

12.Sayı 2009, Cilt 6, Sayı 2

Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi

Olca ÇAM*

Özge ÖZKAN**

GİRİŞ

Otizm, genellikle iki yaşından itibaren ortaya çıkan bireyin dış dünyanın gerçek- lerinden uzaklaşıp kendine özgü gerçekler dünyası yarattığı, sosyal ve iletişim becerile- rinin oluşmasını etkileyen yaşam boyu süren gelişimsel bir bozukluktur (Akyol (1992); <http://www.autism-tr.org>; Darıca, Pişkin ve Gümüşçü (2002); <http://www.psikiyatrist.net>; Otistik Çocuklar Eğitim Programı (2000)). Başka bir deyişle; otizm aslında bireyin sosyal çevreden koparak içe kapanması, diğer insanlarla etkileşimini, diğer insanlar biçi- minde sürdürememesidir (Engellinin El Kitabı).

Her çocuğun gelişiminde ve eğitiminde aile en etkili rolü olan çevrelerden biri- dir. Özellikle, yaşamla ilgili bazı davranış kalıpları, sosyal etkileşimlerle ilgili bazı kural ve roller, temel alışkanlıklar günlük ilişkiler sırasında öğrenildiğine göre; aile çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı yerdir (<http://www.genetikbilimi.com>). Hemen hemen hiçbir anne baba çocuğunun otistik olabileceğini akıllarına getirmez. Otistik çocukların doğumunda veya tanının konmasından önce, birçok ebeveyn yaşam akışına uyumlu görünmektedir. Otistik bir çocuğun dünyaya gelmesiyle yada bu gerçeğin sonradan fark edilmesiyle aileler beklenmedik stresli ve üzüntülü bir yaşam içinde bulunurlar (Biltekin (2002); Engellinin El Kitabı). Bir annenin doğum sonrası çocuğunun otistik olma olasılığı %0.5 tir. Doğumu izleyen günlerde yada okul yıllarında çocuğunun otistik olduğunun öğrenilmesi anne babanın tüm beklenti ve düşlerini alt üst etmektedir (<http://www.autism-tr.org>); Biltekin (2002)). Otistik çocukların anne babaları güç yaşam koşullarına sahiptir. Çocuk özürlü olduğunda suçluluk duyma ve acı çekme gibi duygulara bağlı olarak, rollerini yerine getirebilmede zorlanmaktadırlar. Oysa anne babalar; çocuklarının fiziksel ve psikolojik yönden en iyi şekilde büyüme ve gelişmelerine olanak sağlayacak ortamı hazırlamalı ve bu ortam içinde onlara en yakın kişiler olarak gerekli ilgi, sevgi ve desteği sağlamalıdır (Darıca, Pişkin ve Gümüşçü (2002); Güneş, (2006)).

Otizm faktörü, ebeveynlerin evlilik uyumlarına da etki etmektedir. Anne ve babanın evliliklerinin başında hissettikleri neşe ve çocukların doğumunda duydukları sevinç yerini acı dolu anılara bırakır (Sadock ve Kaplan (2002))

Kesin bir iyileşme sağlayan tedavinin olmayışı aileler için önemli bir sorun oluşturmaktadır. Bu durum aile üyelerinde umutsuzluk duygusu yaşatmaktadır. Öyle durumlar vardır ki tedavi olanakları sınırlıdır. Ailenin beklediği yanıt o olanakların içinde yoktur. Böylece aile umutsuzluk yaşamayabilmektedir(<http://www.psikiyatrist.net>). Bu bağlamda ailenin yaşam kalitesi de önemli bir hal almaktadır. Çünkü çocuklar eğitim ve tedaviden yaralanmalarına rağmen, hafif otizmi olanlar bile, yaşamları boyunca çevrelerine bağımlı yaşamaktadırlar. Ailelerin yaşamlarının stres ve üzüntüye neden olan

bu durum ve olaylarla kuşatılması onların normal yaşam sürmesini engeller. Yaşantıları güç ve stresli deneyimlerden oluşan anne babaların da sıklıkla kaygı ve depresyon yaşadıkları bildirilmektedir (Akyol (1992); Biltekin (2002); Darıca, Pişkin ve Gümüşçü (2002); (<http://www.genetikbilimi.com>). Diğer yandan genellikle tedavinin maddi açıdan getirdiği külfet ve ekonomik sorunlar, sosyal hayatta yapılan kısıtlamalar nedeniyle yaşadıkları tükenmişlik, aile içerisinde diğer çocuklarla yaşanan güçlükler, çocuklarını ihmal etmiş olabileceklerine ait endişeler, otistik çocuğun eğitim sorunları, büyüme ve buna ilişkin kaygılarla karşılaşmaktadır (Biltekin (2002); Otistik Çocuklar Eğitim Programı (2000)).

Otistik çocuğu olan birçok aile, çocuklarına karşı neler yapacaklarını yada çocuğun, kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilememenin endişesini taşımaktadırlar. Bu endişeler daha çok çocuklarının bakımının nasıl ve kim tarafından sürdürüleceği ile ilgilidir (Biltekin (2002); Engellinin El Kitabı). Bunların sonucu olarak ailede içe kapanmalar gözlenir.

Biltekin (2002) ve Darıca, Pişkin ve Gümüşçü (2002) tarafından aktarıldığı üzere; yaşam doyumu, kişinin ruh sağlığının bir göstergesidir. Yaşam kalitesi bireyin kendi yaşamından doyum bulması ve mutluluk duyması ile açıklanır. İnsanların istek ve gereksinimlerinin karşılanması gerekir. Temel gereksinimlerin karşılanması iyilik hali için gereklidir. Bunlar karşılanmadığında birey kızmakta, korkmakta, üzülmemekte, agresif ve depresif olmakta, diğer bireylerden kaçma yoluna gitmektedir. Otistik çocuğu olan anne ve babanın yaşam doyumu çocuklarının normal olmayan gelişiminden çok geciken gelişimle ne şekilde başettikleri daha fazla etkilidir. Örneğin annenin yaşam doyumu, babanın çocuk bakımını paylaşması ile artmaktadır (Biltekin (2002); Engellinin El Kitabı). Bu nedenle aileye içten ve dıştan destek olunabilecek, aile çocuk ilişkisini olumlu yönde geliştirebilecek ve güdüleyebilecek bireylerin varlığının hissedilmesini sağlayan destek sistemlerinin ve ailelere verilen rehberlik ve danışmanlık çalışmalarının önemli olduğu unutulmamalıdır (Biltekin (2002); Otistik Çocuklar Eğitim Programı (2000)).

Bazı araştırmalarda zihinsel engelli bir çocuğun ebeveyni olan anne babalar yoğun bir stres, depresyon, kaygı ve tükenmişlik duyguları yaşadıkları bildirilmiştir. Bu durumda otistik çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesi gerekir (Biltekin (2002); <http://www.genetikbilimi.com>

Yaşam kalitesi, II. Dünya Savaşı'ndan kısa bir süre sonra ilk kez kullanılmış bir kavramdır ve o zamandan bu yana oldukça sık kullanılmıştır. Yaşam kalitesine ilişkin; bir çok yayın ve akademik çalışma olmasına karşın, yaşam kalitesi tanımlanması güç bir kavramdır. Yaşam kalitesi birey üzerinde etkili olan tüm durum ve faktörleri kapsamaktadır. Duruma bağlı olarak, yaşam kalitesi sağlık durumu, emniyet, yetersizlik, anksiyete, depresyon, ilaçlara bağımlılık, entellektüel fonksiyon, seksüel fonksiyon, semptomların hafiflemesi, günlük yaşam aktiviteleri (GYA), bireyin yaşamından doyum bulması ve sosyal destek gibi bir veya birden fazla belirti içermektedir (Biltekin (2002)).

Otistik çocukların günlük bakım gereksinimlerinin yanı sıra uygun tedavi ve eğitim merkezlerinden destek almayı kararlaştırmak ve bu merkezlerle kurulan ilişkiyi sürdürmek, anne babalar için uzun zaman gerektirmektedir. Aileler çocuğunun özrü ile ilgili bilgileri öğrendikçe ve çocuklara nasıl yardım edecekleri konusunda danışmanlık aldıkça

acı çekme ve depresyon duygularını çözümlayebileceklerdir. Danışmanlık hizmetlerinde sağlık kurumunun birçok üyesi multidisipliner bir yaklaşımla aileye ve çocuğa destek olmaktadır. Hemşireler; meslekleri gereği bu bireylerle sağlık kurumlarında daha uzun süreli görüşen meslek üyeleri olduğu için aileyi duygusal yönden destekleme, bozukluk hakkında onları bilgilendirme konularında donanıma gereksinim duyarlar. Bilgilenen sağlık personelleri sayesinde, otistik çocuğun anne babaları psikolojik yönden desteklenecek ve yaşam kaliteleri artacaktır (<http://www.autism-tr.org>); Biltekin (2002); Darıca, Pişkin ve Gümüşçü (2002)).

Bu çalışmada otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi amaçlanmıştır. Ailelerin yaşam kalitesinin hangi belirtili faktörler bağlamında inceleneceği biraz daha detaylı olarak verilmeli.

YÖNTEM

Örneklem: Araştırma, otistik çocukların ailelerinin yaşam kalitelerinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı tipte bir araştırmadır. Araştırma, bu nedenle Menemen Sabahat Akşiray Otistik Çocuk Eğitim Merkezinde 16.12.2005-01.06.2005 tarihleri arasında yapılmıştır. Araştırma evrenini Menemen Sabahat Akşiray Otistik Eğitim Merkezinde çocuğu eğitim alan ve araştırmaya katılmayı kabul eden otistik çocuk sahibi tüm ailelerden oluşmaktadır. Araştırma örneklemini; araştırmının yapılacağı yerde çocuğu eğitim alan ve araştırmaya katılmayı kabul eden gönüllü, iletişime açık bireyler araştırmının örneklemini oluşturmuş olup 41 kişidir.

Veri Toplama Araçları: Veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından geliştirilmiş ve çeşitli araştırmalardan yararlanarak hazırlanmış anket formu ve Türkiye için geçerlik güvenilirlik çalışması yapılmış olan WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılmıştır. Anket formu 35 sorudan oluşan araştırmaya alınacak bireylere yönelik tanıtıcı soruları içeren bir formdur. Yaşam Kalitesini belirlemek amacıyla kullanılan WHOQOL-BREF Yaşam Kalitesi Ölçeği'nde ise toplam 26 soru bulunmaktadır. WHOQOL Türkiye Grubu, ölçeğin Türkiye'de uygulanabilmesi için uluslararası ölçeğe bir soru eklenmiş ve kullanıma sunulmuştur. Anlaşılabilirliği uygulanan gruplara göre değişkenlik göstermek tedir ve bireyler kendi başlarına doldurmaktadır. Ailelere araştırmının amacı, niçin yapıldığı açıklanmış ve katılım durumunda bütün bilgilerin gizli kalacağı konusunda açıklama yapılmıştır. Veriler yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. WHOQOL-BREF yaşam kalitesi ölçeğinde her soru 1 ile 5 arasında değişen puanlar alır. Ölçek fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel olmak üzere 4 başlıkta incelenir. Türkiye Grubu'nun önerdiği ölçekte Çevre alanı kültürel olarak incelenir. Fiziksel alanda; günlük yaşam aktiviteleri, tıbbi yardım olanakları, enerji, mobilite, ağrı, uyku ve iş görme kapasitesi gibi başlıklar, Psikolojik alanda; beden imajı, negatif ve pozitif duygular, özsaygı ve dikkat gibi başlıklar, Sosyal alanda; kişisel ilişkiler, sosyal destek ve cinsel aktivite gibi başlıklar, Çevre alanında ise; ekonomik kaynaklar, özgürlük, ev ortamı, yeni bilgileri öğrenebilme ve boş zamanlarını değerlendirme gibi başlıklar ile incelenmeye çalışılmıştır (Biltekin (2002)).

İşlem: Araştırmada verilerin değerlendirilmesinde SPSS paket programı kullanılmıştır. Otistik çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik özellikleri olarak, medeni durumları, ailede başka özürlü olanlar, akraba evliliği ve otistik çocuktan başka çocuğu olanların, sayı

ve yüzde dağılımları hesaplanmıştır. Otistik çocuk sahibi ailelerin WHOQOL-BREF yaşam kalitesine göre aldığı puanların dağılımlarında X, SS, standart hata, minimum ve maksimum değerlerinden yararlanılmıştır. Yaşam kalitesi puanları ile sosyo-demografik özellikler arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla tek yönlü varyans analizi, Post Hoc testi, t testi ve korelasyon analizi yapılmıştır. Bu araştırmaya sadece Menemen Sabahat Akşiray Otistik Çocuk Eğitim Merkezine kayıtlı ve araştırmaya katılmayı kabul eden, gönüllü anne babalar alınmıştır ve diğer merkezlere kayıtlı anne babaların sayısının az olması, ulaşım zorlukları ve ekonomik nedenlerle araştırma kapsamına alınamamıştır.

BULGULAR

Araştırma grubunun tanıtıcı bilgilerine göre dağılımı Tablo 1’de verilmiştir. Buna göre; ailelerin, %87,8’ini anneler, %12,2’sini babalar oluşturmakta olup, annelerin %36,6’sı, babaların ise %41,5’i üniversite mezunudur. Meslek durumlarına bakıldığında annelerin %56,1’i çalışmıyor, babaların %80,5’i çalışıyor olduğu saptanmıştır. Ay- rıca eşlerin evlilik durumları incelendiğinde %90,2’si beraber, %2,4’ünde otistik çocuk annede-baba ayrı, %7,3’ünde otistik çocuk babada anne ayrı olarak saptanmıştır. Eşler arasında akraba evliliğine göre dağılımlarında ise %14,6’sında akraba evliliğinin oldu- ğu, %85,4’ünde akraba evliliğinin olmadığı belirlenmiştir. Ailelerin %12,2’sinin sosyal güvencesi olmadığı, geri kalanının ise sosyal güvencesi olduğu, %51,2’sinin gelirlerinin giderlerine eşit olduğu saptanmıştır. Otistik çocukların %68,3’ ünün kardeşinin olduğu,

Tablo 1: Araştırmaya Katılan Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri

TANITICI ÖZELLİKLER	SAYI	%
<u>Cinsiyet</u>		
Babalar	5	12,2
Anneler	36	87,8
<u>Kardeşi Olan</u>		
Var	28	68,3
Yok	13	31,7
<u>Ailede Özürlü Olan</u>		
Var	1	2,4
Yok	40	97,6
<u>Akraba Evliliği</u>		
Var		
Yok	35	85,4
<u>Başka Rahatsızlığı Olan</u>		
Var		
Yok	27	65,9
<u>Annenin İş Durumu</u>		
Çalışıyor		
Çalışmıyor	23	56,1
Emekli	2	4,9
<u>Babanın İş Durumu</u>		

Çalışıyor		
Çalışmıyor	5	12,2
Emekli	3	7,3
<u>Medeni Durum</u>		
Annebaba beraber	37	90,2
Otistik çocuk annede,baba ayrı	1	2,4
Otistik çocuk babada,anne ayrı	3	7,3
<u>Gelir Durumu</u>		
Az	14	34,1
Denk	21	51,2
Fazla	6	14,6
<u>Annenin Eğitim Durumu</u>		
İlkokul		
Orta Okul	4	9,8
Lise/Meslek Yüksek Okulu	10	24,4
Üniversite	15	36,6
<u>Babanın Eğitim Durumu</u>		
İlkokul		
Orta Okul	3	7,3
Lise/Meslek Yüksek Okulu	12	29,3
Üniversite	17	41,5
Yüksek Lisans/Doktora	2	4,9
<u>Oturulan Evin Durumu</u>		
Kendime Ait		
Kira	18	43,9
Aileme Ait	10	24,4
Diğer	1	2,4
TOPLAM	41	100.0

%2,4'dünün özürlü olduğu saptanmamıştır. Son olarak ise ailelerin %43,9'u kirada oturduğu belirlenmiştir. Babaların Psikolojik ve Global Çevre ortalamaları ile eğitim durumu arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark elde edilmiştir ($P < 0.05$). Fiziksel, Sosyal, ve Kültürel Çevre ortalamaları ile eğitim durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık elde edilememiştir ($P > 0.05$) (Tablo 2).

Tablo 2: Babaların Yaşam Kalitesi Alt Boyut Puan Ortalamaları ile Eğitim Durumlarının Karşılaştırılması

Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları	N	X	SS	Min	Max	F	P
Fiziksel	İlkokul	7	21,6	6,0	12	32	1,022 0,40
	Orta Okul	3	18,3	2,5	16	21	
	Lise	12	23,6	3,3	19	29	
	Üniveresite	17	22,7	4,7	17	33	
	Yüksek Lisans	2	20,5	0,7	20	21	

Ruhsal	İlkokul	7	7,9	3,8	4	13	2,607 0,05*
	Orta Okul	3	6,3	1,5	5	8	
	Lise	12	11,2	2,3	7	15	
	Üniversite	17	9,8	3,1	3	15	
	Yüksek Lisans	2	8,0	1,4	7	9	
Sosyal	İlkokul	7	24,6	6,1	17	34	1,141 0,35
	Orta Okul	3	24,7	1,5	23	26	
	Lise	12	28,9	3,7	20	34	
	Üniversite	17	26,9	5,1	16	34	
	Yüksek Lisans	2	26,0	4,2	23	29	
Çevre(GL)	İlkokul	7	9,6	2,1	7	12	3,218 0,02*
	Orta Okul	3	12,7	1,2	12	14	
	Lise	12	12,3	1,5	10	16	
	Üniversite	17	10,4	2,1	5	13	
	Yüksek Lisans	2	11,5	3,5	9	14	
Çevre(K)	İlkokul	7	11,7	15,5	6	18	1,810 0,14
	Orta Okul	3	9,7	2,9	8	13	
	Lise	12	15,4	1,9	13	20	
	Üniversite	17	13,3	4,3	5	20	
	Yüksek Lisans	2	12,0	13,3	8	16	

*P<0.05

Babaların Psikolojik ve Kültürel Çevre puan ortalamaları ile iş durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır (P<0.05). Fiziksel, Sosyal, Global Çevre puan ortalamaları ile iş durumları arasında istatistiksel olarak bir fark bulunamamıştır (P>0.05) (Tablo 3). Tablo 4’de ailelerin Psikolojik alan ortalamaları ile çocuğun otistik olmasından dolayı sosyal çevrelerinde olan değişiklik yapma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır (P<0.05). Öte yandan Fiziksel, Sosyal, Global Çevre ve Kültürel Çevre ortalamaları ile çocuğun otistik olmasından dolayı sosyal çevrelerinde olan değişiklik yapma durumları arasında istatistiksel olarak bir farklılık bulunamamıştır (P>0.05).

TARTIŞMA

Ailelerin demografik özelliklerine göre dağılımları incelendiğinde; %87,8’inin annelerden, %12,2’sinin babalardan oluştuğu tespit edilmiştir. Otistik çocuğa sahip annelerin %58,5’i 20-30, %29,3’ ü 30-40 ve %12,2’ si 15-20 yaş aralığında olduğu bulunmuştur (Tablo 1).

Tablo 3: Babaların Yaşam Kalitesi Alt Boyut Puan Ortalamaları ile İş Durumunun Karşılaştırılması

Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları	N	X	SS	Min	Max	F	P
----------------------------------	---	---	----	-----	-----	---	---

Fiziksel	Çalışıyor	33	22,6	4,4	12	33	0,655	0,52
	Çalışmıyor	5	20,2	2,2	18	23		
	Emekli	3	22,7	8,1	17	32		
Ruhsal	Çalışıyor	33	10,0	2,9	4	15	4,212	0,02*
	Çalışmıyor	5	6,0	2,9	3	10		
	Emekli	3	10,3	3,1	7	13		
Sosyal	Çalışıyor	33	27,0	5,2	16	34	0,402	0,67
	Çalışmıyor	5	25,4	2,2	22	28		
	Emekli	3	25,7	2,8	24	28		
Çevre(GL)	Çalışıyor	33	27,0	2,2	5	16	0,145	0,86
	Çalışmıyor	5	10,6	2,9	7	14		
	Emekli	3	10,7	0,6	10	11		
Çevre(K)	Çalışıyor	33	13,9	3,8	5	20	3,504	0,04*
	Çalışmıyor	5	9,0	4,0	6	16		
	Emekli	3	13,7	4,5	9	18		

*P<0.05

Biltekin (2002); annelerin %31,4' ünün 35-39 yaş aralığında olduğunu tespit etmiştir. Yapılan çalışmanın bulguları ile paralellik göstermektedir.

