktif çalışan FTR uzman hekim sayısı 1984'tür. Bu hekimlerin kamu, üniversite ve özel sektöre göre dağılımı Şekil 5'de gösterilmiştir. 100 binde kişiye düşen FTR uzmanı sayısı 2.62'dir(11).



Şekil 5. Aktif Çalışan FTR Uzman Hekimlerin Sektörlere Göre Dağlımı

6.5.2. Diğer Uzman Hekimler

Gebelik, doğum veya yeni doğan devresinde bebeğin gelişimini olumsuz etkileyebilecek kalıtsal veya çevresel etmenler bulunan ve nörolojik açıdan gelişme geriliği görülebilecek bebekler "riskli yeni doğan" olarak kabul edilmektedir. Riskli yeni doğanların yakından izlenmesi gelişim geriliği olasılığını azaltır. Global olarak çocuk popülasyonunda gelişim geriliği oranı %5-15 olarak tahmin edilmektedir. Türkiye'de birinci basamakta yapılan bir araştırmada 3-60 aylık çocuklarda gelişim geriliği oranı %6.4 olarak bildirilmiştir(12).

Riskli yeni doğan bebeklerin izlenmesi çocuk sağlığı hastalıkları, çocuk nörolojisi, fiziksel tıp ve rehabilitasyon, çocuk psikiyatrisi, göz hastalıkları gibi uzman hekimlerin ortak değerlendirmelerini gerektirir. 2014 yılında Ankara'da yapılan "Çocuklarda Erken Re-Habilitasyon" çalıştayında ülkemizde riskli yeni doğanların değerlendirme ve tanılama süreçlerindeki mevcut durum analizinde; multidisipliner/interdisipliner takibi yapacak uzman hekimlerin sayısal olarak eksik olduğu vurgulanmıştır. Çalıştay raporunda; multidisipliner yaklaşımda ihtiyaçların saptanması amacıyla insan kaynakları planlamasının net olarak yapılması, süreçteki basamaklarda ihtiyaç duyulan disiplinlerdeki yetişmiş insan gücü eksikliğinin saptanıp giderilmesi ve eğitimli personelin istihdamı konusunda Sağlık Bakanlığının uygun planlamayı yapmasının gerekli olduğu belirtilmiştir(13).

Bu konudaki önemli sorunlardan birisi de multidispliner ekibin hizmet vereceği çocuk ihtisas hastanelerinin ülkemizde bulunmamasıdır. Doğuştan veya edinsel bedensel engelli çocuklarda, hastalıklarının tanılarına bağlı olarak izlenmelerini gerektiren pek çok tıbbi problemleri vardır. Pediatrik Ortopedi, Çocuk Beyin Cerrahi, Çocuk Üroloji uzmanı gibi farklı uzmanların konsültasyonları gerektiğinde bedensel engelli çocukların ebeveynlerinin her bir klinikten farklı zaman ve mekanlarda randevu alarak, takiplerini yaptırmaları beklenmektedir. Bu durum hem çocuğun tıbbi tedavilerini aksatmakta ve olumsuz etkilemekte, hem de ailenin psiko-sosyal ve ekonomik anlamda çöküntüye uğratmaktadır.

6.5.3. Tıbbi Rehabilitasyonda Diğer Ekip Üyeleri

Tıbbi rehabilitasyonun ekibinde hekim dışında bir çok uzman görev alır. Ekip elemanlarından pek çoğu dört yıllık lisans eğitimi ile alanda çalışabilirler.

Ülkemizde ilk fizyoterapi okulu 1961 yılında açılmıştır. Sağlık Bakanlığının 2010 yılı verilerine göre Türkiye'de 100 bin kişiye düşen fizyoterapist sayısının 2,8 olduğu bildirilmiştir(14). 2012 yılı itibarıyla 32 devlet, 24 vakıf olmak üzere toplam 56 üniversitesinde fizyoterapi ve rehabilitasyon okulları bulunmaktadır(11). 2016 yılından itibaren her yıl 3000 civarında yeni fizyoterapistin mezun olması beklenmektedir. Fizyoterapist sayısının artması olumlu bir gelişme olmakla birlikte, kamuda istihdam olanaklarının sınırlı olması hizmetlerin büyük ölçüde özel sektöre kaymasına yol açabilir.