Tablo 4: Çocuğun Rahatsızlığından Dolayı Sosyal Çevrede Olan Değişiklik ile Yaşam Kalitesi Alt Boyut Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Yaşam Kalitesi Alt Boyutları	Çocuğun Rahatsızlığından Dolayı Sosyal Çevrelerinde Değişiklik Olanlar		Çocuğun Rahatsızlığından Dolayı Sosyal Çevrelerinde Değişiklik Olmayanlar		df	t	P
	X	SS	X	SS			
Fiziksel	22,2	0,9	22,5	1,1	39	-0,180	0,95
Psikolojik	9,1	0,5	10,2	0,9	39	-1,064	0,02*
Sosyal	26,6	0,9	27,3	1,2	39	-0,460	0,84
Çevre(Global)	10,8	0,5	11,3	0,5	39	-0,738	0,10
Çevre(Kültüre)	13,0	0,8	13,8	1,1	39	-0,532	0,87

*P<0.05

Biltekin (2002)'nin aktardığı üzere; Treffert 1970, Finegan ve Quarrington 1971, Gillberg 1980-1983 araştırmalarında otistik çocuk anneleri ve babalarının genel nüfustaki annelerden ve babalardan daha yaşlı olduklarını bildirmişler ve anne yaş ortalamasını 30 yaş ve üstü olarak vermişlerdir. Ailelerin yaşlarına göre yaşam kalitesi alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak bir fark bulunamamıştır.

Annelerin %24,4' ü lise, %36,6' sının yüksekokul/ üniversite mezunu, babalarında %29,3'ü lise, %41,5'i yüksekokul/ üniversite, %4,9'u yüksek lisans/ doktora mezunu olduğu tespit edilmiştir. Otistik çocuklarla ilgili yapılan çalışmada, Akçakın, Polat ve

Kerimoğlu (1993) otistik çocuk sahibi ailelerin eğitim düzeyinin genele göre daha yüksek olduğunu belirtmişlerdir. Bulgular arasında benzerlik görülmektedir.

Otistik çocuğa sahip babaların yaşam kalitesi alt boyut ortalamaları ile öğrenim durumları karşılaştırıldığında, yaşam kaliteleri istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Tablo 2). Bu bulgu ile yüksek okul/üniversite mezunu babaların daha bilinçli olmasının yaşam kalitelerini etkilediği düşünülmektedir. Biltekin (2002), yüksek okul/üniversite mezunu babaların %50' sinde ciddi depresyon saptamıştır. Sarısoy (2000), ebeveynlerin eğitim düzeyleri açısından eğitimsiz-okuryazar, ilköğretim, lise, yüksekokul-üniversite olmak üzere dörde ayırdığı örnekleme grupları arası Britchnell Eş Değerlendirme Ölçeğinin alt boyutlarına göre babalarda anlamlı farklılaşma gözlemiştir. Ebeveynin eğitim düzeyi otistik, zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip babaların eşlerini değerlendirmeleri üzerinde etkili bulunmamıştır.

Öztürk (1976), erken dönemde anneye öğretilen tedavi yoluyla çocuğun otizmden çıkartılabileceğini araştırmalarına dayanarak kanıtlamıştır. Çocukla, tedavinin gerektirdiği biçimde ve nitelikte bir ilişki başlatan ve sürdüren kimse çocuğun yaşamında en önemli unsur durumuna geçmekte, çocuk için vazgeçilmez bir varlık olmaktadır. Doğal olarak her çocuğun hayatında bu kimse annedir. Otistik çocuklar için de bu tür ilişkinin, hekim yerine anne ile başlaması, ilişkinin sürekliliğini ve yoğunlaşabilmesini sağlamakta, tedavinin sonucunda çocuğun hekimden anneye geçiş zorunluluğunu ortadan kaldırmaktadır. Doktorla gelişen yoğun ve uzun süreli ilişkinin, anne ile çocuk arasında yaratacağı uzaklığı ve yabancılığı önlemektedir. Annenin ilk ilişki kurulan en önemli kişi olmasından dolayı annenin eğitimi olması ve tedavinin nasıl olacağı hakkında bilgilendirilmesi gerektiğini açıklamıştır.

Ailelerin yaşam kalitesi alt boyut puan ortalamaları ile gelir durumları arasında istatistiksel olarak anlamlılık saptanmamıştır. Sosyoekonomik değişkeninin otistik çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığı sonucu bulunmuştur. Ailelerin %43,9' unun Emekli Sandığından faydalandığı, %36,6' sının SSK'dan faydalandığı, %12,2' sinin sosyal güvencesinin olmadığı tespit edilmiştir. Sosyal güvencesi olmayan aileler için çocukların eğitim ve tedavisi için yeterli ekonomik durumlarının olmaması ve kurum desteğinin olmaması ailelerin çocukların eğitimi ve tedavisi için bu kurumlara başvurma olasılıkları da bu oranda azalmaktadır. Otistik çocuk sahibi ailelerin %68,3' ünün 1-2 çocuk sahibi olduğu saptanmıştır. Akçakın, Polat ve Kerimoğlu (1993), yaptıkları çalışmada otistik çocuk sahibi ailelerin, çocuk sayılarının az olduğu bulgusuyla bu çalışmanın bulguları paralellik göstermektedir.

Ailelerin meslek dağılımı incelendiğinde annelerin %56,1' inin ev hanımı, %39' unun çalıştığı, %4,9' unun emekli olduğu bulunmuştur (Tablo 1). Öztürk (1976) göre, normal bir bebek normal gelişmiş duyu organları yoluyla, öncelikle ilk uyarıcı kaynağı olan anneden (kendine sürekli bakım sağlayan kimse) gelen uyarıları algılar ve böylece canlı nesneyle ilk ilişkisi başlar. Bu ilgi ve ilişki giderek tüm dış çevreye yayılır. Anne yoluyla otistik duvarın aşılması ve otizmin erken dönemde tedavisinin olduğunu açıklamıştır. Annelere öğretilen tedavi ilkeleriyle otizmi aşmak mümkündür. Bu bulgularla annelerin otistik çocuklarıyla ilgilenmek ve onların bakımını üstlenmek için ev hanımı olmayı tercih ettikleri düşünülebilir.

Eşlerin medeni durumlarına bakıldığında %90,2' sinin beraber oldukları saptanmıştır (Tablo 1). Sarısoy (2000), zihinsel engelli veya otistik çocuğa sahip olmanın eşle duygusal yakınlaşmayı olumsuz etkileyerek evlilik problemlerini ortaya çıkarmasının mümkün olduğunu saptamıştır. Sarısoy (2000)'un aktardığı üzere; Kazak ve Marvin, (1984) annelerin boş zaman ve sosyal aktivitelerinin kısıtlandığı, ev kadınlığı rolünden mutlu olmadıkları ve bu yüzden daha fazla stres hissetmekte olduklarından bahsetmektedirler. Biltekin (2002) ev hanımı annelerin %50'sinde orta derecede depresyon, %55,6' sında ciddi depresyon saptamıştır. Bu bulgu ile annelerin otistik çocuğun bakımı ve evdeki sorumluluklarının depresyon düzeyini arttırdığını bildirmiştir. Annelerin ev hanımı olmaları ve çocuklarının bakımını üstlenerek sorumluluk yüklenmeleri yaşam kalitelerini etkilememektedir (Biltekin (2002), Sarısoy (2000)). Babaların iş durumuna göre Psikolojik ve Kültürel Çevre ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır. Babaların eğitim durumlarının yüksek olmasına bağlı olarak iyi meslek sahibi oldukları saptanmış ve buna bağlı olarak da yaşam kalitesi alt boyut ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Otistik çocuk sahibi ailelerin Yaşam Kalitesi Alt Boyut ortalamaları ile sosyal güvenceye sahip olma durumları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır. Otistik çocuk sahibi ailelerin Yaşam Kalitesi Alt Boyut ortalamaları ile başka bir özürli bireye daha sahip olma durumları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. Ailelerin Yaşam Kalitesi Alt Boyut ortalamaları ile akraba evliliği yapmış olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. Otistik çocuğun başka bir rahatsızlık geçirmiş olmasının ailelerin Yaşam Kalitesi Alt puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır.

Ailelerin Psikolojik alan ortalamaları ile çocuğun otistik olmasından dolayı sosyal çevrelerinde değişiklik yapma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Aileler otistik çocuklarına zamanlarının büyük bir bölümünü ayırdıklarından dolayı sosyal olarak hiçbir etkinliğe katılamamakta ve arkadaşlarıyla eskisi gibi görüşmemektedirler. Bu da onların Psikolojik Alan puan ortalamalarını etkilediği düşünülmektedir.

SONUÇLAR

Otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen etmenlerin incelenmesi amacıyla yapılan bu araştırmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir:

- Otistik çocuk sahibi babaların eğitim durumlarının, mesleklerinin ve çocuğun rahatsızlığından dolayı sosyal çevrede olan değişikliğin yaşam kaliteleri ortalamalarını etkilediği bulunmuştur.
- Eğitim düzeyi arttıkça yaşam kalitesi ortalamalarının arttığı, aynı şekilde meslek durumları da arttıkça yaşam kalitesi, ortalamaları artmakta olduğu saptanmıştır.
- Öte yandan anneleri eğitim düzeylerinin, meslek durumlarının, medeni durumlarının, yaşadıkları evin durumunun, gelir durumunun yaşam kalitelerini etkilemediği bulunmuştur.
- Araştırmaya katılan ailelerin sosyal güvenceye sahip olmalarının, aile bireylerinde başka özrü olan bireylerin bulunmasının, akraba evliliğinin, otistik çocuk dışında başka bir çocuğa daha sahip olmalarının, otistik çocuğun başka bir rahatsızlık

geçirmesinin, otistik çocuk doğduğunda annenin kaç yaşında olduğunun, otistik çocuğun kaçınıcı çocuk olduğunun yaşam kalitesi ortalamalarını etkilemediği bulunmuştur.

• Otistik çocuk sahibi ailelerin, diğer otistik çocuk yakınlarıyla beraber olmalarının yaşam kalitesi alt boyut ortalamalarını etkilediği bulunmuştur.

KAYNAKLAR

AKÇAKIN M, Polat S., Kerimoğlu E., Otistik ve Zeka Özürlü Çocukların Demografik ve Doğumla İlgili Özellikler Yönünden Karşılaştırılması, Türk Psikiyatri Dergisi, 4:1, 39-46, (1993).

AKYOL, A., Hemodiyalize Giren Hastaların Yaşam Kalitesinin Saptanması ve İncelenmesi, (Yüksek Lisans Tezi), Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış İzmir, (1992).

Anneler Lütfen Otistik Belirtileri Tanıyın <http://www.autism-tr.org>

BİLTEKİN, S., Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Depresyon Durumlarının İncelenmesi, (Lisans Tezi), İzmir, E.Ü.H.Y.O. (2002).

DARICA N., PİŞKİN Ü., GÜMÜŞÇÜ Ş., Otizm ve Otistik Çocuklar, 3. Baskı, Özgür Yayınları, İstanbul, (2002).

Engellinin El Kitabı, İzmir Büyük Şehir Belediyesi, Semih Ofset, İzmir (2001).

GÜNEŞ A., Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi, 1. Baskı, İzmir İlya Yayınevi, İzmir, (2006).

Otistik Bozukluk, <http://www.psikiyatrist.net>

Otistik Çocuklar Eğitim Programı, M.E.B, Ankara. (2000).

Otizm Hakkında Her Şey, <http://www.genetikbilimi.com>

ÖZTÜRK M., Bir Erken Bebeklik Otizmin Anne Yoluyla Tedavisi, Nöropsikiyatri Arşivi, 7.4, 81-100, (1976).

SADOCK B., KAPLAN H. Klinik Psikiyatri, Abay E. (Çev.), 3. Baskı, Nobel Tıp Kitapevi, İzmir, (2004).

SARISOY M., Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, E.Ü.S.B.E. (2000).

Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Otizm, <http://www.genetikbilimi.com>

Progresif Tıp Multipl Skleroz'lu Hastalarda Hastalık Süresi ile Zihinsel İşlev Düzeyi Arası İlişki

Ela TARAKCI*

Mine UYANIK**

GİRİŞ

Mutipl Skleroz (MS), genellikle 20-40 yaşları arası görülen santral sinir sisteminin kronik, demiyelinizan ve sıklıkla progresif hastalığıdır. Nedeni henüz tam olarak bilinmeyen bu hastalık kadınlarda, sosyo-ekonomik düzeyi ve eğitim düzeyi yüksek kişilerde daha çok görülmektedir (3).

MS belirtileri, hastalığın seyri açısından hastadan hastaya değişkenlik gösterir. Belirtiler merkezi sinir sisteminin etkilendiği bölgeye göre ortaya çıkar. Hastalarda görülen kas

güçsüzlükleri, spastisite, duyu problemleri, denge ve koordinasyon bozuklukları, hafıza, dikkat, mantıklı düşünme gibi kognitif problemler onların günlük yaşamdaki fonksiyonlarını etkileyerek özürüllüğe neden olabilir. Özellikle MS'in kronik progresif ve sekonder progresif tipinde relapsing remitting tipine göre kognitif problemlerle daha çok karşılaşılır (11).

MS'li hastalarda kognitif fonksiyon bozuklukları vakaların %30-70'inde meydana gelir. Özellikle dikkat, hafıza, bilgiyi işleme hızı, yönetim fonksiyonları, sözel, entellektüel yetenek ve vizüouzsalsal algıda bozulmalar görülür ve bozukluklar fonksiyonel limitasyonlara yol açabilir. Literatürde kognitif yetersizliğin hastalığın gidişatı, süresi ve tipinden etkilenip etkilenmediği ile ilgili tartışmalı çalışmalar mevcuttur. Kognitif bozukluklar rehabilitasyonun amaçlarını ve sonuçlarını önemli derecede etkiler, aynı zamanda yapılan çalışmalarda kognitif fonksiyon bozukluklarının MS hastalarının yaşam kalitesini etkileyen majör bir faktör olduğu belirlenmiştir (9).

MS hastalarında bilinen nörolojik semptomların yanı sıra ortaya çıkabilen bilişsel işlevlerdeki bozulmalar günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede hastanın bağımsızlığını etkiler. Çalışmanın amacı; MS hastalığının ilerleyici tipinde görülen zihinsel işlev bozukluğu ile hastalık süresi arası ilişkiyi incelemektir.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmaya İstanbul Tıp Fakültesi Nöroloji Ana Bilim Dalı, Multipl Skeroz polikliniğinde kesin progresif tip MS tanısı almış 21 hasta dahil edilmiştir.

Çalışmaya alınma kriterleri:

- a. Poser kriterlerine göre kesin MS tanısı almış olmak
- b. Genişletilmiş özürüllük durum skalası (EDSS)' na göre seviyesi 2-6.5 arası olan hastalar
- c. Hastalığı akut atak döneminde olmayanlar
- d. MS'e eşlik eden başka herhangi bir hastalığının olmaması.

Hastaların özürüllük derecesi Kurtzke'nin Expanded Disability Status Scale (EDSS) kullanılarak değerlendirilmiştir. Zihinsel işlev düzeyleri ise "Loewenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment" (LOTCA) ile değerlendirilmiştir (6).

Test basamakları şöyledir:

A) Oryantasyon

1. Yer oryantasyonu
2. Zaman oryantasyonu

B) Görsel Algılama

1. Objelerin görsel tanımlanması
2. Şekillerin görsel tanımlanması
3. İç içe geçmiş şekiller
4. Objeye değışmezliđi

C) Uzaysal Algılama

1. Kişinin vücudu üzerinde sorular
2. Uzaysal ilişki: kişi ve obje arası
3. Uzaysal ilişki: resim üzerinde

D) Motor Praksis

1. Motor taklit

2.Objelerin kullanımı

3.Sembolik hareketler

E) Görsel Motor Organizasyon

1.Geometrik şekillerin kopya edilmesi

2.İki boyutlu model oluşturma

3.Çivili test tahtası

4.Renkli blok tasarımı

5.Üç boyutlu blok tasarımı

6.Yap-boz oluşturma

7.Saat çizimi

F) Düşünme Yeteneği

1.Kategorizasyon

2.Obje sınıflandırma

3.Obje yapılandırma

4.Resim sıralama A

5.Resim sıralama B

6.Geometrik sıralama

7.Mantık soruları

G) Dikkat ve Konsantrasyon

Oryantasyon:Hastalara yer ve zaman oryantasyonu ile ilgili sorular sorulur. Sorulan toplam 8 soruya verilen her doğru yanıt 2 puandır. En yüksek performans 16 puandır.

Görsel Algılama:Objeye tanımlama,şekil tanımlama, şekil-zemin algısı ve nesne değişmezliği bölümlerinin her birinde hasta değerlendirilir. Her bölüm performansa göre 1 ile 4 arası puanlanır (1 kötü, 4 en iyi performanstır). Görsel algılama için en yüksek performans 16 puandır.

Uzaysal Algılama: Kişinin genel olarak vücudunun simetrik kısımlarını ayırt etme yeteneği (sağ ve solu tanımlama) ile kişi ve nesnelere arasında veya nesnelere ken- disi arasındaki uzaysal ilişkinin tanımlanmasını (görsel-uzaysal yetenekler) değerlendirmek amacıyla kullanılır. En yüksek performans 12 puandır.

Motor Praksis: Motor taklit, obje kullanımı, sembolik hareketlerden oluşan bölümlerde hasta değerlendirilir. Her bir bölüm için 1 ile 4 arası puan verilir. Motor praksi- sin en yüksek performansı 12'dir.

Görsel-Motor Organizasyon: Hastanın algılama yeteneğini, uzaysal sahada motor bir cevaba dönüştürmesini değerlendirmek amacıyla şu alt testler uygulanır: Geometrik şekillerin kopya edilmesi, iki boyutlu model oluşturma, çivili test, renkli blok tasarımı, düz blok tasarımı, yapboz oluşturma, saat çizme. Her bölüm ayrı ayrı hastanın performansına göre 1 ile 4 arası puanlanır. Görsel motor organizasyon için en yüksek performans 28 puandır.

Düşünme Yeteneği : Kategorizasyon, nesne sınıflama, nesne yapılandırma alt bölümleri ile 5 arası puanlanır. Resim sıralama A ve B ile geometrik sıralama ve mantık sorularından oluşan bölüm 1 ile 4 arası puanlanır. En yüksek performans 31 puandır.

Dikkat ve Konsantrasyon: Hasta değerlendirmeler sırasında gözlemlenir, dikkati odaklama ve konsantre olma süresine göre 1 ile 4 arası puan alır. En yüksek performans 4 puandır.

Testin tüm alanları değerlendirildiğinde hastanın alabileceği maksimum puan 119'dur.Hastaların MS'li olma süreleri, özürllülük düzeyleri ve bilişsel becerileri arası ilişki SPSS for Windows programı 11 versiyonunda "Spearman korelasyon" testi kullanılarak analiz edilmiştir.

BULGULAR

Çalışma kriterlerine uyan 21 progresif MS'li hastanın 16'sı kadın 5'i erkektir.Yaşları 43,0 (min.23,0-max.64,0) idi. Hastaların hastalık süreleri 10,0 (min.1,0-max.17,0) yıl, EDSS skorları ise 5,5 (min.4,0-max.7,0) olarak bulunmuştur. Hastaların demografik özellikleri Tablo 1'de verilmiştir.

LOTCA testi toplam skoru 104,0 (min.45,0-max119,0), oryantasyon alt maddesi puanı 16,0 (min.9,0 max.16,0), görsel algılama alt maddesi puanı 15,0 (min.4,0-max.16), uzaysal algılama alt maddesi puanı 12,0 (min.7,0-max.12), motor praksis alt maddesi puanı 12,0 (min.7,0 max.12,0), görsel motor organizasyon alt maddesi puanı 22,0 (min.7,0- max.28), düşünme yeteneği alt maddesi puanı 25,0 (min.9,0-max.35), dikkat ve konsantrasyon alt maddesi puanı 4,0 (min.1,0-max.4,0) olarak bulunmuştur. Hastaların LOTCA testi toplam puanı ve alt maddeleri ile ilgili skorları Tablo 2'de verilmiştir.

MS yılı ile LOTCA testinin tüm alt maddeleri (oryantasyon, görsel algılama, uzaysal algılama, motor praksis, görsel motor organizasyon, düşünme yeteneği, dikkat ve

Tablo 1: Hastaların Demografik Özellikleri

Demografik Özellik	Med.	Min.	Max.
Yaş (yıl)	43,00	23,0	64,0
EDSS Skoru	5,5	4,0	7,0
Hastalık süresi (yıl)	10,0	1,0	17,0

Med.:Median Min.:Minimum Max.:Maksimum

Tablo 2: LOTCA Testi Median, Minimum ve Maksimum Değerleri

LOTCA toplam ve alt gruplar	Med.	Min.	Max.
LOTCA toplam	104,0	45,0	119,0
Oryantasyon	16,0	9,0	16,0
Görsel algılama	15,0	4,0	16,0
Uzaysal algılama	12,0	7,0	12,0
Motor praksis	12,0	7,0	12,0
Görsel motor organizasyon	22,0	7,0	28,0
Düşünme yeteneği	25,0	9,0	35,0
Dikkat ve konsantrasyon	4,0	1,0	4,0

Med.:Median Min.:Minimum Max.:Maksimum

konsantrasyon (Rho= -0,01, Rho= 0,12 Rho= -0,25 Rho= 0,05 Rho= -0,03 Rho= -0,05 Rho= - 0,08 p>0,05) ve LOTCA total puanı arası ilişki anlamlı değildi (Rho= 0,03 p>0,05). Yine hastaların özürllülük düzeyi ile LOTCA testi toplam puanı arası ilişki anlamlı düzeyde bulunmamıştır (Rho=0,08 p>0,05).Hastaların MS'li olma süresi ve kognitif işlev düzeyleri arası ilişki Tablo 3'de gösterilmiştir.