Ergoterapist veya dünyada daha çok bilinen adıyla iş ve uğraşı terapisti(occupational therapist) günlük yaşam aktivitelerine katılımı sağlamayı amaçlayan bir meslek grubudur. 1940'lı yıllardan beri gelişmiş ülkelerde lisans eğitimi bulunan bu meslek grubunun ülkemizden lisans eğitimi düzeyinde eğitimi 2009 yılında başlamıştır. Ergoterapistlerin fizyoterapistlerden en önemli farklı temel olarak üst ekstremite işlevlerine yönelik çalışarak, ev ve çalışma ortamındaki adaptasyonlarda etkin rol almalıdır. Ülkemizde 1960'lı yıllardan beri var olan fizyoterapistlik mesleği olmasına karşın, ergoterapist bulunmaması önemli bir eksikliktir. Halen Hacettepe Üniversitesi dışında lisans düzeyinde eğitim veren devlet üniversitesi bulunmamaktadır. Az sayıda vakıf üniversitesinde lisans eğitimi veren kurum bulunmaktadır.

Dil ve konuşma terapistliği ses, konuşma, yutma ve dil fonksiyonlarındaki bozukluğu tedavi eden bir meslek grubudur. Ülkemizde Dil ve Konuşma Terapisi (Patolojisi) mesleği 6 Nisan 2011 tarih ve 6225 sayılı Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun'un 9 maddesi ile 11/4/1928 tarihli ve 1219 sayılı Tababet ve Şuabatı San'atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanuna eklenen Ek Madde 13, (d) bendi ile yasal zeminde sağlık meslek mensubu olarak tanımlanmıştır. Bu yasaya göre; "d) Dil ve konuşma terapisti; dil ve konuşma terapisi alanında lisans eğitimi veren fakülte veya yüksekokullardan mezun veya diğer lisans eğitimleri üzerine dil ve konuşma terapisi alanında yüksek lisans veya doktora yapan, bireylerin ses, konuşma ve dil bozukluklarının önlenmesi için çalışmalar yapan ve ilgili uzman tabip tarafından teşhisi konulmuş yutkunma, dil ve konuşma bozukluklarının rehabilitasyonunu sağlayan sağlık meslek mensubudur." (11).

Ülkemizde Hacettepe ve Anadolu Üniversitelerinde yüksek lisans ve doktora düzeyinde eğitim alan "dil ve konuşma terapistleri" , 2011 yılında meslek yasasının çıkmasından sonra lisans eğitimi ile bu unvanı almaktadır. Halen Hacettepe ve Anadolu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakülteleri dışında az sayıda vakıf üniversitesinde sınırlı sayıda kontenjanı olan "dil ve konuşma terapisi" programı bulunmaktadır. Ülkemizde aktif çalışan dil ve konuşma terapisti sayısına herhangi bir kaynaktan ulaşmak mümkün olmamıştır.

Ortopedik Protez Ortez teknikerliği eğitimi Avrupa'nın çeşitli ülkelerinde 6 aydan başlayan ve 2 yıla kadar uzanan eğitim programlarıyla sürdürülmektedir. Ülkemizde 28 yıl önce

başlatılmış olan bu eğitim orta öğrenim ve ön lisans düzeyinde verilmektedir. Ortopedi teknisyeni yetiştiren bir meslek lisesi ve protez-ortez teknikeri yetiştiren altı üniversite bulunmaktadır(15). Engelli bireylerin ortez ve protez ihtiyacı büyük oranda özel sektörde açılan firmalar tarafından karşılanmakta, sonrasında Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından geri ödemesi yapılmaktadır.