TARTIŞMA

MS hastalarında bilinen nörolojik septomların yanı sıra, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede önemli rolü olan bilişsel işlevlerde de bozulmalar görülebilir.

Yapılan çalışmalarda MS'li hastaların yaklaşık %40-60'ında kognitif problemlerle karşılaştığı belirtilmiştir. Bu hastalarda en çok dikkat, sözel akıcılık, epizotik hafıza, mantıklı düşünme ve planlama yeteneğinde azalmalar görüldüğü bildirilmiştir (4,7,8).

Biltekin (2002); annelerin %31,4' ünün 35-39 yaş aralığında olduğunu tespit etmiştir. Yapılan çalışmanın bulguları ile paralellik göstermektedir.

Tablo 3: MS'li Olma Süresi ve Kognitif İşlev Düzeyleri Arası İlişki

Karşılaştırılan Parametre	Hastalık Süresi	
LOTCA toplam puanı	Rho= 0,03	p>0,05
Oryantasyon	Rho = -0,01	p>0,05
Görsel Algılama	Rho = 0,12	p>0,05
Uzaysal Algılama	Rho = -0,25	p>0,05
Motor Praksis	Rho = 0,05	p>0,05
Görsel Motor Organizasyon	Rho = -0,03	p>0,05
Düşünme Yeteneği	Rho = -0,05	p>0,05
Dikkat ve Konsantrasyon	Rho = -0,08	p>0,05

Çalışmamızda MS'li hastaların kognitif düzeyleri literatürle uyumlu olarak düşük düzeyde bulunmuştur.

Gaudino ve arkadaşlarının (2001), MS'in farklı tiplerinde kognitif performansı karşılaştıran çalışmasında sözel öğrenme, hafıza ve görsel hafıza değerlendirilmiş. Çalışma sonunda MS'in progresif formunda diğer MS tiplerine göre kognitif fonksiyonlarda önemli derecede defisitler saptanmıştır (4).

Benzer olarak Piras ve arkadaşlarının (2003) çalışmalarında da MS'in progresif formunda daha fazla kognitif problemlerle karşılaştığı bildirilmiştir (8).

Huijbergst ve arkadaşlarının (2004) MS'in farklı tiplerinde görülebilecek kognitif problemleri incelemek amacıyla yaptıkları benzer çalışmada da MS'in tüm tiplerinde kognitif defisitlere rastlanmıştır. Ancak bu defisitlerin MS'in progresif formunda daha fazla olduğu belirtilmiştir (5).

Benedict ve arkadaşlarının (2005) MS'li hastaların rutin tedavileri içinde kognitif fonksiyonların değerlendirilmesiyle ilgili çalışmasında MS'li hastalarda kognitif yetersizliklerin yaygın görüldüğü, bunun yaşam kalitesi, işsizlik ve psikososyal problemlerle ilişkili olduğu ve kognitif tedavinin MS tedavisinde önemli olduğu vurgulanmıştır (2).

Relapsing Remitting Multipl Skleroz (RRMS)'lu hastalarda kognitif yetersizliklerin araştırıldığı Ruggieri RM ve arkadaşlarının (2003) çalışmasında 28'i kadın 22'si erkek olmak üzere 50 RRMS'li hasta, 50 sağlıklı birey kontrol grubu olarak çalışmaya alınmıştır.Çeşitli kognitif testlerle yazılı ve görsel hafıza, problem çözme, vizüel ayırım ve lisan yeteneği ölçülmüştür. Çalışma sonunda hastaların başta hafıza fonksiyonları olmak üzere kognitif alanda yetersizlikleri saptanmış;kognitif azalmanın hastalık süresi ile ilişkili olduğu ancak EDSS düzeyi ile ilişkili olmadığı bulunmuştur (10).

Bu çalışmanın aksine bizim çalışmamızda hastalık süresi ile kognitif bozulma arasında ilişki bulunamamıştır yine EDSS düzeyi ile kognitif sonuçlar arasında da ilişkiye rastlanmamıştır. Bu sonuçlar bize hastalığın erken devrelerinde bile kognitif problemlerle karşılaşabileceğimizi ve tedavinin erken devrelerinden itibaren kognitif rehabilitasyonun önemini düşündürmüştür.

Achiron ve arkadaşları (2003) ise MS tanısı alan 67 olguda kognitif değişiklikleri araştırmış, %53,7 olguda etkilenme saptanmış ve en sık sözel yetenek ve dikkati takiben bilgi işlem süreci ve bellek etkileniminin olduğunu göstermişlerdir. Çalışmada kognitif bozulmanın nörolojik özür lülük ve manyetik rezonans görüntüleme bulguları ile korelasyon göstermediği, hastalığın erken dönemlerinde hatta ilk tanı alan hastalarda dahi ortaya çıkabileceği vurgulanmıştır (1).

Progresif tip Multipl Skleroz'lu hastalarda hastalık süresi ile zihinsel işlev düzeyi arası ilişkinin incelendiği çalışmamız sonrasında; MS' in progresif formunda bilişsel kapasitede düşme olduğu ortaya çıkarılmıştır. Ancak hastalık süresi ile kognitif düzey arasında anlamlı ilişki bulunmaması bize kognitif problemlerin hastalığın geç dönem semptomu olmadığını, hastalığın erken dönemlerinde de hastalık süresinden ve özür lülük derecesinden bağımsız olarak etkilenebileceğini düşündürmüştür.

KAYNAKLAR

ACHIRON, A., Barak, Y.(2003).Cognitive impairment in probable multiple sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 74, 443-446

BENEDICT, R.H.B.(2005).Integrating cognitive function screening and assessment into the routine care of multiple sclerosis patients. CNS Spectrums, 10(5),384-391

FRANKEL, D.I.(1990).Multiple sclerosis.Umphred, D.A.(Ed.) Neurological Rehabilitation (s.533-549) Libbuni.

GAUDINO, E.A., CHIARAVALLOTTI, N.D., DeLuca, J., Diamond, B.J.2001). A Comparison of memory performance in relapsing-remitting, primary progressive and secondary progressive multiple sclerosis.Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology 14(1), 32-44

HUIJBREGTS, S.C.J., KALKERS, N.F., SONNEVILLE, L.M.J., Groot, V., Reuling, I.E.W., Polman, C.H. (2004). Differences in cognitive impairment of relapsing remitting, secondary and primary progressive MS.Neurology , 63, 335-339.

ITZKOVICH, M., AVERBUCH, S., ELAZAR, B., KATZ, N. Lowenstein Occupational Therapy Cognitive Assessment (LOTCA) Battery.2. Israel Pequannock, N.J.:Maddak Inc, 2000.

KAYIHAN, H., SOYUER, F., ARMUTLU, K., UYANIK, M., BUMIN, G., DüGER, T.(2003).Multiple Sklerozlu hastalarda fonksiyonel değerlendirme. Erciyes Tıp Dergisi 25(1), 28-37

PIRAS, M.R., MAGNANO, I., CANU, E.D.G., PAULUS, K.S., SATA, W.M., SODDU, A.etal. (2003).Longitudinal study of cognitive dysfunction in multiple sclerosis:neuropsychological, neuroradiological and neurophysiological findings. J Neurol Neurosurg Psychiatry 74, 878-885.

RAO, S.M., LEO, G.J., ELLINGTON, I., NAWERIZ, J., BERNARDIN, L., UNVERZAGT, F.(1991).Cognitive dysfunction in multiple sclerosis.Neurology, 41, 685-691.

RUGGIERI, R.M., PALERMO, R., VITELLO, G., GENNUSO, M., SETTIPANI, N., PICCOLI, F. (2003). Cognitive impairment in patients suffering from relapsing - remitting multiple sclerosis with EDSS≤3.5. Acta Neurol Scand, 108, 323-326.

TAYLOR, R.S. (1998). Rehabilitation of persons with multiple sclerosis. Braddom , R.L., Buschbacher, R.M., Dumitru, D., Johnson, E.W, Matthaws, D. , Sinaki, M. (Ed). Physical Medicine and Rehabilitation (s.1102-1112) Philedhelphia: Saunder.

Erişkin Nöromusküler Hastalıklarda Bakım Veren Ailelerin Fiziksel ve Psikososyal Özellikleri

Sibel Aksu YILDIRIM*

Öznur YILMAZ**

Çiğdem ÖKSÜZ***

Suzan ÖZER****

Tülin DÜGER*****

GİRİŞ

Nöromusküler hastalıklar, sonradan kazanılmış veya kalıtsal olarak gelişen, ön boynuz motor hücrelerinde, periferik sinirlerde, nöromusküler kavşakta veya kastaki bir anormallığın neden olduğu bulgularla seyreden hastalıklardır. Kalıtsal nöromusküler hastalıklar (KNMH) kronik, ilerleyici özellikler taşıyan ve kas zayıflıkları, eklem kontraktürleri, spinal deformiteler, azalmış entellektüel kapasite gibi bozukluklarla seyreden bir grup hastalığı içermektedir. Bozuklukların neden olduğu özürler ise mobilite ve üst ekstremitelerde fonksiyon kayıpları, yorgunluk, kardiyopulmoner adaptasyonlarda kayıp ve etkilenmiş psikososyal uyumdur. (1)

Kronik ve ilerleyici özellikte nörolojik hastalığı bulunan bireyler, hastalığın tipi, şiddeti ve ilerleyiş hızına bağlı olarak değişen derecelerde günlük yaşam aktivitelerinde yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Bu nedenle hastalarla birlikte yaşayan aileler aslında pekde hazır olmadıkları şekilde sağlık bakım ekibinin doğal bir üyesi haline gelmektedir. (2,3) Hasta bakım ve tedavisinin koordinasyonu, hastalık semptomları ve fonksiyonel yetersizliklerle başa çıkmak zorunda kalan aile bireyleri için, destek, tedavi ve bilgilendirme programlarının yetersizliği, bakımveren bireylerde yorgunluk, günlük yaşamdan izole olma ve tükenmişlik hissi gibi problemlerin oluşmasına neden olmaktadır. (4,5) Karşılaştıkları fiziksel, psikolojik, sosyal ve finansal problemler kronik hastalık süreci içinde aileler üzerinde olumsuz etkilere yol açmaktadır. (6,7)

Literatürde nöromusküler hastalıklarda bakımveren ailelerin psikopatolojik durumu ve yaşam kalitesini konu alan çalışmaların çoğu bakım ihtiyacının en yüksek düzeyde olduğu hastalıkların geç dönemlerini içermektedir. Ayrıca hastalık süresi, özürülülük şiddeti ve bakımla ilgili fiziksel stresörlerin bakımveren ailelerin yaşam kalitesi üzerindeki etkileri, depresyon ve anksiyete gibi emosyonel faktörlere göre daha çok üzerinde çalışılan bir konu olmuştur. (7,8) Bununla birlikte bakımverenlerin psikososyal iyilik halleri, kronik nörolojik hastalık süreciyle başa çıkılmasında en önemli faktörlerden birisi olabilir. İlerleyici özelliğe sahip bu hasta grubunda, erken dönemden itibaren bakım veren aile bireylerinin psikososyal yönden takibi, bilgilendirme ve eğitim programları için ipuçları oluşturulmasını sağlar. Böylece hastaların genel rehabilitasyon sürecinin sonuçlarını olumlu etkileyebilecek yaklaşımların planlanmasını sağlar.(9)

Bu tanımlayıcı çalışmanın amacı, erişkin nöromusküler hastalığı bulunan ambulatuar düzeydeki hastaların bakım verenlerinde genel sağlık durumu, bakıma ait özellikler ve depresyon, kaygı ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algılamasının değerlendirilmesidir.

YÖNTEM

Örnekleme

Bu çalışmaya Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü Nörolojik Rehabilitasyon Ünitesi'nde ayaktan tedavi programına katılan erişkin ve ambulatuar dönemdeki 45 nöromusküler hastalık teşhisi olan hastanın (18 Limbgirdle musküler distrofi, 7 Myopati, 3 Fasioskapulohumeral musküler distrofi, 7 herediter sensori motor nöropati, ve 4 Myotonik distrofi ve 6 diğer nöromusküler hastalıklar) bakımveren aileleri (10 erkek-35 kadın) alınmıştır.

Olgular çalışmaya gönüllü katılımlarını ve verilerinin araştırma amacı ile kullanılabileceğini onaylayan onam formlarını imzalamışlardır. Araştırma öncesinde, Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulundan onay alınmıştır.

Veri

Toplama

Aracı

Çalışmaya alınan aile bireylerinin demografik bilgileri, sağlık problemleri, hastalık hakkındaki bilgi düzeyleri, bakımla ilgili sorumlulukları ve bakıma ait diğer özellikler (hastalık süresi, bakım süresi, tipi gibi) kaydedilmiştir.

Bakımverenlerin hastalık hakkındaki bilgi düzeyleri 3 seviyede değerlendirilmiştir. Buna göre bilgi düzeyleri hiç bilmiyor, orta düzey bilgisi var ve iyi derecede biliyor şeklinde derecelendirilmiştir. Bakımverenlerin kendilerine sorarak, sadece hastalığın ismini bilip ve özelliklerini bilmeyenler hiç bilmiyor; doktor, fizyoterapist veya diğer sağlık personelinin hastalıkla ilgili açıklamayı dinlemiş olanlar orta düzey ve Sağlık personelinin aldığı bilgiyi, görsel, yazılı ve internet ortamındaki bilgilerle ve aile eğitim programlarına katılarak geliştirmiş olanlar ileri düzeyde bilgi sahibi olarak kabul edilmiştir.

Bakımverenin depresyon düzeyi Beck Depresyon Ölçeği, kaygı düzeyi Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (SKÖ-I ve SKÖ-II) ile ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algısı ise Nottingham Sağlık Profili (NSP) ile değerlendirilmiştir.

Bakımverenin depresyon düzeylerinin değerlendirilmesinde kullanılan Beck Depresyon ölçeği 21 maddelik kendini değerlendirme türü bir ölçektir. Her madde depresyonla ilgili davranışsal bir özelliği belirlemektedir. 21 depresif semptom 0 ile 3 arasında derecelendirilen 4 puanlı bir ölçekle puanlandırılmaktadır. Toplam maksimum puan 63 olup, ölçeğin Türkçe versiyonunun güvenilirlik ve geçerlik çalışmasında optimum kesim noktası 16/17 olarak bulunmuştur. (10,11,12,13)

Kaygı düzeyi durumluluk ve sürekli SKÖ-I ve SKÖ-II ölçekleri ile değerlendirilmiştir. Durumluluk Kaygı Ölçeği, bireyin belirli bir anda ve belirli koşullarda kendini nasıl hissettiğini, sürekli kaygı ölçeği ise bireyin içinde bulunduğu durum ve koşullardan bağımsız olarak kendini nasıl hissettiğini belirler. Durumluluk Kaygı Ölçeği, ani değişiklik gösteren heyecansal reaksiyonları değerlendirmede oldukça duyarlı bir araçtır. Envanterin ikinci bölümünde yer alan yine 20 maddeden oluşan Sürekli Kaygı Ölçeği, kişinin genelde yaşama eğilimi gösterdiği kaygının sürekliliğini ölçmeyi amaçlamaktadır. Skorlar 20 (düşük anksiyete) ile 80 (yüksek anksiyete) arasındadır. 36 ve altı puan

kaygının olmadığını, 37- 42 hafif kaygıyı, 43 puan ve üstü ise yüksek kaygıyı gösterir. Genel olarak, durumluk ve sürekli kaygı puanlarının yüksek olması, anksiyete düzeyinin yüksek olduğunu göstermekte olup, puanları 60'ın üstünde olan bireylerin profesyonel yardıma gereksinimleri olduğu belirtilmektedir. (14,15,16)

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılan NSP'nin Türkçe versiyonu; enerji seviyesi, emosyonel reaksiyonlar, fiziksel aktivite, ağrı, uyku ve sosyal izolasyondan oluşan 6 alt parametresi bulunan ve soruların hasta tarafından yanıtladığı bir genel sağlık anketidir. Toplam puan 0-600 arasında olup, sağlıkla ilgili yüksek yaşam kalite algılaması alınan puanla ters orantılıdır.(17)

İşlem

Araştırmada istatistiksel analizler SPSS 13.0 Windows istatistiksel paket programı kullanılarak yapılmıştır.Çalışmaya katılan olguların demografik bilgileri, sağlık problemleri, hastalık hakkındaki bilgi düzeyleri, bakımla ilgili sorumlulukları ve diğer özelliklerinin sonuçlarına ilişkin verilerin analizinde “tanımlayıcı istatistik” (descriptive statistics) yöntemi kullanılmıştır.

BULGULAR

Erişkin nöromusküler hastalığı bulunan ambulator düzeydeki hastaların bakım verenlerinin katıldığı bu çalışmada 45 hasta yakını değerlendirilmiştir. Bakımverenlerin 35'i kadın (%77,78) ve 10'u (%22,22) erkek olup, yaş ortalamaları $45,97 \pm 12,26$ yıldır.

Hastaların yaşları 14-71 arasında değişmekte ve ortalama $35,28 \pm 17,26$ olup, hastalık süresi ise $11,6 \pm 9,19$ yıldır (Tablo 1).

Hastalar arasında 37(%) hastanın GYA'da fiziksel bir yardıma ihtiyacı olduğu (hijyen,beslenme, sosyal aktivitelere katılım, fiziksel bakım ve diğer günlük yaşam aktiviteleri) 8 hastanın ise aktivitelerin emniyetle yapılabilmesi ve tamamlanması için gözlem ve sözel yönlendirmeye ihtiyaçları olduğu belirlenmiştir.

Bakımverenlerin 16 tanesi hastanın eşi (%35,6),17 tanesi hastanın çocuğu(%37,8),9 tanesi annesi(%20),2 tanesi babası(%4,4) ve 1 tanesi de kardeşidir (%2,2).

Tablo 1: Hasta ve Bakımverene Ait Demografik Bilgiler

Demografik özellik	X±SD
Hasta yaşı (yıl)	$35,28 \pm 17,26$
Bakımveren yaşı (yıl)	$45,97 \pm 12,26$
Hastalık süresi (yıl)	$11,6 \pm 9,19$
Bakım süresi (saat/gün)	$12,28 \pm 7,43$

Hastaların günlük bakım süresi $12,28 \pm 7,43$ saattir. Bakımverenlerin 18 (%40) tanesinin çalışmakta olduğu, 27 (%60) tanesinin ise çalışmadığı saptanmıştır. Değerlendirme sonucunda bakımverenlerin bilgi düzeylerinin orta ve iyi derecede olduğu gözlenmiştir (Tablo 2).

Bakımverenlere ait sağlık problemleri sorgulanmış ve 23 bireyde (%51,11) sağlık problemlerine rastlanmazken, diğerlerinde kas iskelet sistemine ait (n: 11, %24,44) ve sistemik hastalıkları (n: 6, %13,34) olduğu saptanmıştır. Ayrıca bakımverenlerin 5 tanesinde (%11,11) psikolojik sorunları olduğu belirlenmiştir (Tablo3).

Çalışmada bakımverenlerin depresyon düzeylerinin ($10,28 \pm 9,04$) kesim noktasının (cut-off) altında olduğu bulunmuştur. Olguların durumluk ve sürekli kaygı düzeylerinin

yüksek olduğu saptanmıştır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algısı puanlarına göre ise bakımverenlerin emosyonel reaksiyonlar, enerji seviyesi ve sosyal izolasyon açısından en çok etkilendikleri bulunmuştur (Tablo 4).

Tablo 2: Bakımverenlerin Hastalık Hakkındaki Bilgi Düzeyi

Bakımverenlerin hastalık hakkındaki bilgi düzeyi	Sayı	%
Hiç bilmiyor	8	17,78
Orta düzey bilgisi var	20	44,44
İyi derecede biliyor	17	37,78

Tablo 3: Bakımverenlerin Sağlık Problemleri

Bakımverenlerin sağlık problemleri	Sayı	%
Yok	23	51,11
Kas iskelet sistemi	11	26,44
Sistemik hastalıklar	6	13,34
Psikolojik sorunlar	5	11,11

Tablo 4: Bakımverenlerin Depresyon, Kaygı ve Yaşam Kalitesi Düzeyleri

Parametreler	X±SD
BDÖ	10,28±9,04
SKÖ-I	43,79±5,3
SKÖ-II	46,7±6,61
Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi	
-Enerji seviyesi	26,59±30,62
-Ağrı	17,36±28,17
-Emosyonel reaksiyonlar	30,18±32,02
-Sosyal izolasyon	20,63±30,84
-Uyku	19,22±25,02
-Fiziksel aktivite	15,06±24,03
-TOPLAM	129,11±135,31

BDÖ : Beck Depresyon Ölçeği

SKÖ-I: Durumluk Kaygı Ölçeği

SKÖ-II: Sürekli Kaygı Ölçeği

TARTIŞMA

Bakımveren bireyler için, hızla bağımlılık düzeyi artış gösteren bir bireyin bakımını üstlenmek farklı zorlukları da beraberinde getirmektedir. Çocuk hasta grubunda bakımveren birey hemen hemen tamamen anneler olmakla beraber erişkin hasta grubunda eşler, çocuklar, anne, baba ve zaman zaman da kardeşler bakım işini üstlenmek durumunda kalmaktadır (18). Çalışmamızda da bakımverenlerin %35,6'sı eş, %37,8'i çocuk, %20'si ise annelerden oluşmuş ve literatürle benzerlik göstermiştir.

Farklı düzeylerde olsa da bakım ihtiyacı, bakımveren kişilere ek sorumluluklar yüklemekte, kronik hastalık sürecinde fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik olarak normal düzeyden daha fazla etkilenmelerine sebep olmaktadır. Yapılan çalışmalarda uzun

süre bakım gerektiren durumlarda bakımverenlerin işlerini kaybettiği, aile yaşamının

olumsuz etkilendiđi, özellikle eşlerin ilişkilerinin ve çocuk hasta gruplarında diđer kardeşlerin de yaşanan durumdan etkilendiđi belirtilmektedir (19).

Bakımverenlerin sahip olduđu diđer sađlık problemleri de, kiřilerin daha da zorlanmasına neden olmaktadır. Literatürde bakımverenlerin özellikle bařlangıç psikolojik düzeylerinin, bakım süresince etkilenme düzeyleri üzerindeki en önemli faktör olduđu bildirilmektedir (20). Çalışmamızda olguların 23'ünün (%51,11) herhangi bir sađlık problemi olmadığı, 11'inin (%24,44) kas iskelet sistemine ait, 6'sının da (%13,34) sistemik hastalıđı olduđu belirlenmiştir. Ayrıca 5 bireyin tanısı konmuş belirlenmiş bir psikolojik rahatsızlıđı olduđu belirlenmiştir. Çalışma grubumuzun ortalama hastalık süresi yaklaşık 11 yıl olmakla birlikte, hastaların yavaş ilerleyen tipte NMH'a sahip olmaları nedeniyle, hastalar ambulasyonunu sürdürebilecek düzeyde ve hastalıđın erken evrelerindedir.

Yine de, ailelere düşen günlük destek ve bakım süresinin ortalama $12,28 \pm 7,43$ saat olduđu u göz önünde bulundurulduğunda, bakımverme işinden sorumlu bireylerin fiziksel ve ruhsal sađlığının, yürüme fonksiyonlarının daha fazla etkilendiđi hastalıđın ileri evrelerinde daha da etkileneceđi ve bu çalışma grubu için bir risk oluşturduđunu düşündürmüştür.

Literatürde bakımverenlerdeki emosyonel stresin hastalardan daha fazla olduđu bildirilmiştir. Cliff and MacDonagh fiziksel limitasyonlar ve ađrı kadar hastalıđa bađlı stresin daha fazla ve řiddetli olduđunu bulmuşlardır (21). Çalışmamızda olguların depresyon düzeylerinin düşük ancak, durumluk ve sürekli kaygı düzeylerinin yüksek seviyede olduđu belirlenmiştir.

Hastaların halen ambulatuvar düzeyde olmasının ve bakımverenlerin hastalık hakkındaki bilgi düzeylerinin büyük oranda orta ve yüksek seviyede oluşunun, bakımverenlerin depresyon düzeylerinin düşük olmasında etken olabileceđi düşünölmüştür. Bunun yanı sıra hastalık hakkındaki bilgi düzeylerine paralel olarak, bakımverenlerin kaygı düzeylerinin yüksekliđi ölkemizde sađlık bakım sistemindeki yetersizlikler ve hastalıđın ilerleyen dönemlerindeki her türlü ihtiyaçtaki artışla beraber bakımverenlerin karşı karşıya kalacakları zorlukların önceden hissedilmesi sonucu olabilir.

Hastaların fiziksel yetersizliklerinin bakımverenin yaşam kalitesi üzerine etkili olduđunu gösteren çalışmalar olmakla birlikte aksini savunan arařtırmacılar da dikkati çekmektedir (22,23). Bu çalışmada sađlıkla ilgili yaşam kalitesi algısı puanlarına göre bakımverenlerin en çok emosyonel reaksiyonlar, enerji seviyesi ve sosyal izolasyon açısından etkilendikleri dikkati çekmektedir. Bakım verenlerin %77,78'inin kadın olduđu, anne ve ev hanımı olma rolleri ile bir kısmının da ayrıca bir işte çalışıyor olduđu düşünöldüğünde tüm bu rollerinin yanı sıra günde ortalama 12 saat bakım vermenin sosyal hayata katılımı oldukça kısıtlamış olabileceđi düşünölmüştür. Tüm bu faktörlerin yanı sıra kaygı düzeyinin yüksek oluşu ise emosyonel reaksiyonlar ve enerji seviyesindeki azalma açıklanabilir. Hastaların halen ambulatuvar dönemde oldukları ve bakım açısından ihtiyaçları olmakla beraber sonraki dönemlerde bu ihtiyaçların artacađı bilinmektedir. Bu erken aşamada bile bakımverenlerin sađlıkla ilgili yaşam kalitesi algısının etkilendiđi gözlenmektedir.

Tüm bu sonuçlar bize nöromusköler hastalıklarda bakımverenlerin fiziksel ve psikolojik sađlıklarının erken dönemden itibaren deđerlendirilmesi gerekliliđini ortaya

koymaktadır. Ancak bu şekilde kronik ve ilerleyici özellikteki bu hastalıkların tedavi ve rehabilitasyon sürecinde ileriye yönelik doğru planlamalar yapılabilecek ve başarı oranı artacaktır. Bakımveren ailelerin psikososyal ve fiziksel sağlığı ile ilgili çalışmalar nöromusküler hastalıklarda rehabilitasyon sürecinin bir parçası olmalıdır.

KAYNAKLAR

- DuBowITz V.**(1995).Muscle disorders in childhood.(2.bs.) London:W:B: Saunders
- CANAM, C., ACoRN, S.,** Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems,Rehabilitation Nursing, 24,192-196, (1999).
- GLoZMAN, J.,M., Quality of life of caregivers, Neuropsychol Rev., 14(4),183-96, (2004).**
- INZAGHI, M.,G., DE TANTI, A., SoZZI, M.,** The effects of traumatic brain injury on patients and their families. A follow-up study,Europa Medicophysica, 41(4),265-73,(2005).
- PoZZILLI, C., PALMISANO, L., MAINERo, C.,ToMASSINI, V.,MARINELLI,F., RISToRI, G.,Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis, Mult Scler, 2004; 10(4):442-6.**
- THoMMESSEN,B., AARSLAND,D.,BRAEKHuS, A.,oKSENGAARD,A.,R.,ENGEDAL, K., LAKE,K.,**The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease, Int J Geriatr Psychiatry.,17, 78-84, (2002).
- ADELMAN, B.,A., ALBERT, S.,M.,RABKIN, J.,G., DEL BENE, M.,L.,TIDER, T.,o'SuLLIVAN, N.,P.,** Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers, Neurology, 62,1766-1770, (2004).
- CHIo, A., GAuTHIER, A., CALVo, A., GHIGLIoNE, P., MuTANI, R.,** Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS, Neurology, 64(10),1780-1782, (2005).
- JENKINSoN, C., FITZPATRICK, R., SwASH, M., PETo, V.,**The ALS health profile study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in europe, Journal Neurology, 415, 835-840, (2009).
- HİSLİ, N.,** Beck Depresyon Envanterinin geçerliliği üzerine bir çalışma, Psikoloji Dergisi, 6, 118-22, (1988).**AYDEMİR, o., KoRoĞLu, E.,** Beck Depresyon Envanteri. Psikiyatride Kullanılan Klinik Ölçekler. 1. Baskı, Ankara: Hekimler Yayın Birliği, Ajans Matbaacılık, (2000). Pp: 121-5.
- BECK, A.,T.,STER, R.,A.,GARBIN, M.,G.,**Psychometric properties of the Beck depression Inventory: Twenty-five years of evaluation, Clinical Psychology Review, 8, 77-100, (1988).
- HISLI N.,**Beck depression envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliliği, güvenilirliği. (in Turkish) (A reliability and validity study of Beck Depression Inventoryin a university student sample), J Psychol (Psikoloji Dergisi), 7(23), 3-13, (1989).
- ONER,N.,** Türkçe'ye uyarlanmış bir kaygı envanterinin geçerlik çalışması.Bir araştırma özeti (in Turkish) (The validity study of adapted Turkish version of an anxiety inventory. An abstract of a research), J Psychol (Psikoloji Dergisi), 1 (1), 12-17, (1978).

SPIELBERGER, C.,D., GoRSuCH, R.,L., LuSHENE, R.,E., Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. California: Consulting Psychologist's Press, Palo Alto, (1970). Pp: 23-49.

ONER, N., LE CoMPTE, A., Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı, İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları, (1983). Pp: 1-26.

KuÇuKDEVECI, A., MCKENNA, S.,P., KuTLAY, S., GuRSEL, Y., wHALLEY, D., ARASIL, T., The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile, Int J Rehabil Res., 23, 31-38, (2000).

wALLANDER,J.,L.,MARuLLO,D.,Handicap-related problems in mothers of children with physical impairments, Research in Developmental Disabilities, 18(2), 151-165, (1997).

CAMERoN, J.,I., FRANcHE, R.,L., CHEuNG, A.,M., STEwART, D.,E., Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients, Cancer, 94(2), 521-527, (2002).

YILMAZ, A., TuRAN, E., Burnout in caregivers of Alzheimer Patients, Factors Leading To Burnout and coping ways: Scientific Letter, Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Baş Etme Yolları,Türkiye Klinikleri, J Med Sci.,27,445-454, (2007).

CLIFF,A.,M.,MACDoNAGH,R.,P.,Psychosocial morbidity in prostate cancer patients and their partners, Br J Urol Int, 86, 834-9, (2000).

Mc DoNALD, C., Physical activity, health impairments and disability in neuromuscular disease, Am J Phys Med Rehabil, 81(11), 108-120, (2002).

LIM,J.,ZEBRACK, B.,Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature,Health and Quality of Life Outcomes, 2,1-9, (2004).

Spinal Kord Yaralanmalı ve Serebral Paralizili Bireylerde Mobilite ve Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi Arasındaki İlişki

Asuman ÖZTÜRK*

Tülay Tarsuslu ŞİMŞEK**

Eylem Tütün YÜMİN***

Murat YÜMİN****

GİRİŞ

2001 yılında, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından nedensel ilişki yerine sağlığın komponentleri veya kavramlarının etkileşimini belirten Uluslararası Fonksiyon, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) yayınlanmıştır. Revize edilerek yayınlanan tanımlamada, kronik özürlü bireylerde mobilite düzeyinin kişinin aktivite düzeyini, fonksiyonel bağımsızlığını ve topluma katılımını etkilediği belirtilmektedir (ICF, 2004). Özürlü birey, biyolojik anlamdaki yetersizliklerinden kaynaklanan sorunlarına ek olarak, psikolojik, sosyolojik, ekonomik ve çevresel engeller nedeniyle toplum yaşamına katılımında güçlükler çekebilmektedir (Çalık S., 2004).

Kronik özür grubunda yer alan ve kişinin yaşamında önemli bir dönüm noktası teşkil eden Spinal Kord Yaralanması (SKY) ve Serebral Paralizi (SP) tanıları sosyal katılımı önemli derecede etkileyen hastalık gruplarıdır. SKY'li bireyler, kaslardaki paralizide yada kardiovasküler sistemin yetersiz otonomik işleyişi nedeniyle düşük fiziksel kapasiteye sahip olmakta, yaralanmayı takiben ilk aylarda fiziksel inaktivite ve yatağa bağımlılık nedeniyle fiziksel kapasitesindeki azalma daha da artabilmektedir (Kaya H.,2004). İlerleyen dönemlerde bütün bu faktörler, kronik bir özüre sahip SKY'li bireylerde ambulasyon gücüne ve günlük yaşam aktivitelerinde bağımlı hale gelmelerine neden olmaktadır. Aktivite kısıtlılığı zamanla, bireylerde sosyo-emosyonel problemler ve sosyal izolasyon ile sonuçlanabilmektedir (Javoroski S.D., Shields R.K., 2006; Kemp B., Krause J.S., 1999).

Serebral paralizde herhangi bir nedene bağlı olarak ortaya çıkan, ilerleyici olmayan beyin hasarı söz konusudur. Bireyde değişen kas tonusu ve azalan kas aktivitesindeki bozukluğa bağlı olarak anormal postür ve anormal hareket paterni ortaya çıkmaktadır

(Brown D.W. ve ark., 2003). Çocukluk çağı hastalığı olan SP'de bireylerin büyümesi ile birlikte yaşamdan beklentiler artmakta, kas iskelet sistemindeki problemlerle birlikte yürüme bırakılmakta, yaşam kalitesi ve yaşam memnuniyetinde değişiklikler yaşanmaktadır (Rapp C. E, Torres M.M., 2007). Bununla birlikte, iş durumu ve sosyal aktivite katılımı da yetişkin SP'li bireylerin hayatında önemli bir role sahiptir. Çalışan ve daha düşük özüre sahip olan bireylerde aktivite katılımı ve sosyal katılımlar daha fazla olmakta, birey daha mutlu olabilmektedir (Hergenröder H., Blank R., 2009).

Fiziksel hareket ve onun önemli bir parçası olan mobilite, SKY'li ve SP'li bireylerin sağlıklı bir yaşam sürmesinde büyük önem taşımakta ve bu alanlarda ortaya çıkan sorunlar sağlık üzerinde olumsuz ve kalıcı etkiler yaratabilmektedir (İnal H.S., 2007).

Kronik özüre sahip bireyler mobilite için yardımcı cihaz kullanarak fonksiyonel bağımsızlıklarını artırmayı ve günlük yaşam aktivitelerinde maksimum bağımsızlığı kazanmayı hedeflemektedirler (Van der Woude LHV, Groot S, Janssen TWJ., 2006). Bütün bu bilgilerden yola çıkarak bu çalışma, SKY ve SP tanısına sahip bireylerde mobilite ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla planlandı.

YÖNTEM

Örnekleme

Çalışmaya, Bolu ilinde yaşayan 18 yaş ve üstü bireylerden oluşan, 34' ü (%69,4) SP, 15' i (%30,6) SKY tanısına sahip 49 birey dahil edilmiştir. Bu çalışma, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Tıbbi, Cerrahi ve İlaç Araştırmaları Etik Kurulu'nda değerlendirilmiş olup, tıbbi etik açıdan uygun bulunmuştur (2009/100-30).

Veri toplama aracı

Çalışma kapsamında öncelikle çalışmaya dahil edilen bireylerin yaş (yıl), boy (cm), kilo (kg), cinsiyet, eğitim düzeyi (yıl), meslek, medeni durum gibi fiziksel ve sosyal özellikleri kaydedilmiştir (Tablo 1). Daha sonra çalışma kapsamında yapılması hedeflenen değerlendirme metodları bireylerle yüz yüze görüşülerek uygulanmıştır.

Çalışma kapsamında yapılan değerlendirmeler: Günlük yaşam aktivitelerinde fonksiyonel bağımsızlığı değerlendirmek için Fonk- siyonel Bağımsızlık Ölçümü (FBÖ) kullanılmıştır (Kenneth J., 1990). FBÖ, özür lülüğün iki farklı yönünü, yani motor ve kognitif fonksiyonları analiz eder. Kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim ve sosyal algılama olmak üzere 6 fonksiyonel bölümden oluşur. FBÖ'de toplam 18 aktivite, her biri için 7 puanlı bir ölçek kullanılarak, fonksiyonel bağımsızlık açısından değerlendirilir. Alınabilecek en yüksek puan 126'dır. Çalışmamızda FBÖ'nün Türkçe versiyonu kullanılmıştır (Küçükdeveci ve ark., 2001).

Olguların mobilite durumlarını ölçmek için Rivermead Mobilite İndeksi (RMI) kullanılmıştır. RMI, 14 soru ve bir gözlemden oluşan, yatak içinde dönmeden koşmaya kadar bir dizi hiyerarşik aktiviteyi içermektedir. RMI temel olarak kafa travması ya da inme sonrası fizyoterapi girişimlerinin sonuçlarını değerlendirmek amacıyla dönük olarak geliştirilmiş ve hastane, poliklinik ya da ev ortamında, uzmanlık gerektirmeden kullanılabilirliği bildirilmiştir. 15 puan: mobilitede sorun olmadığını, 14 puan ve aşağısı mobilite sorunu olduğunu göstermektedir. RMI basitten karmaşığa hiyerarşik bir yapı oluşturduğundan alınan puan düşmesi sorunun ağırlığının arttığı anlamına gelmektedir. Çalışmamızda RMI'in Türkçe versiyonu kullanılmıştır (Akın B ve ark., 2007).

Tablo 1: Bireylerin sosyo-demografik bilgileri

	SP (n=34)		SCI (n=15)	
	X	S	X	S
Yaş (yıl)	26.56	7.153	33.47	9.456
Boy (cm)	163.59	8.877	167.67	7.771
Kilo (kg)	61.53	10.869	66.8	12.885
	n (%)		n (%)	
Cinsiyet				
Kız	19 (55.9)		4 (26.7)	
Erkek	15 (44.1)		11 (73.3)	
Eğitim düzeyi				
İlköğretim	8 (22.5)		13(86.7)	
Lise	11 (32.4)		2 (13.3)	
Üniversite	10 (29.4)		-	
Okuma-yazma bilmeyen	5(14.7)		-	
Meslek				
Memur	8 (23.5)		-	
İşçi	1(2.9)		2 (13.3)	
Öğrenci	8 (23.5)		1(6.7)	
Serbest	1(2.9)		2 (13.3)	
Çalışmıyor	16 (47.1)		10 (66.6)	
Medeni durum				
Evli	2(5.9)		9 (60.0)	
Bekar	32(64.1)		6(40.0)	
Dul	1(1.2)		-	

Ekstremitte dağılımı		
Diparatik	14 (44.1)	-
Kuadriparatik	6 (17.6)	-
Hemiparatik	13 (38.2)	-
Paraplejik	-	15 (100.0)
Bağımsız yürüme		
Var	21(61.8)	-
Yok	13 (38.2)	15 (100.0)
Yardımcı cihaz		
Var	12 (35.3)	14 (93.3)
Yok	22 (64.7)	1(6.1)
Fizyoterapi aldı mı?		
Evet	12 (35.3)	15 (100.0)
Hayır	22 (64.7)	
Fizyoterapi programına devam ediyor mu?		
Evet	10 (29.4)	6 (40.0)
Hayır	2(5.9)	9(60.0)
Kullanılan yardımcı cihazlar		
Yürüteç	4 (33.3)	-
Koltuk değneği	3(25)	-
Tekerlekli sandalye	3(25)	14(93.3)
Baston	1(8.3)	-
Tripot	1(8.3)	-

İşlem

İstatistiksel analizlerde SPSS 10.0 for Windows istatistik programı kullanılmıştır. Tüm değişkenler aritmetik ortalama, standart sapma (X, S) olarak ifade edilmiştir. İki grup arasında değerlendirme öncesi ve sonrası farklılıklar için Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Değerlendirme parametreleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla "Pearson korelasyon analizi" kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir.

BULGULAR

Çalışmaya dahil edilen SP'li bireylerin 15'i (%44.1) diparatik, 6'sı (%17.6) kuadriparatik, 13'ü (%38,2) hemiparatik tutulumlu idi. SKY'li bireylerin tümü paraplejik tutulumlu idi. SP'li bireylerin 21'i (%61.8) bağımsız ambulasyona sahipken, 13'ün de (%38.2) bağımsız ambulasyon yoktu. Bağımsız ambulasyona sahip bireylerin 12'si (%35.3) ambulasyon için yardımcı araç-gereç (tekerlekli sandalye, yürüteç, koltuk değneği, baston, tripot) kullanıyordu. SP li bireylerin % 22'si (%64.7) ise herhangi bir yardımcı cihaz kullanmıyordu.

SKY'li bireylerin tamamı sınırlı ambulasyona sahip idi ve 14'ü (%93,3) ambulasyon için tekerlekli sandalye kullanıyordu. 1'i ise ihtiyacı olduğu halde ekonomik nedenlerden dolayı henüz ambulasyon için kendine ait herhangi bir araç edinmemiştir.