Sosyal hizmet uzmanları diğer adıyla sosyal çalışmacılar sağlık, eğitim, sosyal güvenlik, sosyal yardım, adalet gibi çeşitli sektörlerde hizmet sunarlar. Tıbbi sosyal hizmet; hastaların bakım, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinden sağlıkları yönünden yararlanmalarını engelleyen içsel ve dışsal sorunların çözümlenmesi amacıyla yapılan ekonomik, toplumsal, psikolojik, eğitici, destekleyici hizmetlerin tümüdür(16). 2013 yılı itibariyle Türkiye'de sosyal hizmet bölümü bulunan üniversite sayısının 40'ı aştığı, toplam sosyal hizmet uzmanı/sosyal çalışmacı sayısının ise 6500'ü bulduğu bildirilmektedir.

Ülkemizde yaklaşık 10,000 psikoloji lisans mezunu olduğu tahmin edilmektedir ve her yıl yaklaşık 2,000 yeni mezun katılmaktadır. 2011 verilerine göre Türkiye'de 100 bin kişiye düşen psikolog sayısı 1,85 olarak bildirilmiştir(17). Psikolog ve sosyal çalışmacıların rehabilitasyon merkezlerinde istihdamıyla ilgili ciddi sorunlar vardır.

Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hemşirelik Hizmetleri Daire Başkanlığı, Hemşirelik Yüksekokulları ve Hastanelerden katılımcıların oluşturduğu bir komisyon 2004 yılında rehabilitasyon hemşireliği konusunda çalışmalara başlamıştır. Rehabilitasyon alanında çalışan hemşirelerin temel hemşirelik özelliklerine ek olarak bazı farklı özelliklerinin olması gerekmektedir. Rehabilitasyon hemşiresi aile üyelerinin endişelerine duyarlılık gösterme ve hastanın fonksiyonel durumunu değerlendirme yoluyla ailenin ve hastanın sorunlarını saptayabilir, çözümleyebilir ve endişelerini gidermeye yardım edebilir(18). 2011 yılında yürürlüğe giren Sağlık Bakanlığı Hemşirelik Yönetmeliğinde rehabilitasyon hemşireliğinin görev tanımı yapılmıştır(19). Rehabilitasyon hemşireleri, ekip içinde eğitici, bakım veren, danışman, koordinator olarak önemli görevler üstlenebilirler.

6.5.4. Pediatrik Rehabilitasyon Ekibinin Geliştirilmesi

Ülkemizde pediatrik tıbbi rehabilitasyon ekibindeki meslek elemanları önemli ölçüde eksiktir. Erken tanılama ve riskli bebeklerin saptanması konusunda yukarıda söz edilen "Çocuklarda Erken Re-Habilitasyon" Çalıştayında da temel problemin, multidisipliner ekipte yer alacak yetişmiş eleman yetersizliği olduğu bildirilmektedir. Çözüm olarak, alanda ihtiyaç duyulan meslek elemanlarının görev tanımlarının, eğitim gereksinimlerinin ve özlük haklarının yeterli düzeye getirilmesi önerilmiştir. Alanda eksikliği hissedilen meslek gruplarına yönelik lisans veya lisans üstü programların yeterli kriteri sağlamadan açılması veya alan dışı meslek gruplarına mensup kişilerin kısa süreli kurslarla lisans mezunu meslek elemanı gibi çalıştırılması uygun görülmemektedir(13). Sorunlara tek bir disiplinin bakış açısıyla yaklaşmak ve kısa vadeli yaklaşımlarda bulunmak, problemleri olduğundan da karmaşık bir hale getirmekte ve yeni yanlışlar üretmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen kontrolsüz fizyoterapi hizmetleri, görev tanımları yapılmadan alana

çıkan yeni ön lisans veya lisans mezunları, özlük hakları verilmeyen yeni mezun uzmanlar ülkemizdeki insan kaynaklarının ve ekonomik kaynakların verimsiz kullanımına verilebilecek örneklerdir.