SP'li bireylerin 12'si (%35.3) fizyoterapi programı alıyorken, SKY'li bireylerin 6'sı (%40) düzenli fizyoterapi programına devam ediyordu. SP'li bireylerin 22'si (%64.7) hiç fizyoterapi programına katılmamışlardır.

SP'li bireylerde RMI ile FBÖ' nün kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon parametreleri ve toplam FBÖ değerleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < 0.05$). Fakat, RMI ile FBÖ' nün iletişim ve sosyal aktivite parametreleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0.05$), (Tablo 2).

SKY'lı bireylerde ise RMI ile FBÖ' nün kendine bakım, mobilite, lokomasyon parametreleri ve toplam FBÖ değerleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p < 0.05$). RMI ile FBÖ'nün sfinkter kontrolü, iletişim, sosyal aktivite parametreleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p > 0.05$), (Tablo 2).

SP ve SKY'li bireylerde mobilite düzeyi ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0.01$), (Tablo 3).

Tablo 2: SP'li ve SKY'li bireylerde mobilite (RMI) ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi (FBÖ) arasındaki ilişki

SKY/SP		FBÖKB	FBÖSK	FBÖM	FBÖLOK	FBÖİ	FBÖSA	FBÖ toplam	RMI toplam
FBÖKB	r	1	-0.298	0.584*	0.562*	0.298	0.298	0.900**	0.772**
	P	.	0.280	0.022	0.029	0.280	0.280	0.000	0.001
FBÖSK	r	0.734**	1	-0.210	-0.299	-1.000**	-1.000**	-0.278	-0.301
	p	0.000	.	0.452	0.279	.	.	0.315	0.276
FBÖM	r	0.937**	0.546**	1	0.566*	0.210	0.210	0.855**	0.575*
	p	0.000	0.001	.	0.028	0.452	0.452	0.000	0.025
FBÖLOK	r	0.715**	0.523**	0.665**	1	0.299	0.299	0.732**	0.576*
	p	0.000	0.002	0.000	.	0.279	0.279	0.002	0.024
FBÖİ	r	0.284	-0.045	0.503**	-0.126	1	1.000**	0.278	0.301
	p	0.104	0.800	0.002	0.477	.	.	0.315	0.276
FBÖSA	r	0.244	-0.041	0.491**	-0.081	0.817**	1	0.278	0.301
	p	0.164	0.818	0.003	0.650	0.000	.	0.315	0.276
FBÖ toplam	r	0.981**	0.701**	0.960**	0.754**	0.381*	0.329	1	0.760**
	p	0.000	0.000	0.000	0.000	0.026	0.057	.	0.001
RMI toplam	r	0.641**	0.444**	0.606**	0.805**	0.007	-0.011	0.679**	1
	p	0.000	0.008	0.000	0.000	0.969	0.951	0.000	.

Spearman korelasyon sayısı, * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$ (FBÖ alt parametreleri; KB: Kendine bakım, SK: sfinkter kontrolü, M: motor, LOK: lokomotor, İ: iletişim, SA: sosyal aktivite)

Tablo 3:SP'li ve SKY'li bireylerde mobilite (RMI) ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyi (FBÖ) arasındaki farklılık

	X	S	Z	P
Toplam FBÖ	108.55	21.416	-4.769	0.000*
Toplam RMI	9.24	5.376	-4.466	0.000*

FBÖ: Fonksiyonel bağımsızlık Ölçümü, **RMI:** Rivermead Mobilite İndeksi

TARTIŞMA

Ambulasyon ve mobilite kişinin hayatında büyük bir öneme sahiptir. Ambulasyon gücünü çeken fiziksel özürlü bireylerde mobilite eksikliğinin beraberinde getirdiği problemler (günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık, çalışmama, okula gidememe, sosyal aktivite katılımında eksiklik, anksiyete, depresyon ve sınırlılık hali, vb) bireyin yaşamınıolumsuz yönde etkileyebilmektedir (Meeteren J., Roebroek M.E., Celen E.,Donkervoort

M., Stam H.J.,2008). Bu çalışma, SP'li ve SKY'li bireylerde mobilite ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla planlanmış olup, çalışmanın sonunda SP ve SKY'li bireylerde mobilite ile fonksiyonel bağımsızlık arasında önemli bir ilişkinin olduğu bulunmuştur.

Fiziksel engel, kişilerin günlük yaşam şartlarında topluma katılımlarını azaltmaktadır . Bu nedenle; kronik fiziksel özürlü bireylerin topluma katılımları, bireylerin fonksiyonel yeteneklerine, genel sağlık durumuna ve özür nedeniyle görülen bozukluklara göre değişmektedir (Padua L. ve ark.,2008).

Andrean ve Girby (2004), yetişkin SP ve spina bifidalı bireylerde toplum katılımını belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmalarında, iş durumu, spor ve fiziksel aktivite düzeylerini sorgulamış ve sonuçta, günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık arttıkça fiziksel bağımsızlık seviyelerinin azaldığı, ayrıca, ilgi alanı ve seçim yapma gibi sosyal durumlarda da değişiklik olduğunu bulmuşlardır.

Gaskin ve arkadaşları (2008), yetişkin SP'li bireyde yaptıkları çalışmada, bireylerin %70.6'sının günlük hayatında fiziksel aktiviteye yer verdiğini, bunların da %28'inin ev içinde fiziksel aktivite gerçekleştirdiğini belirtmişlerdir. Yapılan başka çalışmalarda, günlük yaşam aktiviteleri dışında fiziksel aktivite yapmanın kronik özürlü bireylerin yorulmasına neden olarak bu bireylerin daha çok sedanter içerikli yaşamı seçmelerine yol açtığı gözlenmiştir (Mugno D.,Ruta M., D'Arrigo G.V., Mazzone L.,2007; Hoenig H., Landerman L.R., Shipp K.M., George L.,2003; IMMS C., 2008).

Çalışmamızda SP'li bireylerin %47 si, SKY'li bireylerin ise %66.6'sı bir işte çalışmıyordur. Bununla birlikte, çalışan bireylerin büyük bir çoğunluğunun düşük fiziksel aktivite gerektiren masa başı iş yaptığı belirlenmiştir. Çalışmamızdaki bireylerin 16'sı (%32,7) fizyoterapi programına katılmakta idi. Anket uygulaması esnasında bireylerin büyük bir çoğunluğunun fizyoterapi seanslarındaki çalışmalarını spor ve fiziksel aktivite olarak nitelendirdikleri belirlenmiştir.

Mayers ve arkadaşları (2002), yaptıkları bir çalışmada çevresel engeller üzerine odaklanıldığında tekerlekli sandalye (TS) kullanıcılarında sosyal katılımın artırılabilmesi ve mimari engellerin aşılabileceğini belirtmişlerdir. Çalışmamıza dahil edilen SKY'li bireylerin çok büyük bir çoğunluğu TS kullanmakta idi ve herhangi bir işte çalışma oranı düşük idi. Fakat, bireylerin katıldığı fizyoterapi programlarının içeriğinin var olan veya gelişebilecek kas iskelet sistemi problemlerini önlemeye yönelik olduğu, TS kullanımı ve mimari olanaklar üzerinde durulmadığı, bireylerin kendi çabaları ile bu problemlerin üstesinden gelmeye çalıştıkları görülmüştür. Ülke geneline yayıldığında kronik fizikselözrü olan bireyler için yapılan ev içi ve ev dışı mimari düzenlemelerin yetersiz

kaldığı, bu konu üzerinde daha çok durulması gerektiği ve sorunları gidermeye yönelik çalışmaların ve bilgilendirmelerin yapılması gerektiğini düşünüyoruz.

Yapılan çalışmalarda etkilenim şiddeti ve tutulum tipinin mobilite ve günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkisinin olduğunu vurgulayan çalışmaların (Heller T., Ying G., Rimmer J.H., Marks B.A., 2002; Meeteren J V. ve ark., 2008) yanı sıra etkilemediğini belirten çalışmalar da bulunmaktadır . Örneğin; Hollanda'da yapılan bir çalışmada, kuadriparetik SP'li bireylerin, aynı yaş grubundaki sağlıklı genç yetişkinlerle kıyaslandığında mobilite ve günlük yaşam aktivite bağımsızlık seviyeleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Dussen L., Nieuwstraten W., Roebroek M., Stam H.J., 2001). Tarsuslu ve arkadaşlarının (2008) yaptıkları çalışmada da, yetişkin SP'li bireylerde özür seviyesi ile mobilite ve günlük yaşam aktiviteleri arasında bir ilişkinin olmadığını, bunun çalışmaya dahil edilen özür seviyesi yüksek bireylerin az olması ve eğitim düzeylerinin yüksek olmasından kaynaklanabileceğini belirtmişlerdir. Dankervoot ve arkadaşları ise yetişkin SP'li bireylerde yaptıkları çalışmada (2007) özür seviyesi ve eğitim düzeyinin günlük yaşam aktiviteleri ve sosyal katılım fonksiyonlarını etkilediğini belirtmişlerdir. Çalışmamızdaki SP'li bireylerin %38.2'si hemiparetik, %44.1'i diparetik, %17.6'sı ise kuadriparetik SKY'li bireylerin ise tamamı paraplejik idi. SP'li bireylerin %61.8'i bağımsız ambulasyona sahip iken SKY'li kişilerin tamamı ambulasyon için tam bağımlı idi. Çalışmamızda temel amaç olmaması dolayısıyla özür seviyesi ile mobilite ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkiye bakılmamıştır. Fakat, SKY'li olguların büyük bir kısmının mobilite güçlüğü çektiği, SP'li bireylerin ise SKY'li bireylere oranla daha mobil oldukları görülmüştür.

Andren ve Grimby (2004), yaptıkları çalışmada, kronik özürlü bireylerin evlerinde mobil oldukları için kendine bakım aktivitelerinde daha bağımsız oldukları, bunun aksine, fiziksel özür ve çevresel kaynaklı aktivite katılımlarındaki yetersizliklerin sosyal katılım ve kognitif bağımlılığa neden olduğunu bulmuşlardır. Bizim çalışmamızda ise her iki grupta da mobilite ile FBÖ' nün sosyal aktivite ve iletişim parametreleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Fakat, çalışmamıza katılan bireyler anketi doldurabilmeleri için kognitif fonksiyonları iyi ve kooperasyonu olanlar olarak tercih edilmiştir.

Dussen ve arkadaşlarının (2001) yaptıkları çalışmada, çalışmaya dahil edilen olguların %75'inin günlük yaşam aktivitelerinde tamamen bağımsız olduğu, %90'ının ev içi, %70'inin ev dışı aktivitelerde bağımsız olduğu bulunmuştur. Bireylerde, yürüme fonksiyonunun iyi olmasının fonksiyonel bağımsızlık ve mobilite düzeyi ile birlikte kişinin sosyal aktivite katılımını arttırdığı belirlenmiştir. Tarsuslu ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2008) ise SP'li yetişkinlerde ambulasyon düzeyi ile günlük yaşam aktivitelerine mobilizasyon düzeyi arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu, bireyin ev içi ve ev dışı aktivitelerde bağımsızlığının ve mobilite düzeyinin motor bozukluklardan etkilendiği, günlük yaşamda özellikle, kendine bakım aktivitelerini içeren kişisel bakım, sfinkter kontrolü, mobilite ve lokomasyonun bireyin motor fonksiyon seviyesi ile değiştiği bulunmuştur.

Bizim çalışmamızda da hem SP'li hem de SKY'li bireylerde mobilite ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Yani, ambulasyon durumu hem SP'li hem de SKY'li bireylerin toplum içi ve toplum dışı aktivitelerini, günlük yaşam fonksiyonlarını etkilemektedir. Aynı şekilde çalışmamızda,

her iki grupta da mobilite düzeyi ile günlük yaşam aktivitelerinin kendine bakım, lokomasyon ve mobilite parametreleri arasında da anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Çalışmamızdan elde ettiğimiz bir diğer sonuç ise SP'li ve SKY'li bireylerde mobilite ve fonksiyonel bağımsızlık düzeyi açısından anlamlı bir farklılığın olduğudur. Elde ettiğimiz bu sonucun oluşan problemler doğrultusunda gelişebildiğini düşünüyoruz. SP doğuştan var olan bir hastalık olup, birey çocukluk çağından ergenlik ve yetişkinlik çağına gelirken özürlülikle birlikte yaşamakta ve kendine göre adaptasyonlar geliştirmektedir (saçını tarama, yemek yeme, yürüme, vb). Fakat, SKY'li bireyler için aynı durum söz konusu değildir. Sağlıklı bir birey olarak doğan ve yaşamının belli bir kısmını sağlıklı olarak geçiren birey yaşamın belli bir döneminde ambulasyonunu kısıtlayan ve hareket alanını daraltan, vücudunda bir takım problemlere yol açan bir durumla karşı karşıya gelmekte ve geçirilen şok evresinden sonra durumuna adapte olmaya çalışmaktadır. Bu durum, çoğu zaman SP'li bir bireyin durumundan daha zor olabilmektedir. Bu gibi faktörler bireyin günlük yaşama adaptasyonlarında farklılıklar yaratabilmektedir. Mobilite düzeyindeki farklılık hastalığın etkilenim şiddetindeki farklılıklardan da kaynaklanabilmektedir. SKY'li bireylerin tamamında iki alt ekstremitenin etkilenimi söz konusu iken, SP'li bireylerde yürümeyi engellemeyecek kadar hafif etkilenimli bireyler (hemiparetik tutulumlu) bulunmaktaydı.

Çalışmamızın sonunda, SP ve SKY'li bireylerde mobilite düzeyinin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığı, özellikle kendine bakım, mobilite ve lokomasyon parametrelerini etkilediği bulunmuştur. Kronik fiziksel özürlü bireylere uygulanan fizik tedavi ve rehabilitasyon programlarında mobiliteyi artırıcı ve günlük yaşam aktivitelerine adaptasyonu sağlayan yaklaşımların daha çok yer alması gerektiğini düşünüyoruz. Bununla birlikte, bireyin toplum dışı ambulasyonunu sağlamasına yardımcı olan mimari düzenlemelerin ve ambulasyona yardımcı araç ve gereç kullanımının bireylerin yaşamını daha da çok kolaylaştıracağını, sosyal aktivite katılımını daha çok gerçekleştiren bireyin de yaşam memnuniyetinin artacağını düşünüyoruz.

KAYNAKLAR

AKIN B, EMİROĞLU, O. N., Rivermead mobilite indeksi (RMI) Türkçe formunun yaşlılarda geçerlilik ve güvenilirliği, Turkish Journal of Geriatrics, 10(3):124-130, (2007).

ANDREN, E.& GRIMBY G., Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bifida: a follow up study, Disability and Rehabilitation, 26 (9), 528-536, (2004).

BROWN, D.W., BALLUZ, L.S., Heath G.W., Moriarty D.G., Ford E.S., Giles W.H.& Mokdad A.H., Associations between recommended levels of physical activity and health-related quality of life, findings from the 2001 Behavioral Risk Factor Surveillance System survey, American Health Foundation and Elsevier, 37, 520-528, (2003).

ÇALIK, S. Özürlülüğün ölçülmesinde metodolojik yaklaşımlar ve 2002 Türkiye özürlüler araştırması, Öz-Veri,1(2),303-331,(2004).

DoNKERVooRT, M., RoEBRoECK, M., WIEGERINK, D., et al., Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy, Disability and Rehabilitation, 29:453-463,(2007).

DUSSEN, L., NIEUWSTRATEN, W., RoEBRoECK, M.& STAM, H.J., Functional level of young adults with cerebral palsy, Clinical Rehabilitation, 15, 84-91, (2001).

DAMiNo D.L., Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy, *Physical Therapy*, 86 (11), (2006).

ERKİN, G., DELİALİOĞLU, U., ÖZEL, S., CULHA, C. & SİRZAI, H., Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases, *International Journal of Rehabilitation Research*, 31(1), 89-91, (2008).

GASKIN, C.J. & MORRIS, T., Physical activity, health-related quality of life, and psychosocial functioning of adults with cerebral palsy, *Journal of Physical Activity and Health*, 5, 146-157, (2008).

HAMMEL, J., Technology and the environment: supportive resource or barrier for people with development disabilities, *Nursing Clinics of North America*, 38, 331-349, (2003).

HAWORTH, J. & YOUNG, C., The effects of an "exercise and education" programme on exercise self-efficacy and levels of independent activity in adults with acquired neurological pathologies: an exploratory, randomized study, *Clinical Rehabilitation*, 23, 371-383, (2009).

HELLER, T., YING, G., RIMMER, J.H. & MARKS, B.A. Determinants of exercise in adults with cerebral palsy, *Public Health Nursing*, 19 (3), 223-231, (2002).

HERGENRÖDER, H. & BLANK, R., Subjective well-being and satisfaction with life in adults with spastic cerebral palsy: a pilot study of a randomized sample, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 389-396, (2009).

HENIG, H., LANDERMAN, L.R., SHIPP, K.M., GEORGE, L., Activity restriction among wheelchair users, *Journal American Geriatrics Society*, 51;1244-1251, (2003).

TC Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. ICF, işlevsellik, yetiyitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması, Bilge Matbaacılık, (2004).

IMMS C., Children with cerebral palsy participate: A review of the literature, *Disability and Rehabilitation*, 30(24): 1867 – 1884, (2008)

İNAL, H.S. Özürlü, engellilik ve spor. Özürlüler'07 Kongre, sergi ve sosyal etkinlikleri, Harbiye Askeri Müzesi ve Kültür Sitesi, İstanbul; (2007):100.

JAVORSKI, S.D. & SHIELDS, R.K., Assessment of physical function and secondary complications after complete spinal cord injury, *Disability and Rehabilitation*, 28 (2), 103-110, (2006).

KAYA, H. Özveri spinal cord yaralanmalı bireyler için eğitim rehberi, *Öz-Veri*, 1(2):332-340, (2004).

KEMP, B. & KRAUSE, J.S., Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury, *Disability and Rehabilitation*, 21 (5/6), 241-249, (1999).

KENNETH, J. The reliability of the functional independence measure: a quantitative review, *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 71, 326-329, (1990).

KERR, C., MCDOWELL, B. & MCDONOUGH, S., The relationship between gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: an exploratory analysis, *Child: Care and Health Development*, 33(1):22-27, (2006).

KROLL, T. & NERİ M.T., Experience with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury, *Disability and Rehabilitation*, 25 (19), 1106-1114, (2003).

KRoLL, T.& NERİ, M.T., Use of primary prevention services among male adults with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury in managed care and free-for- service, *Managed Care Quarterly*, 12 (3), 6-10, (2004).

KÜÇÜKDEVECİ, A.A., YAVUZER, G., ELHAN, A.H., SoNEL, B., TENNANT, A., Adaptation of the Functional Independence Measure for use in Turkey, *Clinical Rehabilitation*, 15(3):311-319, (2001).

MEETEREN, J., RoEBRoECK, M.E., CELEN, E.,DoNKERVooRT, M.,STAM, H.J., Functional activities of the upper extremity of young adults with cerebral palsy: A limiting factor for participation? *Disability and Rehabilitation*,30(5): 387 – 395,(2008).

MoRGANTİ, B., SCİVoLETTò, G., DİTUNNo, P., DİTUNNo, J.F.& MoLİNARİ, M. Walking index for spinal cord injury (WISCI): Criterion validation, *Spinal Cord*, 43, 27-33, (2005).

MUGNo, D.,RUTA, M., D'ARRİGo, G.V., MAZZoNE, L., Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder, *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22),1-9,(2007).

NERİ, M.,T.& KRoLL, T., Understanding the consequences of Access barriers to health care: experiences of adults with disabilities, *Disability and Rehabilitation*, 25 (2), 85-96, (2003).

PALİSANO, J.B., TIEMAN, B., WALTER, S.D., BARTLETT, D.J., RoSENBAUM,P. ,L., RUSSELL, D.& Hana S.E., Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 113-120, (2003).

PADUA, L, APRİLE, I, CAVALLARò, T, CoMMoDARİ, I, PAREYSon, D, QU-ATTRoNE, A,RİZZUTO, N, Vita G, Relationship between clinical examination, quality of life disability and depression in CMT patients: Italian multicenter. *Neurological Sciences*,29:157-162,(2008).

RAPP, C. E, ToRRRES, M.M., The adult with cerebral palsy, *Archives of Family Medicine*, 9,466-472,(2007).

STİNEMAN, M.G., RoSS, R.N., FİEDLER, R.N., GRANGER, C.V.& MAİLSİN, G., Functional independence staging: conceptual foundation, face validity, and empirical derivation, *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 84,(2003).

TARSUSLU, T., LİVANELİođLU, A., Serebral paralizili bireylerde motor limitasyonun mobilite ve bağımsızlık düzeyi üzerine etkisi, *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 19(3):117-122,(2008).

WoUDE, LHV, GRooT, S, JANSSEN, TWJ. Manual wheelchairs research and innovation in rehabilitation, sports, daily life and health, *Medical Engineering & Physics*,28:905-915,(2006).

WARMS, C.A., BELZA, B.L.& WhİTNEY, J.D., Correlates of physical activity in adults with mobility limitations, *Family and Community Health*, 40 (supplement 2, 25), 5-16, (2007).

Özürlü Kadınların Ev İşlerinde Yaşadıkları Sorunlar

Hande ŞAHİN*

GİRİŞ

Teknolojinin gelişimi, sağlık ve insan tanımlamalarındaki genişleme ve insan haklarının gündeme gelmesiyle, özrürlük son yüzyılda üzerinde durulan ve önlemler

alınan bir konu haline gelmiştir (Uskun ve ark, 2005). Bununla birlikte farklı kurum ve kuruluşlar tarafından çok sayıda özrürlü tanımlamaları yapılmıştır. Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TUIK) tanımına göre özrürlü; doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olup, bağımsız hareket edebilmesi için yapılarda ve açık alanlarda özel fiziki düzenlemelere gereksinim duyan kişidir (DİE,2004). Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) özrürlük tanımına yaklaşımı ise tamamen tıbbi yöndendir. Örgüt, hastalık sonuçlarına dayanan ve sağlık yönüne ağırlık veren bir tanımlama ve sınıflandırma yapmış, özrürlük için üç ayrı kategoride tanım geliştirilmiştir (Uşan,1997, WHO,1980):

Yetersizlik (Impairment): Psikolojik, anatomik veya fiziksel yapı ve fonksiyonlardaki bir noksanlık veya dengesizliktir. Organ seviyesindeki bozuklukları ifade eder (WHO,1980,s.29).

Özürlülük (Disability): Bir noksanlık sonucu meydana gelen ve normal sayılabilecek bir insana oranla bir işi yapabilme yeteneğinin kaybedilmesi ve kısıtlanması durumudur. Bireysel düzeydeki bozuklukları ifade eder (WHO,1980, s.29).

Engellilik (Handicap): Yetersizlik veya özrürlük sonucunda, belirli bir kişide meydana gelen ve o kişinin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel durumuna göre normal sayılabilecek faaliyette bulunma yeteneğini önleyen ve sınırlayan dezavantajlı bir durumu ifade eder (WHO,1980, s.29).Bir toplumu oluşturan bireyler yaş, cinsiyet, ekonomik durum gibi özellikler açısından farklılık gösterdiği gibi bedensel açıdan bakıldığında "özrürlü" olarak nitelenen bireylerin de aralarında farklılıklar bulunmaktadır. Bedensel, görme, işitme, konuşma ve zihinsel özrürlüler gibi farklı gruplar tanımlanacağı gibi bu özürlerin derecesi de bireylere göre değişiklik göstermektedir (Şafak, Erkal ve Aslan, 2004).

Bedensel özrürlüler:Normal insan hareketliliğine sahip olmayan ve hareket organlarında eksiklik ve özrürlü bulunduğundan yardımcı cihaz ve araçlarla hareket edebilen fiziki özrürlü kişidir (TS 9111, 1991). Bedensel özrürlüler, tekerlekli sandalye kullanan ve yürüeyebilen özrürlüler şeklinde iki gruba ayrılmaktadır (Usta, 1992).

Görme özrürlüler:Görme özrürlü, görme fonksiyonlarının tamamını veya tamamına yakını kaybetmiş fiziki özrürlü kişidir (TS 9111, 1991). Görme özrürlüler görme kaybına göre çeşitli biçimlerde derecelendirilmekte olup genel olarak körler ve az görenler olarak gruplandırılmaktadır (Usta, 1992).

İşitme özrürlüler:İşitme özrürlü, işitme fonksiyonunun tamamını veya tamamına yakını kaybetmiş fiziki özrürlü kişidir (TS 9111, 1991). İşitme özrürlüler işitme kayıplarına göre çeşitli biçimlerde derecelendirilmektedir (Usta, 1992).

Konuşma özrürlüler:Herhangi bir nedenle konuşamayan veya konuşmanın hızında, akıcılığında, ifadesinde bozukluk olan ve ses bozukluğu olan kişilerdir. İşittiği

halde konuşamayan, gırtlaklı alınanlar, konuşmak için alet kullananlar, kekemeler, afazi, dil-dudak-damak-çene yapısında bozukluk olanlar bu gruba girmektedir (DİE,2004).

Zihinsel özürlüler:Çeşitli derecelerde zihinsel yetersizliği olan kişilerdir. Zeka geriliği olanlar (Mental retardasyon), Down Sendromu, Fenilketonüri (zeka geriliğine yol açmışsa) bu gruba girmektedir (DİE, 2004).Bugün Dünya’da çok sayıda özürlü bulunmakta ve özürlü bireylerin sayıları her geçen gün artmaktadır (ILO,2008). Dünya Sağlık Örgütü (WHO) verilerine göre Dünya’da 650 milyon özürlü bulunmaktadır.Özürlü bireylerin ülkelere göre dağılımına bakıldığında ise; İngiltere’de 10 milyon, ABD’de 50 milyon özürlü bulunmakta, Almanya’da nüfusun %12’si ve Avustralya’da ise % 18’si özürlülerden oluşmaktadır (English Tourism Council, US Cencus Bureau, ABS). Avrupa Birliği Ülkeleri İstatistik Ofisi (Eurostat) özürlüler ile ilgili olarak 14 üye ülke arasında yaptığı araştırmada 14-64 yaş arası özürlü nüfus oranının %14.5 olduğunu saptamıştır (Eurostat, 2001).

Türkiye’de yaşayan nüfusun ise %12.29’u özürlüdür. Bu oran içinde en fazla özürlülüğün %13.45 ile kadınlarda ve ortopedik özürlüler (%1,25) arasında olduğu belirlenmiştir. Ortopedik özürlüleri ise sırasıyla %0.60 ile görme, %0.48 ile zihinsel, %0.38 dil ve konuşma, %0.37 ile de işitme özürlüler izlemektedir. (DİE,2004 ve UN,2008).Dünya nüfusu içerisinde de sayıları her geçen gün artan özürlülerin çoğu kadınlardan oluşmaktadır. Özürlü kadınlar “özürlü” ve “kadın” olmanın güçlüklerini bir arada yaşamaktadırlar. Bunun yanında fiziksel sınırlılıklar, ekonomik problemler, eğitimsel yetersizliği ve özürlülere yönelik tutum ve davranışlardan dolayı da sağlıkları olumsuz etkilenmektedir (Timur, Ege, Bakış, 2006). Kadının aile içinde ve toplumda sahip olduğu yerin önemi de tartışılmazdır. Kadın, toplum içerisinde bir birey olmanın yanında;evde anne olmak, eş olmak, ev kadını olmak gibi sorumluluk gerektiren oldukça zor görevlere sahiptir. Diğer yandan toplumda cinsiyetçi rol dağılımı da, kadına benzer rol vesorumluluklar yüklemektedir. Günümüzde toplumumuzun birçok kesiminde kadın olmanın zorlukları yaşanırken, kuşkusuz özürlü kadın olmak çok daha zordur. Özürlü kadın, sorumluluklarını ve ev işlerini yerine getirebilmek için daha büyük bir çaba harcamak zorundadır (Timur ve ark,2006).

Bir özrünün bulunması yaşamın hemen hemen her alanını etkileyebilmektedir. Hareket fonksiyonlarında ve günlük yaşam aktivitelerinde oluşan kayıplar, gelir kaybı, yaşam düzeyinde değişim, arkadaş ve aile ilişkilerinde farklılaşma, eğitim, iş alanları ve boş zaman faaliyetleri ile ilgilenme yeteneğinde azalma; etkilenen alanların yalnızca birkaçıdır (Hazer,Gül;2008). Yapılan araştırmalar özre neden olan birçok hastalığın kadınların günlük yaşamdaki bağımsızlıklarını ve yaşam kalitelerini etkilediğini göstermiştir (Ejlertson, Eden ve Leden, 2002 , Washburn ve ark, 2002).

Özürlü kadınlar, konutlarından başlayarak tüm mekanlarda ve bunlara ulaşım sürecinde sayısız engellerle karşılaşmaktadır (Müftüoğlu;2006). Bu engeller özürlü kadınlarda işlevsel performans yetersizlikleri ve değişik problemler doğurmakta, onların yaşam kalitelerini düşürmekte, çeşitli psikolojik ve sosyal sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Ünügür;2003;99).

Evde bir ücret karşılığı yapılamayan üretim faaliyetleri; ev işlerini oluşturmaktadır. Ev işleri, ailenin fonksiyonunu yerine getirebilmesi ve bireylerin refahının sağlanabilmesi için gerekli olan faaliyetlerdir (Çekal, 2005). Bu faaliyetlerin yerine getirilmesi ile aile için

gerekli mal ve hizmetler üretilmiş olmaktadır. Bu grubun içinde yemek hazırlama, yemek sonrası temizlik, aile üyelerinin fiziksel bakımı, sağlıklarının sürdürülmesi, yaşanılan konutun, giyeceklerin temizliği, bakımı, alışveriş yapma gibi faaliyetler yer almaktadır (Gönen ve Bayraktar 1996). Cinsiyet rollerine bağlı olarak, temizlik yapmak, çamaşır ve bulaşık yıkamak, yemek pişirmek, sofraya hazırlamak özellikle geleneksel toplumlarda kadınların görevi olarak kabul edilmektedir (Şafak ve ark;). Bu nedenle düzenli ve mutlu bir aile yaşamının sürdürülmesinde önemli rol oynayan ev işlerinin gerçekleştirilmesinde de temel sorumluluk kadına ait olmakta ve kadınların çoğunluğu ev işlerine bağımlı kalmaktadır (Çekal, 2005). Hele bir de kadının herhangi bir özrü bulunuyorsa, bu durum onun açısından daha da büyük bir problem teşkil etmektedir. Kadınlar özürsüz de olsalar yemek hazırlama, bulaşık yıkama, evin temizliği gibi evde ailesi ve kendisi için yerine getirmesi gereken çeşitli sorumlulukları taşımalarının yanı sıra, zaman ve enerji gerektiren pek çok rutin işi yüklenmektedirler (Hazer, Gül; 2008).

Özürsüz bir ev kadınının ev işlerinde karşılaştığı sorunlar; vücudundaki işlev kabiliyetinin yetersiz olması, hareketlerini kısıtlayan çevredeki mimari engeller ve sakatlandıktan sonra ev içi faaliyetlerin yapımı ve uygulanmasındaki yöntem değişikliklerinden kaynaklanmaktadır (Cırlı, 1984). Bu açıdan hem yaşanılan çevre engelli bireyin bağımsız olarak yaşamasına izin verecek şekilde düzenlenmeli, hem de evde kullanılan araç-gereç ve ekipmanlar işlerin daha kolay, daha basit, daha az enerji ve zaman harcayarak yapılmasını sağlayacak şekilde tasarlanmalıdır (Hazer, 2003). Ev işlerinin yapılmasında, fiziksel çevre düzenlemesi önemlidir. Çevresel koşullar iş akışını olumlu ya da olumsuz etkileyebilir. Sahip olunan araç-gereç, ekipman ile konut alanları ve bu alanların tasarımı gibi çevresel koşullar işin yapılmasını etkiler. Ancak, mekanın ev işleri üzerindeki etkisini belirlemek oldukça zor olmasına karşılık, iyi tasarlanmış konut alanlarının işleri kolaylaştırdığı ve yaşam tatminini artırdığı bir gerçektir (Kalınkara ve Çekal 2005).

Tekerlekli sandalyede oturan bir kadın, belirli yüksekliklere uzanamaz veya alçak raflardan ihtiyacı olan araç-gereçleri alamaz. Lavabo ve dolapların yükseklikleri ve odalar arasındaki merdiven basmağı onlar için büyük engel oluşturmaktadır. Dar alanda tekerlekli sandalye ile dönmesi ve hareket etmesi zordur. Fazla geniş alanda ise çok hareket etmesi gerektiğinden zaman ve enerji kaybı ile ev içi faaliyetlerin yapımında güçlük çeker (Cırlı, 1984). Elle kavrama kabiliyeti zayıf olanların ise araç-gereçleri tutmaları oldukça zordur. Mafsallarda meydana gelen rahatsızlıklar nedeniyle el, parmak ve eklemler rahatlıkla hareket ettirilememektedir. Eli kullanma becerisinde azalma, elde titreme, eklemlerde ağrı ve güçsüzlükler görülmektedir. Tüm bunlar; araç gereç ve ekipmanların kullanımı sırasında; güç gerektiren kavrama, tutma, sıkma, itme, çekme ve döndürme hareketlerinin yapılmasını güçleştirmektedir. Özellikle bu hareketlerden ikisinin bir arada yapılması (örneğin itme ve döndürme hareketi) ellerini kullanma yeteneği azalan bu insanlar için hemen hemen imkansız hale gelmektedir. Kapak, kol, kulp vs kullanmada zorluk çekilebilmektedir (Hazer, 2003). Eğer kadın koltuk değneği kullanıyorsa, iş yaparken elleri serbest değildir. Bu nedenle mutfakta yemek hazırlarken; sebze, meyve ve etin hazırlanmasında, soyma-doğrama işlemlerini yapmada, ocağı yakmada, fırın içine bir şey alıp koymada, konserve kutusunu açmada, alçak dolaplara

eğilimde, bulaşık yıkamada, sofrta hazırlama ve servis yapmada, çamaşır yıkama ve asmada, ütülemede ve çocuk bakımında sayısız zorluklarla karşılaşır (Cırıl, 1984).

Bu sorunların dışında özürlü ev kadınları, konutun yapmak istedikleri faaliyetle re cevap vermemesi nedeniyle ev işlerini yürütürken fiziksel yönden zorlanma, faaliyet- lerini daha fazla çaba göstererek uzun sürelerde yapma gibi sorunlarla da karşılaşmaktadırlar (Hazer ve

Gül,2008).Reisine ve Fifield tarafından 1988 yılında özürlü kadınların ev içi faaliyet lerindeki sorunlarını incelemek amacıyla yapılan araştırmada; kadınların ev içi faaliyetler arasında en fazla zorlandıklarının %72.0 ile temizliğin geldiği belirlenmiştir. Cırıl tarafında 1984 yılında özürlü ev kadınları ev idaresine ilişkin sorunlarını incelemek amacıyla yapılan bir başka araştırmada da, araştırmaya katılan özürlü ev kadınlarının % 93,4'ü ev işlerinin yapımında sorunlarla karşılaştıkları ve bu işlerin başında yemek hazırlama (%19,1), bulaşık yıkama (%18,6), ev temizliği (% 14,8) ve misafir ağırlamanın (% 14,5) geldiği belirlenmiştir. Wang ve arkadaşlarının 2004 yılında fiziksel özürlü kişilerin ev içi faaliyetlerin yapımında karşılaştıkları güçlükleri belirlemek amacıyla yaptıkları ve

çoğunluğunu (%85.7) kadınların oluşturduğu bir araştırmada ise; kadınların çoğunun ev işlerinin yapımında sorunlarla karşılaştıkları belirlenmiştir.

Özürlü kadınlar konut içerisinde özellikle mutfak, banyo ve yatak odalarında kullanıcının hareketini kısıtlayan gerek mimari, gerekse konutun düzenlenmesine ilişkin engellerle karşılaşmakta, bu engeller onların ev işlerini yerine getirebilmelerini önlemektedirler (Gül ve Hazer,2003). Özürlü kadınların ev işlerini problem yaşamad an yerine getirebilmelerinde konutun mimari açıdan uygunluğunun yanı sıra kullanılan araç-gereç ve ekipmanın da özürlüler için uygun olması önemli bir faktördür. Araçlarda ergonomik tasarım faktörlerinin kullanılması ile yorgunluk ve zorlanmalar azaltılıp bireyin

performansı arttırılarak engelli kadınların yaşam kalitesinin yükseltilmesi sağlanabile cektir (Hazer,2003).

Toplumsal cinsiyet rollerinin dayattığı kadının ev işi yapması çocuğa bakma gibi özel alanlara itilmesi sorunu özürlü kadınları daha da olumsuz olarak etkilemektedir. Özürlü kadınların bu işleri yapamayacağı düşünülmektedir. Özürlü kadın toplumda kendisini yeterince ifade edebilse, bu işleri yapabildiğini kanıtlamak zorunda değildir. Ancak kendisini toplumdan soyutlamışsa, kadın olarak karşı çıkılan ve erkeklerle birlikte yapılması istenen bu görevleri toplumda kendini kanıtlamak adına yaptığını göstermek istemektedirler. Özürlü kadınların bu kısır döngüden kurtulmaları için, kadın bakışı konusunda eğitim görmelerini gerektirmektedir (Akdağ, 2010).

KAYNAKLAR

AKDAĞ, Ş., Engelli Kadın İçin Sağlık

Nerde? [www.huksam.hacettepe.edu.tr/ Turkce/...kadin/sule_akdag.doc](http://www.huksam.hacettepe.edu.tr/Turkce/...kadin/sule_akdag.doc) Erişim:

15.03.2010

ANDREN, E., GRImbY, G., Avtivity Limitations in Personal, Domestic and Vocational Tasks: A Study of Adults With Inborn and Early Acquired Mobility Disorders. *Disability and Rehabilitation* 26(5);262-271, (2004).

AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS, Disability, Ageing and Carers,Catalogue No. 4430.0 Australia ABS, Canberra, (1993).Pp:209.

CIRIL, S.,Sakat Ev Kadınlarının Ev İdaresine İlişkin Sorunlarının İncelenmesi (Bilim Uzmanlığı Tezi), Hacettepe Üniversitesi, (1984).

ÇEKAL, N., Kadınların Evde İş Kolaylaştırma Yöntemlerine İlişkin Görüşleri ve Bu Yöntemleri Kullanma Durumları. On birinci Ulusal Ergonomi Kongresi, İstanbul, (2005). Pp:19.

DİE, Türkiye Özürlüler Araştırması 2002. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası, Ankara, (2004). Pp: 5.

EJLERTSON G, Eden L, Leden I., Predictors of Positive Health in Disability Pensioners: A Population-based Questionnaire Study Using Positive Odds Ratio. BMC Public Health. 2 (20), (2002).

ENGLISH TOURISM COUNCIL.,People With Disabilities And Holiday Taking. London: ETC. (2000).Pp: 24-28.

EUROSTAT; >The Statistical Guide to Europe, Data 1989-1999. Luxembourg : Office for Official Publications of the European Communities, (2001).

INTERNATIONAL LABOR ORGANISATION (ILO), Disability Programme <http://www.ilo.org/public/english/employment/skills/disability/iloprogram.htm> Erişim: 15.12.2008.

GÖNEN, E., bAYRAKTAR, M.,Ev İdaresi II. Ankara Üniversitesi Ziraat Fakültesi Yayınları 1053 Ankara, (1996). Pp: 24.

GÜL, A., HAZER, O., Tekerlekli Sandalyeye Bağımlı Kişilerin Yaşadıkları Konutta Banyo Kullanımına İlişkin Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi Hacettepe Üniversitesi Ev Ekonomisi Yüksek Okulu Yayınları, Yayın No: 11, Ankara, (2003).Pp: 1-2.

Engellilerin Kaldırım ve Yaya Geçitlerinde Karşılaştıkları Kaza Riskleri: Konya Kent Merkezleri Örnekleme

Hülagü KAPLAN *

Hayri ULVİ**

GİRİŞ

Birleşmiş Milletler tarafından 30 Mart 2007'den itibaren tüm devletler ve bölgesel bütünleşme örgütlerinin imzasına açılan Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'nin Giriş kısmı,

“..sözleşmeye taraf olan devletlerin (e) Engelliliğin gelişen bir kavram olduğunu ve engellilik durumunun, sakatlığı olan kişilerin topluma diğer bireyler ile birlikte eşit koşullarda tam ve etkin katılımını engelleyen tutumlar ve çevre koşullarının etkileşiminden kaynaklandığı gerçeğini kabul ederek,... (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 önemini kabul ederek, aşağıdaki hükümler üzerinde anlaşmaya varmışlardır”

demektedir(<http://www.ozida.gov.tr, 15/07/2009>). Anılan Sözleşmenin 2. maddesinde ilgili diğer tanımlar yanında “evrensel tasarım”da tanımlanarak, amaç ile ilişkilendirilmektedir. Sözleşmenin 3. Maddesinde Sözleşme’nin dayandığı belirtilen sekiz ilkenin üçüncüsü(c bendi): ‘engellilerin topluma tam ve etkin katılımlarının sağlanması’; f bendi: ‘erişebilirlik”tir. Madde 9’da erişebilirlik , madde 20’de kişisel hareketlilik ilişkin hükümler yer almaktadır. Her iki madde de evrensel tasarım fiziksel çevrenin düzenlenmesi içeriğini, “engelsiz-tasarım”ı da içererek,(Kaplan ve Ulvi,2007) belirlemektedir. Evrensel tasarım’ın yedi ilkesinden 1. ilke: kullanımda eşdeğerlik’in 3. kılavuzu; 5. ilke:hatanın tolere edilmesi’nin 1. ve 2. kılavuzu, engellinin kentsel mekanda karşılaşa- bileceği kaza riski ile, dolaylı da olsa ilişkilidir demek kanaatimizce yanlış olmaz (<http://www.design.ncsu.edu/cud/-Center for Universal DesignNCSU-home,15/07/2009>).