Bu durumda tıbbi rehabilitasyon konusunda köklü çözümlerin üretilmesi için 2014 yılında yapılan çalıştay benzeri oluşumların; yani farklı meslek gruplarının uzmanlık dernekleri, akademisyenler, alanda çalışan kamu ve özel sektör uzmanları, aileleri temsil eden sivil toplum kuruluşları ve Bakanlık temsilcilerinin bir araya gelerek yürüttükleri ortak akıl toplantılarının seçilmiş gerçekçi hedefler doğrultusunda eylem planı hazırlığına girişmeleri acil bir önem arz etmektedir.

Pediatrik rehabilitasyon ekibinin geliştirilmesi ve güçlendirilmesi fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzman hekimlerinin görevlerinden biridir. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanlarının pediatrik rehabilitasyon konusunda bilgi ve becerilerini arttırmak ve alandaki hizmetlerini yaygınlaştırmak amacıyla çalışmalar yapmaktadır. Pediatrik rehabilitasyon çalışma grubu, yılda iki kez ülkenin farklı illerinde mültidisipliner eğitim toplantıları düzenlemektedir. Derneğimiz tarafından yapılan asistan okullarında "pediatrik rehabilitasyon" eğitimi öncelikli konu olarak ele alınmıştır. Pediatrik rehabilitasyon konusunda uzman fiziksel tıp ve rehabilitasyon hekimlerinin kısa vadede sertifika programları, uzun vadede yan dal uzmanlığı oluşturularak arttırılması hedeflenmektedir. Rehabilitasyon personelinin eğitilmesi ve ekibin güçlendirilmesinde, pediatrik rehabilitasyon konusunda uzman FTR hekimleri önemli katkı sağlayacaktır.

6.6 Tele-rehabilitasyon

Sağlık hizmetlerinin uzak mesafeleri taşınmasında bilgisayar teknolojilerinin kullanılmasıyla birlikte "tele-tıp" uygulamaları başlamıştır. Merkez hastane ile uzaktaki bir yer arasında bilgisayar aracılığıyla bilgi alışverişi sağlanması şeklinde başlayan tele-tıp, tıbbın pek çok dalında giderek yaygınlaşmaktadır.

Tele-rehabilitasyon, rehabilitasyon hizmetlerinin bilgi ve iletişim teknolojileri aracılığıyla verilmesidir. Bu terim ilk kez 1996 yılında kullanılmış ve her geçen yıl daha geniş çevreler tarafından kabul görmüştür(20). Klinik olarak, tele-rehabilitasyon değerlendirme, izleme, önleme, müdahale, denetim, eğitim, konsültasyon ve danışmanlık dahil bir dizi habilitasyon ve rehabilitasyon hizmetini kapsar(21).

Bu sistemler kullanılarak:

1. Rehabilitasyon eğitiminde devamlılık,
2. Rehabilitasyondaki gelişimin izlenmesi,
3. Elektronik iletim ile tedavi seçeneklerinin uygulanması,
4. Taburcu edildikten sonraki harcamalarda azalma,
5. Ev ziyaretlerinin azaltılması,
6. Hastanın yolda geçirdiği zaman ve harcamadan tasarruf,
7. Hastanede kalış süresinin azalması gibi yararlar sağlanabilir(aynı lit)

Bu amaçlara ulaşabilmek için kullanılan tele-rehabilitasyon sistemleri başlıca iki türdedir:

a) Hasta odaklı sistemler
b) Sağlık ekibi odaklı sistemler

Hasta odaklı sistemlerde hasta eğitimi, interaktif tanı, hasta izlemi ve takibi yapılabilmektedir. Sağlık ekibi odaklı sistemlerde ise iki sağlık merkezi arasında bilgi alışverişi, konsültasyon, görüntüleme tetkiklerinin değerlendirilmesi, robotik operasyonlar ve sağlık personeli eğitimi gibi uygulamalar yer almaktadır.