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme TBMM’nce 5825 sayılı yasa olarak onaylanarak, 2008 Aralık ayında yürürlüğe girmiştir. Engellilerin yaya kaldırımları ve bunları bir süreklilik içinde birbirine bağlayan yaya geçitlerindeki hareketlerinde, genel anlamda, erişebilirliklerinde ve özellikle taşıt trafiği ile karşılaşmalarında standart işgörebilen-engelsiz-kentliye göre daha fazla kaza riski bulunmaktadır. Bu riskler, engelli açısından bakılarak, engelli gruplarına göre inceleneceği gibi, engel açısından bakılarak, trafik kaynaklı kaza riski ve fiziksel çevre donatı ve malzeme kaynaklı kaza riski olarak iki gruba ayrılarak da incelenebilir.

Ülkemizdeki yürütme ve yönetimle ilgili mevzuata göre, kaza riskine yol açan öge ve olgulardan fiziksel düzenlemeler(bkz.resim1) yerel yönetimin görevli ve sorumlu olduğu öncelikli konusu olması gerekirken; sosyal, ekonomik ve hukuki düzenlemeler

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Resim 1. Yanlış tasarım ve düzenleme kaza riskidir. (<http://wowturkey.com>, Rifat Behar Arşivi, engelli vatandaş; Abdurrahman Gençoğlu, Zonguldak, Gazipaşa, 05.02.09.)

merkezi yönetimin birincil, yerel yönetimin ise ikincil derece sorumluluk alanına girmektedir. Bu makale konusu her ne kadar hukuki ve diğer düzenlemelere de değinse, konunun ele alınış ve irdeleme yöntemi daha çok fiziksel çevrenin düzenlenmesi ile ilgilendiğinden, tartışma ve sonuç daha çok yerel yönetimleri kapsamaktadır.

Makalede Giriş’ten sonra, ilk olarak engelli, engel, kaza gibi temel kavramlar tanımlanmaktadır. İzleyen bölümde araştırma yöntemi ve materyal açıklanmaktadır. Bu bölümde önce 2006 yılında arazi çalışması yapılan 1.çalışmanın kaza riskleri (Kaplan ve Ulvi, 2007), konu ile ilgili örneklenen engellilerle birlikte yapılmış bulunan soru kağıdı çalışması özetlenmekte, daha sonra 2009 yılında gerçekleştirilmiş bulunan 2. saha çalışması tanımlanarak(bu makalenin saha uygulaması), iki çalışmanın ilişkisi kurulmaktadır. Bulgular ve Tartışma bölümünde saha çalışması ile elde edilen bulgular, tartışmaya açılarak,incelenmektedir. Son bölüm, sonuç ve bazı önerilerin yapıldığı bölümdür.

Temel Kavramlar

Bu çalışmada kullanılan Türkiye’de henüz yayımlanmış literatürde henüz kesinlik kazanmamış kavramların hangi anlamda kullanıldığını açıklamak amacı ile açıklama yapılmıştır.

Bireysel engelli: Fiziksel, zihinsel, algısal ve diğer sağlıklı gelişme ve yaşam sürdürme güçlüklerinden en az birine sahip birey(5825 nolu kanun). Bu yazıda engelli aynı anlamda kullanılmıştır. Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'nin amaç maddesindeki tanım da bu tanıma koşuttur: Engelli kavramı diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir

Bireysel engel: Bireyin sahip olduğu fiziksel, zihinsel ve diğer sağlıklı gelişme ve yaşam sürdürme güçlüklerinin her biri.

Mekansal engel: Engellinin mekanı kullanmasını ve kentsel ortamda toplumsal yaşama katılımını engelleyen veya kısıtlayan, mekanda fiziksel olarak biçimlenmiş ve boyutlanmış mekansal öğelerdir.

Kaza: Önceden öngörülme, bilinmeyen, kontrol dışı olan, zarar verebilecek niteliği olan her olay kaza olarak tanımlanabilir.

Trafik kazası: İnsan, taşıt yada ulaşım alt ve üst yapısının kusurları nedeniyle ortaya çıkan durum.

2918 sayılı Karayolları trafik Kanunu'na göre trafik kazası tanımı(Madde 3): Karayolu üzerinde hareket halinde olan bir veya birden fazla aracın karıştığı ölüm, yaralanma ve zararlı sonuçlanmış olaydır.

YÖNTEM VE SAHA ÇALIŞMALARI

Bu alan çalışması, Ulvi ve Kaplan, 2007 yılındaki bildirisi ve Kaplan ve Ulvi, H. 2007 makalesinde ortaya konan farklı engelli gruplarının ortak ve farklı sorunsal algıları üzerine geliştirilen anket çalışmalarının Konya kent merkezinde farklı engelli gruplarına uygulanması ile ortaya çıkmıştır. Konu açılacak olursa 1.saha çalışmasında her bir engelli türünden ile tek kişi ile sokak gezilerek elde edilen duyarlılık ölçülürken, 2.Çalışma olan bu çalışmada 1.çalışmada ortaya çıkan veri setleri kullanılarak farklı engellilerin taşıt türleri ve kent içi trafik düzenlemelerine yönelik kaza risk düzeyleri ölçülmüştür. Elde edilen anket soru kağıtları bu saha çalışması sırasında anketlerde fiziksel düzenlemeler ve taşıtların kaza riskleri üzerine yaklaşık 30 farklı konu sorgulanmaya çalışılmıştır. Bu çalışmada elde edilen veri setlerinden farklı engelli gruplarının fiziksel düzenlemelerdeki ve taşıtlardaki risk konusundaki ortak noktalar ön plana çıkartılmaya çalışılmıştır.

Araştırma amacı ve yöntem, engellilerin karşılaştıkları kaza risklerinin sınıflandırılmasını gerektirmektedir. Yazarlar bu konuda yaptıkları literatür(yazın) taramasında böyle bir sınıflandırma ile karşılaşmamışlardır.

Kaza Risklerinin Sınıflandırılması.

Kentsel mekanda yer alan kazalardan, ancak ölümlü, yaralamalı ve zararlı sonuçlanmış olanlardan 2918 sayılı yasa'da tanımlandığı şekli ile trafik kazası tanımına girenlerin kaydı tutulmaktadır. Mekânsal engellerden dolayı ortaya çıkan kazalardan da ancak ölümlü, yaralamalı veya ciddi zararlı sonuçlanmış olanlar, işlem yapılması gereğinden dolayı, ancak dağınık bir biçimde belgelenmektedir. Bu kazaların da, standarttutanaklar ile belgelenmesi ve önlem alınması yolunda istatistikî değerlendirmesinin yapılabilmesi, bunların öncelikle böyle bir tutanak geliştirilmesi yönünde, anlamlı sınıflandırılmasına bağlıdır. Bu düşünce ile bu makale yazarları tarafından aşağıdaki sınıflandırma yapılmıştır.

Yukarıda tanımlanan kaza, mekansal engel ve trafik kazası tanımına göre, kaza riskleri üç farklı biçimde sınıflandırılarak, incelenebilir. Bunlar:

A- Kaza Risklerinin Engelli Gruplara Göre Sınıflandırılması

a1-ortopedik engellilerin kaza riskleri

a2-görme engellilerin kaza riskleri

a3-işitme engellilerin kaza riskleri

a4-zihinsel engellilerin kaza riskleri

Bu çalışmada engelli yayaların karşılaştıkları kaza riskleri alan örneğinde incelenmiştir.

B- Kaza Risklerinin Mekansal Engel ve Trafik Kaynaklı Sınıflandırılması

Buradaki inceleme geometrik tasarımlardan daha çok fiziksel yapılanma konularına ilişkindir.

b.1- Donatılar ve malzeme kaynaklı kaza riskleri

b1.1.yol yüzeyi (pürüzsüz, kaygan, pütürlü)

b1.2. yol niteliği (asfalt, beton, kırma taş, toprak..)

b1.3. geçitler (alt, üst, eşdüzey)

b1.4. yol yüzeyinin işgali –taşıt platformu: yanlış parketme

b1.5. yaya platformu: kaldırımın çeşitli malzemelerle (eşya ve ticari satış gereçleri) kapatılması

b2- Trafik kaynaklı kaza riskleri

b2.1. taşıt kaynaklı (bakım, onarım durumu, duraklama türü, hareket türü)

b2.2. sürücü kaynaklı (intikal süresi, reaksiyon süresi, frenleme süresi)

b2.3. yaya kaynaklı kaza riskleri (intikal süresi, reaksiyon süresi)

Bu makalede engelli yayaların karşılaştıkları kaza riskleri a1, a2, a3 örneğinde ve b1, b2 gruplamasına göre incelenmiştir.

C- Kompozit Sınıflandırma: Engelli ve Mekansal Ortamı Birlikte Kullanarak Sınıflandırma.

Bu sınıflandırma her iki sınıflandırmayı birlikte kullanarak, düzenlenen, matriks nitelikli bir tablo olarak düşünülmelidir.

Çalışma alanında uygulama yapılan engelli sivil toplum örgütleri sırası ile Kamu Yararına Görme Özürlüler Derneği Konya Şubesi, Türkiye Sakatlar Derneği Konya Şubesi, Konya İşitme Engelliler Derneği 'dir. Kent içindeki konumları sırası ile sarrafklar yer altı çarşısı karşısı, Belediye Petek Dükkanları Ferhuniye Mahallesi, Abdülaziz Mahallesi Şirinhanım Çeşmesi sokağında bulunmaktadır.

Yukarıda adı geçen dernek yetkilileri ile daha önceden irtibat kurulmuş ve her birinin yaklaşık 200'er üyesinin bulunduğu bilgisi alınmıştır. Bilimsel çalışma için mini- mum 30 kişinin olması gerektiği göz önünde bulundurularak bu kişilerin arasından rastgele 15 şer kişi seçilmiştir. Toplamda yürüme 14, görme 15, işitme 13 olmak üzere 43 engelli kişinin üzerinde anket yapılmıştır ancak her bir engelli grubundan 30'ar denek olmadığından değerlendirmeler genel olarak engellilerimizin kaza risklerini ortaya koymak üzerine olmuştur.

Çalışmaya 22 Temmuz 2009, saat 13.30' da başlanmış ve aynı gün saat 20.30' da bitirilmiştir. Sırası ile görme engelliler, bedensel engelliler ve işitme engelliler derneklerine gidilerek dernek içerisinde toplu olarak anketler yapıp bitirilmiştir.

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)	(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)	(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)
Türkiye Sakatlar Derneği Konya Şubesi yakınındaki erişim durumu	Türkiye Sakatlar Derneği Konya Şubesi farklı açılardan geçişi	. Kamu Yararına Görme Özürlüler Derneği Konya Şubesi bulunduğu bina ve Sarraflar Kavşağı

2.1. Sosyo- Demografik Verilerin Analizi

Tablo 1.Farklı Engelli Gruplarının Oranları **Tablo2.** Engellilik Nedenleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) (Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Ankete katılımda farklı engelli gruplarının sayılarının dengeli olmasına dikkat edilmiştir.alan uygulaması sırasında ankette öngörülmeleyen bir engellilik nedeni de ortaya çıkmıştır. Bu da özellikle bedensel engellilerdeki yanlış teşhis ve tedavi sonrasında ortaya çıkan insanlarımızın sakat kalma durumudur. Tablo 2 de de görüldüğü gibi doğuştan engellilik kitlenin büyük çoğunluğunu oluştururken bir kaza sonrası sakat kalma oranı %5 olarak görülmektedir.

Tablo 3. Engelli Grupları Yaş Dilimleri **Tablo 4.** Anket Yapılan Merkezi İlçe Oranları

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) Engellilerimizin tamamı (çalışma evreni için)15-65 yaş aralığı olan üretim yapabilir, çalışabilir yaş dilimleri arasında yer almaktadır. Genç nüfus engelli grubun %65 ini oluştururken, orta yaşlı nüfus %35 ini oluşturmaktadır.

2.2. Fiziksel Düzenleme Kaynaklı Kaza Risklerine Yönelik Analizler

Kodlamalar:

PY: pürüzlü yüzeyler, **BD:** boşluklu döşemeler, **TG:** kanalizasyon ızgarası, **KP:** kırık parkeler, **KAL:** kaldırıma araçların parketmesi, **KAS:** kış aylarında ıslak zeminin ve su birikintilerinin yürümeyi zorlaştırması, **KAÇ:** kaldırımda altyapı çalışmalarının bulunması ve işaretlemenin olmaması, **ÇÖP:** erişebilir yükseklikte çöp kutularının bulunmaması, **TEL1:** engelli duyarlı telefon kulübelere bulunmaması, **TEL2:** giriş çıkışlarda zorluk yaşanması, **OP1:** Sokakta Bulunan Düzensiz Otoparkların Hareket Alanını Kısıtlaması, **OP2:** Engelliler İçin Bir Otopark Düzenlemesinin Olmaması, **KT:** kesinlikle tehlikeli, **BT:** bazen tehlikeli, **TSZ:** tehlikesiz, **BFY:** konu hakkında bir fikri yok

Tablo 5. Kaldırımlardaki Pürüzlü Yüzeyler **Tablo 6.** Boşluklu Döşemeler(Özellikle Arnavut Kaldırımlar)

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) (Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Kaldırımdaki pürüzlü yüzeyler konusunda yürüme(bedensel) ve işitme engellilerin duyarlılıkları ortak değerlendirilmiştir. Anket yapılan bütün engelli grupları pürüzlü yüzeyler konusunda belirgin bir fikre sahip bulunmamaktadır. Kişisel tecrübelerine göre tehlikeli bulanlar olduğu gibi risk olmadığı konusunda düşünenlerde göz ardı edilemeyecek orandadır. Boşluklu döşemeler konusu yürüme ve işitme engelliler için bir veri seti olarak sunulmuştur. Buna göre bu iki engelli grubumuzun ortak fikirleri %78 olarak kesinlikle tehlikeli olduğunu düşünmektedirler.

Tablo 7a-7b. Kanalizasyon Izgaralarının Farklı Engelli Gruplarına Göre Tehlike Riski

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) (Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) Kanalizasyon ızgaralarının genel olarak tehlikeli olması durumu yürüme engellilerde %80 lere varırken bu oran işitme engellilerde yarı yarıya düşerek %40 lara gerilemektedir. Buradaki en büyük faktör görme duyusunun olumlu katkısıdır.

Tablo 8a-8b-8c. Kaldırımdaki Kırık Parkelerin Farklı Engelli Grupları İçin Oluşturduğu Kaza Riskinin Oranları

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) Yukarıdaki her 3 grupta da görüldüğü gibi kırık parkeler çok riskli bir malzeme olarak değerlendirilmiş, beklenenin aksine işitme engellilerde en yüksek oranla bu fiziksel faktöre çok duyarlı olduklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 9a-9b-9c. Kaldırımlara Araç Parketmenin Farklı Engelli Grupları İçin Risk Oranları

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) Kaldırıma araç parkedilmesi bütün engelli grupları için ortak olarak kesinlikle tehlikeli ve çok yüksek oranda kaza riski taşıdığı tespit edilmiştir.

Tablo10a-10b-10c. Kış Aylarında Islak Zeminlerin Ve Su Birikintileri Oluşmasının Engelli Grupları İçin Kaza Riski Oranları

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) Bütün engelli grupları ıslak zemin ve su birikintisi etkenine ortalama %80 oranında kesinlikle riskli olarak bakmaktadır. Bu oran görme engellilerde tavan yapmaktadır. İşitme engellilerde bu veri setinde de beklenenin üstünde bir hassasiyet göstermektedir

Tablo11a-11b-11c. Kaldırım Üzerinde Altyapı Çalışmalarının Varlığı Ve Uyarıcıların Eksikliğinin Kaza Riski Oranları

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.) Altyapı çalışmalarını riskli bulma oranı görme, yürüme ve işitme engellilere doğru bir azalma gözükmektedir. Görme engellilerin 4 te 3ünden fazlası kesinlikle tehlikeli bulurken işitme engellilerin sadece %15 i kesin tehlikeli bulmuşlardır. Buda işitme engellilerin normal iş görebilen insanlara en yakın engelli grubu olduğunu desteklemektedir.

Tablo12a-12b. Çöp Kutularının Erişebilir Yükseklik Ve Uygun Konumda Olmamasının Risk Oranlar

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Çöp kutularına yönelik işitme engellilerin %61 lik bir oranla bir fikirlerinin olmaması bu materyalin bu engelli grubuna yönelik kaza riski taşımadığını ortaya koymak- tadır. Ancak yürüme engellilerin yarıdan fazlası çöp kutularının kendileri için bir kaza riski oluşturduğunu düşünmektedir.

Tablo13a-13b. Engelli Duyarlı Düzenlenmiş Telefon Kulübelerinin Olmamasının Oluşturduğu Risk Oranları

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Yürüme engellilerin yarısı kesinlikle riskli görüşünde olup, 4'te biride bazen bu konunun sıkıntı oluşturduğu görüşündedir. İşitme engelliler de ise doğal olarak büyük çoğunluğunun bu faktöre karşı bir fikrinin olmaması olağan gözükmetedir

Tablo14a-14b. Telefon Kulübelerine Giriş Ve Çıkışta Kaza Riski Oranı

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

İşitme engellilerde kulakla ilgili materyallere yönelik aynı düşünceler devam etmekte olup, yürüme engellilerin tamamına yakını bu konunun(telefon kulübelerine giriş çıkışın) kendileri açısından kesinlikle bir kaza riski oluşturduğunu düşünmektedirler.

Tablo15a-15b. Sokakta Bulunan Düzensiz Otopark Alanlarının Engellilerin Hareket Alanlarını Kısıtlaması İle Oluşabilecek Kaza Riski Oranları

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Yürüme engellilerin büyük çoğunluğu (%80) kendileri için kesinlikle bir risk olduğunu düşünürken, işitme engellilerin ancak yarısı bazen risk olabileceğini düşünmektedir. Bu da otopark düzenlemelerinin özellikle bedensel engellilere yönelik düzenlemenin katkısını arttıracığı düşüncesini desteklemektedir.

Tablo16a-16b. Engellilere Özel Bir Otoparkın Olmayışının Oluşturduğu Kaza Riski Oranları

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Bedensel engellilerin büyük çoğunluğu kendilerine özel bir otoparkın olmasını isterken işitme engelliler bunun eksikliğini pek fazla hissetmemektedirler.

2.3. Engellilerin Yaya Geçitlerinde Karşılaştıkları Taşıt Kaynaklı Kaza Risklerinin Analizi

Bu bölümde ilgili veri setleri analiz edilirken engelli grupları ayrımı yapılmamış, tüm engellilerin taşıt türlerine yönelik kaza tehlikesi risk oranları ölçümü ortaya konmuştur.

Tablo17a. Engellilerin Özel Oto Ya Yönelik Kaza Riski Düşünceleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Engelliler %80 oranında özel otomobillerin kendileri için bir kaza riski taşıdığını düşünmektedirler

Tablo 17b-17c-17d. Engelli Gruplarının Özel Oto Konusunda Düşündükleri Kaza Risk Düzeyleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Yürüme engellilerin tamamı otomobili belli düzeyde tehlikeli bulurken görme engellilerde bu durum yaklaşık %10 luk bir düşüşle %90 lar seviyesine inmektedir. İşitme engellilerin ise ancak yarısı özel otoları belli düzeyde tehlikeli bulmaktadır.

Tablo 18a. Engellilerin özel oto ya yönelik kaza riski düşünceleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Engelliler %76 oranında taksinin kendileri için belirli bir kaza riski taşıdığını düşünmektedirler. Bu taksilerin devamlı trafikte olmalarına karşın engellilere yönelik duyarlılık göstermedikleri belirlenmektedir.

Tablo 18b-18c-18d. engelli gruplarının taksi konusunda düşündükleri kaza risk düzeyleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Kesin bir risk sırası yapmak gerektiğinde yürüme engelliler %75, görme engelliler %60 , işitme engelliler %0 olarak sıralanmaktadır. Bu durum işitme engellilerin kaza risk sıralamasında çok önemli görmediklerinin kanıtı olmaktadır.

Tablo 19a. Engellilerin minibüslere yönelik kaza riski düşünceleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Engellilerin bu araç türünü taksilere göre kesinlikle daha tehlikeli ve kaza riski yüksek bulmaları oranı %50 dir. Minibüslerin engellilere karşı taksilere göre daha tehlikeli oldukları söylenebilir.

Tablo 19b-19c-19d. engelli gruplarının minibüsler konusunda düşündükleri kaza risk düzeyleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Minibüsler konusunda enfazla (%80)yürüme ve görme engelliler endişe etmektedir. Tablolardan görüldüğü kadarıyla bütün engelliler minibüslerin kendileri ile ilgili kaza yapma riskini üst seviyede değerlendirmektedirler.