Ülkemizde tele-sağlık hizmet uygulaması Sağlık Bakanlığının bünyesinde 2007 yılından beri uygulanmaktadır. Vatandaşların kişisel sağlık bilgilerini görüntüleyebildikleri Kişisel Sağlık Sistemi(KSS) ve Kamu Hastanelerinde yapılan bütün tıbbi görüntü ve dijital tetkiklere ulaşılabilen Teleradyoloji ve Teletıp Sistemi(TRS) 2015 yılında faaliyete geçirilmiştir. Ayrıca T.C. Sağlık Bakanlığının Hudut ve Sahiller Sağlık Genel Müdürlüğü 2006 yılından beri ulusal veya uluslar arası deniz ve/veya havadaki seyir halindeki vatandaşlara tıbbi danışmanlık ve gerekirse tahliye hizmeti vermektedir. Bunun dışında bir çok sağlık kuruluşu ve üniversitede eğitim amaçlı tele-konsültasyon hizmetleri yürütülmektedir. Bu sistemler yukarıda bahsedilen "sağlık ekibi odaklı sistemler"dir.

Ayrıca ülkemizde birçok özel sağlık kuruluşu tarafından "hasta odaklı sistemler" kullanılmaya başlamıştır. Şeker hastalığı, hipertansiyon gibi kronik takip gerektiren hastalıklar için geliştirilen cihazlar yardımıyla hasta takipleri yapılabilmektedir.

"Hasta odaklı sistemler" için verilebilecek bir örnek de, akıllı telefonlarda bulunan özel ücretsiz mesajlaşma uygulamalarının (whatsapp) pediatrik rehabilitasyon pratiğinde tarafımızdan kullanılmasıdır. Serebral palsi'li çocukların sağlık ekibinde yer alan hekim, terapist ve ailenin ortak bir grup oluşturarak, çocuktaki fiziksel gelişmelerin anında izlenmesi ve kullandığı cihaz ve ortezlerin yakın takibinin yapılması mümkün olmaktadır.

Dünyada tele-rehabilitasyonun inme, mültipl skleroz gibi kronik engellilik yaratan pek çok rahatsızlıkta kullanıldığı pek çok örnek uygulama bulunmaktadır. Tele-rehabilitasyonun etkinliği ve etkililiği üzerine artan kanıtlar, geleneksel müdahaleler ile karşılaştırıldığında tele-rehabilitasyon ile benzer ya da daha iyi sonuçlar elde edildiğini göstermektedir (22).

Amerikan Teletıp Birliği Tele-rehabilitasyon Çalışma Grubu 2010 yılında tele-rehabilitasyon uygulamalarının yönetsel, klinik, teknik ve etik prensiplerine ilişkin bir kılavuz yayınlamıştır. Bu kılavuzda da belirtildiği üzere, Amerika Birleşik Devletlerinde telerehabilitasyon uygulamaları ağırlıklı olarak rehabilitasyon ve habilitasyon servislerinde değerlendirme, izleme, koruma, girişim, süpervizyon, eğitim, konsültasyon ve danışmanlık amaçlarıyla kullanılmaktadır. Konuşma ve dil patolojisi ile iş ve uğraşı terapisi alanlarında telerehabilitasyon hizmetlerinden oldukça fazla oranda yararlanılmaktadır.

Amerikan İş Uğraşı Terapisi Birliğinin 2013 yılında yayınladığı Durum Raporunda; özellikle hastaların yardımcı teknolojiler ve adaptif teknikler hakkında bilgilendirilmesi; ev, okul, iş çevrelerinin düzenlenmesi ve sağlıklı alışkanlık ve rutinlerin kazandırılması gibi konularda yararlı bir uygulama alanı olduğu belirtilmiştir(23). Özellikle yaygın hizmetlerin verilemediği, uzak bölgelerde oturan hastalar için önerilen bir yöntemdir.

Dünya Engellilik Raporu tele-rehabilitasyon kullanılmasının önerildiği alanlar:

- Telepsikiyatri servisleri, kardiyak rehabilitasyon, konuşma ve dil terapisi, bilişsel rehabilitasyon,
- Hizmet sunulamayan yaşlı kişileri ev düzenlemeleri,
- Sağlık ekibinin eğitimi ve desteklenmesi,
- Klinisyenlere gerekli tedavi yaklaşımlarına yardımcı olacak komputerize kılavuzlar,
- Ortez, protez ve tekerlekli sandalye reçetelenmesine ilişkin problemlerde üçüncü basamak hastanelerle devlet hastaneleri arasında konsültasyonlar,
- Afet dönemlerinde ülkeler arasında profesyonel deneyimlerin paylaşılması gibi durumlar olarak belirtilmiştir(1).

Ülkemizde tele-rehabilitasyon uygulamalarından DER'da belirtilen öneriler ışığında, rehabilitasyon hizmetlere ulaşmada zorluk çekilen bölgeler için geliştirilecek projelerde bu yöntemlerden yararlanmak mümkün olabilir.

6.7 Aile Danışmanlığı

Ülkemizde çeşitli doğumsal bozukluklar için yeni doğan taramaları yaklaşık 10 yıldır uygulanmaktadır. Konjenital Hipotiroidi, Fenilketonüri ve Biyotinidaz Eksikliği, işitme kaybı ve doğumsal kalça displazisi gibi problemler için birinci basamaktan başlayan aşamalı tanı, takip ve rehabilitasyon protokolleri başarıyla yürütülmektedir. Bununla ilgili kapsamlı protokoller ilgili uzman hekim derneklerinin eğitim desteği ve Sağlık Bakanlığının koordinasyonuyla gerçekleşmektedir.
Düşük doğum tartılı ve/veya erken doğan, doğum sırasında solunum güçlüğü oluşan riskli bebeklerin yakından takip edilmesiyle nöro-gelişimsel geriliklere erken dönemde tanı konulabilir. Bu bebeklere uygulanan erken müdahale girişimleri ile engellilik düzeyinin azaltılması mümkündür.
2014 yılında yapılan "Çocuklarda Erken Re-Habilitasyon" konulu geniş katılımlı çalıştayda riskli bebeklerin aile danışmanlığı konusu da ele alınmıştır(13).
Yüksek riskli gebelerin izlenmesinden başlayarak, riskli doğan bebeklerin takibi ve erken tanı açısından ailelerin yönlendirilmesi konusunda birinci, ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerini kapsayacak eylem planlarına ihtiyaç duyulduğu çalıştay raporunda belirtilmiştir.

Bedensel engelli çocukların aile gereksinimleri sorgulandığında, ebeveynlerin en önemli ihtiyacının bilgi gereksinimi olduğu bildirilmektedir(24).

Pediatrik rehabilitasyon çalışma grubu üyeleri tarafından yapılan bir çalışmada serebral palsi'li çocuğu olan ailelerin en çok çocuğun durumu, geleceği ve yararlanabileceği kurumlar hakkında bilgiye ihtiyaçları olduğu gösterilmiştir(25).

Bedensel engelli çocuğu olan ailelere mevcut sistemde bilgilendirme ve danışmanlık hizmeti vermekle yükümlü bir kişi ya da kurum bulunmamaktadır. Buna karşılık, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından başlatılan Aile Sosyal Destek Programında ailelerin kamudaki mevcut imkanlar konusunda gerekli rehberlik ve yönlendirme yapılarak ekonomik, sosyal, psiko-sosyal yönden desteklenmesi planlanmıştır. Pilot bölgelerde başarılı bulunan programın yaygınlaştırılması ile ilgili çalışmalar devam etmektedir. Bu programın kapsamında

engelliler de bulunmaktadır. Ayrıca Mesleki Yeterlilik Kurumunca “aile danışmanlığı” yeni bir meslek olarak tanımlanmış ve yayınlanmıştır(26).

Üniversite ve özel sektörde birçok kurum “aile danışmanlık sertifika programları” açmaktadır. Yönetmeliğe göre teorik ve uygulamalı olarak toplam 450 saatlik bir eğitim süresi öngörmektedir. Eğitim müfredatlarına engelli çocuğu olan ailelere hizmet alabilecekleri uygun uzman veya kurum/kuruluşlara yönlendirme ile ilgili bilgilerin eklenmesiyle, bu sistem engelli ebeveynler de mevcut sistem içinde desteklenebilir.

6.8 Sonuç

Bedensel Engelli Çocukların Tıbbi Rehabilitasyonunda Sorunlar ve Çözüm Önerileri (BEÇOR) Raporu Türkiye’de Pediatrik Rehabilitasyon alanında uzun yıllardır çalışan, engelli çocuk ve ailelerinin mevcut sistemdeki sıkıntılarını yakından gözlemleyen FTR uzman hekimlerinin hazırladığı bir rapordur.

Raporun amacı, engelli çocuklarla ilgili aksaklıkları “rehabilitasyon hekimi” bakış açısıyla ortaya koymaktır. Rehabilitasyon hekimlerinin diğer branş hekimlerinden farkı, rehabilite ettikleri bireyleri bir “hasta” olarak değil, toplumsal yaşama bedensel problemi nedeniyle katılamayan kişiler olarak görmeleridir. Bu bakış açısını sağlayan da, bireyi biyo-psikososyal bağlamda elen alan ve güncel rehabilitasyon çerçevesini belirleyen ICF-İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması‘ dır(ICF; 2001). FTR uzmanlık eğitiminin alfabesi olarak öğretilen bu bakış açısına, rehabilitasyonla uğraşan bütün ilgililerin sahip olması gerekir.

Biyopsikososyal açıdan bakıldığında engellilik, yaşamın herhangi bir döneminde karşılaşılabilecek bir deneyimdir. Engelliliğin sosyal boyutu, en az medikal boyutu kadar önem taşır. Ancak özellikle bedensel engelli çocuklar söz konusu olduğunda, genel sağlık ve tıbbi rehabilitasyonla ilgili konular çocuk gelişiminin tüm boyutlarını etkilemektedir. Bu nedenle BEÇOR’ da söz edilen sorunların ülkemizdeki engellilikle ilgili konular arasında acil ve öncelikli olduğu kanısındayız.

Çözüm önerileri özet:

1. Ulusal Rehabilitasyon Eylem Planı Oluşturulması: Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı ve Aile Sosyal Politikalar Bakanlıkların koordineli çalışmasının sağlanması
2. Ulusal Engelliler Veri Tabanının Geliştirilmesi
3. Toplum temelli hizmet modellerinin kurum temelli hizmetlere entegre edilmesi
4. Rehabilitasyona yönelik insan kaynaklarının arttırılması: Pediatrik Rehabilitasyon konusunda uzman fiziksel tıp ve rehabilitasyon hekimlerinin kısa vadede sertifika programları, uzun vadede yan dal uzmanlıkları oluşturularak arttırılması; rehabilitasyon personelinin uzmanlar tarafından eğitilmesi
5. Tele-rehabilitasyonun ülke çapında kullanılarak, çocuk rehabilitasyonunda farkındalığın geliştirilmesi
6. Aile Danışmanlığı sisteminde engelli çocukların ailelerine de danışmanlık hizmeti verilmesi

Kaynaklar

1. Dünya Engellilik Raporu, Dünya Sağlık Örgütü, 2011.
2. Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme, Resmi Gazete, 17.7.2009/ 27288.
3. Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair Yönetmelik. Resmi Gazete, 19.7.2008/26941.
4. Türkiye Nüfus ve Konut Araştırması, Türkiye İstatistik Kurumu, 2011
5. Türkiye Aile Yapısı Araştırması, Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, 2013(http://ailetoplum.aile.gov.tr)
6. Cılga İ. Özürlülerin Yaşam Kalitesi. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Cilt 1, Sayı 1.
7. Engelli Haklarına İlişkin Sözleşme, Resmi Gazete, 17.7.2009/ 27288.
8. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Destek Özel Eğitim Hizmetlerinin Verimliliğinin Araştırılması Projesi (DESÖP) http://eyh.aile.gov.tr/
9. Disability prevention and rehabilitation: World Health Organization, 1976; No.A29/InfDoc/1.28
10. Aydın R. Toplum Temelli Rehabilitasyon. Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon. Ed. Beyazova M, Gökçe-Kutsal Y. Güneş Kitabevi, 2011, s.
11. Sağlık Eğitimi ve Sağlık İnsan Gücü Durum Raporu, YÖK Yayını No: 2014 / 1, ISBN: 978-975-7912-48-4
12. Demirci A, Kartal M. The prevalence of developmental delay among children aged 3-60 months in Izmir, Turkey. Child Care Health Dev. 2015 Oct 22. doi: 10.1111/cch.12289.
13. Türkiye'deki Erken Çocukluk Rehabilitasyon Hizmetlerinin Değerlendirilmesi Çalıştayı Raporu, 2014.
14. Türkiye'de Sağlık Eğitimi ve Sağlık İnsan Gücü Durum Raporu. Sağlık Bakanlığı, YÖK, DPT, 2010, YÖK Yayınları, Ankara.
15. Alsancak S. Türkiye'de Protez Ortez Alanının Tarihsel Gelişimi. 9. Uluslar arası Katılımlı Protez Ortez Kongresi (http://www.turkprot.org/turkiyede-protez-ortez-alaninin-tarihsel-gelisimi,2,29).
16. Tıbbi sosyal hizmetler, Aile ve Toplum Hizmetleri Genel Müdürlüğü, http://www.ailetoplum.gov.tr/asdep-egitim-sunumlari/04122014)
17. Ulusal Ruh Sağlığı Eylem Planı (2011-2023). Ankara: Sağlık Bakanlığı
18. Akdemir N, Akkuş Y. Rehabilitasyon ve Hemşirelik. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2006; 82-91.
19. Sağlık Bakanlığı Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik.19/04/2011 tarih, 27910 sayılı Resmi Gazete
20. Alp Kalyon T. Tele-rehabilitasyon. Fiziksel Tıp 1999İ2(2):53-58.
21. Blueprint for Telerehabilitation Guidelines, October 2010, American Telemedicine Association.

22. Kairy D et al. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. Disability and Rehabilitation, 2009,31:427-447. doi:10.1080/09638280802062553 PMID:18720118.
23. American Occupational Therapy Association Telehealth [Position paper] American Journal of Occupational Therapy. 2013b;67(Suppl):S69–S90. doi: 10.5014/ajot.2013.67S69.
24. Almasri N, Palisano RJ, Dunst C, Chiarello LA, O'Neil ME, Polansky M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. Child Care Health Dev. 2011 Oct 31.
25. Karadağ Saygı E, Giray E, Peynirci Cerşit H, Ulutatar F, Aydın R. Serebral Palsili Çocuğu olan Ailelerin Aile Ortamlarının Değerlendirilmesi ve Gereksinimlerinin Belirlenmesi; Türk Fiz Tıp Rehab Derg 2015;61:320-5.
26. Gerçek Kişiler ve Özel Hukuk Tüzel Kişileri ile Kamu Kurum ve Kuruluşlarınca Açılacak Aile Danışma Merkezleri Yönetmeliği, Resmi Gazete, No: 28401, 14 Eylül 2012.