Tablo 20a. Engellilerin belediye otobüslerine yönelik kaza riski düşünceleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Belediye otobüsleri kaza risklerinin kesinlik taşınması yönünden minibüsten küçük taksiden oran olarak büyüktür.

Tablo 20b-20c-20d. Engelli gruplarının belediye otobüsleri konusunda düşündükleri kaza risk düzeyleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Taşıt türlerinde yine yürüme engelliler belediye otobüsleri ile ilgili en üst seviyede (toplam%86) riskli bulmaktadırlar. Onları sırası ile görme ve işitme engelliler izlemektedir.

Tablo21a Engellilerin bisikletlere yönelik kaza riski düşünceleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Engellilerin yaklaşık 4 te 3 de bisikletlileri genel olarak tehlikeli bulmaktadır. Buna da çoğu zaman bisikletlilerin tutarsız davranışları yol açmaktadır.

Tablo 21b-21c-21d. engelli gruplarının bisikletler konusunda düşündükleri kaza risk düzeyleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Bu veri setinde görme engellilerin tamamı bisikletlileri kesinlikle tehlikeli olarak değerlendirmiş görme engelliler ise bunun yarısı oranında bir risk düzeyi belirlemişlerdir.

Tablo 22a.Engellilerin motorsikletlere yönelik kaza riski düşünceleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Engellilerin kesinlikle tehlikeli bulma oranı bisiklete göre fazladır. Buda motosikletlilerin trafikte gelişigüzel şekilde ilerlemelerinden kaynaklanabileceğini düşündürmektedir.

Tablo 22b-22c-22d. engelli gruplarının motosikletler konusunda düşündükleri kaza risk düzeyleri

(Yükleme Hatası :The remote server returned an error: (404) Not Found.)

Motosiklet konusunda engellilerin genel değerlendirme biçimi bisiklete benzer olmaktadır. Burada da risk düzeyi sıralaması görme, yürüme ve işitme olarak ortaya çıkmıştır.

3.BULGULAR VE TARTIŞMA

Bu makalenin konusu olan engellilerin kentsel fiziksel çevrede ve trafik içinde karşılaştıkları kaza riskleri ülkemiz literatüründe doğrudan araştırılmamış, farklı yönleri, özellikle kent mekanlarının engelliler tarafından kullanımı ve fiziksel çevrenin düzenlenmesinin engellilere uygunluğu,uyumsuzluğu yönleri ile belli araştırmalara dolaylı anlamda konu olmuştur.

Bu çalışma , daha önce yapılmış olan ve yukarıda 1. saha çalışması olarak belirtilen çalışma da dahil, engellilerin kent mekanlarındaki kaza risk analizinin yapılması için veri tabanı oluşturma, yöntem ve teknikleri belirleme yönünde pilot çalışma olarak görülmelidir. Bu konuda literatürün özellikle Türkiye’de benzer çalışmalar anlamında, hemen hiç olmaması ve birincil anlamda istatistik veri tabanının bulunmaması konunun saha’da yapılan çalışmalar ile ,yerinden bilgi toplama yöntemlerini kullanarak, yapılan araştırma bulgularının dikkatli bir biçimde bir diğer saha’da yapılan çalışma ile karşılaştırılarak, bulguları istatistiksel anlam taşıyacak biçimde irdeleyerek , araştırılmasını zorunlu kılmıştır.

Engellilerin kaldırım ve yaya geçitleri dahil, kentsel mekanlarda yaya olarak karşılaştıkları veya karıştıkları kazalar hakkında hiç bir istatistiki bilgi bulunmamaktadır. Bunun bir nedeni, bu tür kaza ve kaza risklerinin ilgili yasa’da belirtilen trafik kazası tanımı dışında kalmasıdır. Bir diğer ve mekansal özelliklere daha belirgin biçimde dayanan nedeni ise, fiziksel çevrenin düzenlenmesi sonucunda ortaya çıkan, mekanın engelli düzenlenmesi, farklı grup engelliği farklı biçimde etkileyen, bize göre kaza’ya yol açan mekansal kusurların kaza olarak tanımlanmaması ve dolayısı ile, istatistik bilginin bulunmamasıdır. Kentlerde yerel yönetimlerin bu konu ile ilgili görev ve sorumluluklarından genel anlamda, kaçınması, bu konuda bilgilendirme, bilinçlendirme dahi yapmaması da bu kusurların neden olduğu olguların ve olayların kaza kapsamında

tanımlamaması ile ilgili olabilir. Yerel Yönetimlerin kentsel fiziksel çevrenin düzenlenmesindeki ve kentsel sosyal konulardaki rolü ve sorumlulukları konusunda yayınlar ülkemizde literatürde bulunmaktadır. Bu literatürde, örneğin, Akdoğan(2006), erişme konusunda(“ulaşılabilirlik”)

ve fiziksel çevrenin düzenlenmesi ilkeleri ve normları konusunda bilgilendirme yapılarak, öneriler geliştirilmektedir. Ancak, istatistiki veri tabanı ile doğrulanması , geçerlilik ve güvenilirlik düzeyi belirleme yapılamaması, engellinin karşılaştığı kaza riskleri'nin genellemelerden elde edilerek, hükümlendirilmesine yol açmakta, fiziksel çevre düzenlenmesindeki önemli girdi: mekansal özellik; trafik kazasındaki önemli girdi: kara nokta analizi ve bunun engelliler yönünden yoğunluğu(istatistik sıklık , kaza oluş ve şiddeti gibi) mekan a/noktaya/kesime özgü bilinmediğinden, önlem önermeleri de genellemeler düzeyinde kalabilmektedir.

Trafik kaza riski konusunda da istatistiki bilgi bulunmamasının en önemli bir nedeni 1 Ocak 1986'dan beri trafik kazası formu yerine kullanılan Trafik Kazası Tesbit Tutanağı'nın kaza'ya karışanlar içinde engelli kişi olup olmadığı;engel grubu ve durumu hakkında bir bilgi içermemesidir. Ölümlü, Yaralamalı ve Maddi Hasarlı Kazaları İçin Trafik Kazası Tesbit Tutanağı ile Maddi Hasarlı Trafik Kazaları İçin Trafik Kazası Tesbit Tutanağı'nın her ikisinin VI. Bölümü kazaya karışan sürücüler ile ilgilidir. 2008 Nisan ayından beri, sadece maddi hasar ile sonuçlanan trafik kazalarında kazaya karışan tarafların anlaşmaları durumunda, kendileri tarafından doldurulan Trafik Kazasının Taraflarınca Doldurulan İçin Trafik Kazası Tesbit Tutanağı ise yaya-taşıt çatışması ile ilgili değildir.Engelli kaza riskine altlık oluşturacak diğer bir çalışma da Ulvi, H.ve Kaplan, H.,'nın 2007 yılında yapılan trafik ve yol güvenliği kongresinde sundukları, Ankara kent merkezinin sokak mekanlarındaki engellerin irdelendiği çalışmadır. Konya'da daha önce yapılmış bir araştırmada da yaya dolaşım alanlarında rastgele yerleştirilmiş aydınlatma elemanlarının alanı böldüğü ve özellikle görme engelliler için tehlike oluşturduğu;tekerlekli sandalye kullanıcılarının hareketini güçleştirdiği belirtilmiştir (Çakmak,2006).

Kentsel mekanın engelliler tarafından kullanılmasına ilişkin, farklı engel gruplarından 100 kişi ile yapılmış, ankete dayanan kapsamlı bir araştırma yine yakın dönemde İstanbul'da gerçekleştirilmiştir (Buldurur ve Yavaş,2007). Söz konusu çalışmada bedensel ve görme engelliler olarak 2 ana engelli grup incelenmiştir. Bedensel engelliler tekerlekli sandalyeli olan ve olmayanlar gruplaması ile ele alınarak, bunlara da spastik engel- lilerin tekerlekli sandalye kullananları da ilave edilmiştir. Konya örneğinde yapılan çalışmada ise bedensel ve görme engellilere ilave olarak işitme engelliler de çalışmaya dahil edilmiştir. Buldurur ve Yavaş'ın 2007 çalışmasındaki Tablo 5 ten Tablo 12 ye kadar

olan bölümde özellikle kaldırım ve yaya yollarında yürüyebilme rahatlığı incelenmiş, kaldırımdan duyulan rahatsızlıklar %84' ler gibi yüksek düzeyde bulunmuştur. Şimdi ki çalışmada bu rahatsızlık düzeyi engelli gruplarına göre %60 lardan %90 seviyelerine kadar değişmektedir. Buldurur ve Yavaş'ın(2007) çalışmasında eşdüzey ve farklı düzey yaya geçitlerinin ayrımı net olarak verilmemesine rağmen engelli ulaşımı ve zorlukları konusunda oldukça değerli bulgular ortaya konmaktadır. Şöyleki, kaldırım ve yay a yollarında rahat dolaşabilme durumu engellilerin farklılıkları bakımından ve verdikleri

tepkiler yönünden tablo 5 ten tablo 9' kadar irdelenmiş,Tablo 9 dan Tablo12'ye kadar ise yaya geçitlerinin farklı engelli gruplarınca dolaşabilirliğin durumu ölçümlenmiştir .

Konya'daki alan çalışması sonucunda da özellikle minibüslerin bütün engelli gruplar 1 tarafından çok yüksek düzeyde kaza riski oluşturacak taşıt türü olduğu tespit edilmiş; işitme engellilerin ortalama üçte birinin kent içi trafikteki kaza riskini azaltmak için düzenlemeler ve taşıt riskleri konusunda hiçbir fikrinin olmadığı tespit edilmiştir. Bu durum işitme engellilerin kentsel trafik sistemini bir film şeridi gibi izlediği ve kaza riski konusunu algılayamadıklarını ortaya koymaktadır. Görme ve yürüme engelli grupları taşıt ve fiziksel düzenlemelerle ilgili kaza riskleri konusunda oldukça duyarlı tepkiler vermektedirler. Kazaların sayısal sıralamasında özel otolar ilk sırada yer almaktadır. Ancak engelliler birebir görüşmelerde toplu taşıma araçlarının kendilerini sıkıştırmalarını günlük olaylar olarak değerlendirmektedirler. Yani bu kaza riskleri üzerine bir önlem alınmaması öylesine benimsenmiştir ki, çoğu zaman kaza ve kaza riski olarak bile değerlendirilmemektedir.

Yaya kaldırımlarının engelsiz düzenlenmemiş olması, kaza riskini arttıran en önemli eksikliklerdir. Mekansal bir süreklilik içinde uygulanması gereken engelsiz şerit ve duyumsanabilir iz'in bir diğer deyişle, engelsiz mekan tasarımının uygulanması ile sadece kaldırımların kullanımında değil, yaya geçitlerinde de, kaza riski azaltılabilecektir

3.Sonuç ve Öneriler

Bu çalışma , daha önce yapılmış olan ve yukarıda 1. saha çalışması olarak belirtilen çalışma da dahil, engellilerin kent mekanlarındaki kaza risk analizinin yapılması için veri tabanı oluşturma, yöntem ve teknikleri belirleme yönünde pilot çalışma olarak görülmelidir. Bu konuda literatürün özellikle Türkiye üzerine çalışmalar anlamında, hemen hiç olmaması, birincil anlamda istatistik veri tabanının bulunmaması konunun sahada yapılan çalışmalar ile, yerinden bilgi toplama yöntemlerini kullanarak, yapılan araştırma bulgularının dikkatli bir biçimde bir diğer yerde(sahada) yapılan çalışma ile karşılaştırılarak, bulguları birbiri üstüne anlamlı bir biçimde koyarak , araştırılmasını zorunlu kılmıştır.

Kentsel mekanda yer alan kazalardan, ancak ölümlü, yaralamalı ve zararlı sonuçlanmış olanlardan 2918 sayılı karayolları trafik yasasında tanımlandığı şekli ile trafik kazası tanımına girenlerin kaydı tutulmaktadır. Mekansal engellerden dolayı ortaya çıkan kazalardan da ancak ölümlü, yaralamalı veya ciddi zararlı sonuçlanmış olanlar, işlem yapılması gereğinden dolayı, ancak dağınık bir biçimde belgelenmektedir. Bu kazaların da, standart tutanaklar ile belgelenmesi ve önlem alınması yolunda istatistiki değerlendirmesinin yapılabilmesi, bunların öncelikle böyle bir tutanak geliştirilmesi yönünde, anlamlı sınıflandırılmasına bağlıdır. Bundan başka,engellilerin görüşleri, önerileri ve özellikleri dikkate alınarak yapılan düzenlemelerin birbirinden kopuk biçimde değil (örneğin erişimde yalnız bina içi, yalnız toplu taşıma aracı gibi) süreklilik taşıyıcı biçimde ele alınması önem taşımaktadır. Bireysel engel, mekansal engel,tanımları yasal çerçevede yapılmalı, Kaza, 2918 sayılı Karayolları trafik Kanunu'na göre trafik kazası tanımı dahil,trafik kazası tanımlamaları, yasal anlamda gözden geçirilmelidir. Bunun için öncelikle kaza tanımlarına uygun biçimde kaza risk sınıflaması yapılmalıdır. Makale bu sınıflama önerisini yapmakta, yazarlar tarafından yapılan bir sınıflamanın saha uygulamasını içermektedir.

-Kent planları, mimari projeler, peyzaj projeleri ve kentsel tasarım projelerinde öncelikle mekânsal boyutlar ve donanımların ve mekan kullanıcılarının standart kalıplar içinde düşünülmesi son yıllarda engeller ve engelliler konusunda geliştirilen yasal çerçeveyi de tam olarak göz önünde tutmaksızın, mekanın düzenlenmesi ve kullanıcı tiplemesinde potansiyel engel, engelleme ve engellilerin genelde bir olgu biçiminde, göz ardı edilmesidir. Bu durum ise bir diğer açıdan, belki de farkında olmaksızın bir “dışlama” durumunu ortaya çıkarmaktadır. Bu durumda, engelli grupları kentsel mekanı genel nüfustaki oranına göre en az kullanan, dolayısı ile kentsel yaşam ve toplumla bütünleşmelerinde diğer gruplara göre daha fazla sıkıntıları yaşayan gruplardır. Konunun aktörleri hukuksal, fiziksel ekonomik düzenlemelerde daha hassas olabilirler ise engellilere yönelik kaza riskleri azaltılabilir.Konya örneklemleri bu çalışmada kaldırım, fiziksel düzenlemeler

ve araç türlerine ilave olarak yüzyüze engelli örneklerle görüşmelerde engelliler, trafik mevzuatı ve bürokratik işlemlerin kendilerinin de mekan ve hizmetlerden rahatça yararlanabilmeleri yönünde değiştirilmesini istemişlerdir. Ayrıca trafikteki işaretlemelerin(işaret levhaları,yönlendirme tabelaları anlaşılır, yerinde, standartlara uygun olmasının kendileri için çok önemli olduğunu belirtmişlerdir. Bu tür somut çalışmaların gerek merkezi idare gerekse yerel idareler bazında iletilmesi ve sıkıntılarının muhataplar tarafından dikkate alınmasını talep etmişlerdir.

- Engellilerin kentte bağımsız ve istenen düzeyde bir yaşam sağlanabilmesi; kaza riskleri ile en az düzeyde karşılaşabilmesi için ilgili tüm birey, kurum ve kuruluşların konuya sahip çıkması ile mümkündür. Bu kapsamda merkezi ve yerel yönetimler, meslek odaları, araştırma ve eğitim kurumları, sivil toplum örgütleri ile medya kendilerine düşen görevi, birbirlerinin uzmanlık alanlarına müdahale etmeden yerine getirmelidir. Günümüzdeki evrensel bakış açısına göre engelliler, toplumun tüm olanaklarından eşit fırsatlarda yararlanması gereken bireylerdir. Bu amaçla, toplumsal ve fiziksel çevre, engelliler de dahil olmak üzere tüm insanların gereksinimlerini karşılayacak biçimde düzenlenmelidir.

Kaza risklerini azaltmak için engelli bireylerle birebir yapılan analiz çalışmasından sonra, engellilerin sorunları yol gösterici uygulamaya yönelik proje üretilmelidir. Yaya yolları, doğrultu, dönüş yarıçapları, eğimleri ve ek kolaylıkları (korkuluk, oturma yerleri, aydınlatma elemanları vb.) ile engelli gereksinimlerini karşılaması sağlanmalıdır.

- Tasarımda sadeliğe ve okunaklılığa özen gösterilerek engelsiz mekan yaratılmaya çalışılmalıdır.

- Engellilere yönelik uygulama projelerinde mekanların tanımlı, sürükleyici, odaklayıcı, birleştirici olması sağlanmalıdır. Engelli bireyler için kaza risklerini azaltıcı düzenlemelerde hedef, yeni yapılaşacak alanlar açısından engelsiz fiziksel çevreler oluşturulması ve mevcut çevrelerin niteliği iyileştirilmesi, erişilebilirliğinin artırılması olmalıdır. Engellilerin bina kullanımlarında ise ayrı kapı ya da giriş yerine diğer bireylerin kullandığı kapıya, ana girişe rahat erişilebilirliği anlamında yeniden düzenlemesi yapılmalıdır.

- Engelsiz iz'in ve özellikle duyumsanabilir yüzey malzemesi ile oluşturulan duyumsanabilir yüzeyin bireysel kullanılan motorsuz taşıtlar olan bisiklet, ve belki

gelecek dönemde kullanımları artacak segway, kaykay, paten kullanımları ve güzergahları ile çakışmamasına dikkat edilmelidir.

- Toplumda diğer insanların tutum ve davranışlarında hoşgörülü olması önemlidir. Bu konuda toplumda özellikle eğitim-öğretimde ve belli toplumsal etkinlikler ile, engellilere, engellilerin toplumsal yaşama kısıtsız/engelsiz katılımını sağlamaya yönelik bilgilendirme yapılmalıdır.

KAYNAKLAR

ADA Standards for Accessible Design- Accessibility Guidelines For Buildings And Facilities, As Amended, Washington D.C.,(2002)

AKDOĞAN, Y “Merkezi ve Yerel Yönetimler Açısından Özürlüler Sosyal Politikası”, Öz-Veri, cilt:3, sayı:2,ss837-851. .(2006)

BULDURUR, Mesture Aysan&Yavaş,Hanife, “Kentsel mekânın özürülülere kullanımının değerlendirilmesi: İstanbul örneği ÖZ-VERİ Dergisi, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Hakemli /Sürelî Yayını, Cilt:4, Sayı:1, Ağustos (2007), Ankara

City Of Toronto, Accessibility Design Guidelines, Toronto, (2004).

ÇAKMAK Yılmaz, B., , Engellilerin Sosyal Hayata Katılmasında Fiziksel Çevre Düzenlemelerinin Rolü, ÖZ-VERİ-cilt 3, sayı 2,ss 863-879. (2006)

ÇAKMAK Yılmaz, BEngellilerin Sosyal Hayata Katılmasında Fiziksel Çevre Düzenlemelerinin Rolü, Öz-Veri,cilt:3, sayı:2,ss863-879. .(2006)

KAPLAN, Hülagü, Ulvi,Hayri, “Engelsiz Tasarım: Anlamı, İçeriği Ve Ankara’da Gerçekleştirilen Bir Saha Çalışmasının Sonuçları” ÖZ-VERİ Dergisi, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Hakemli /Sürelî Yayını, Cilt:4, Sayı:1, Ağustos (2007), Ankara

TSE,Türk Standardı, TS 12576, “Şehir İçi Yollar-Özürlü Ve Yaşlılar İçin Sokak, Cadde, Meydan Ve Yollarda Yapısal Önlemler Ve İşaretlemenin Tasarım Kuralları”, Ankara,(1999)

TSE,Türk Standardı, TS 9111, “Özürlü İnsanların İkamet Edeceği Binaların Düzenlenmesi Kuralları”, Ankara, (1991)

ULVİ, Hayri, Kaplan, Hülagü, 2007, “Kentiçi Trafikte Engelliler Ve Engelsiz Tasarım: Ankara Kent Merkezinden Örnekleme”,4. Trafik Ve Yol Güvenliği Ulusal Kongresi, Kentiçi Trafik; Problemler Çözüm Yaklaşımları, TRODSA,23-25 Mayıs (2007), Ankara

UNITED NATIONS - Economic and Social Comissions For Western Asia, Accesibility For The Disabled- A Design Manual For A Barrier Free Environment,(2003)

Atıfta bulunulan kanunlar ve Web siteleri:

Engellilerin haklarına ilişkin sözleşmenin onaylanmasının uygun bulunduğu ilişkin Kanun No:5825,Kabul:3.12.2008, Resmi Gazete Yayın:18.12.2008, Sayı 27084(Birleşmiş Milletler, 30 mart 2007 tarihinde Newyork’ta imzalanan ‘engelli haklarına ilişkin sözleşmenin onayı’)Karayolları Trafik Kanunu kanun no:2918

<http://www.design.ncsu.edu/cud/-Center for Universal DesignNCSU-home>,15/07/2009

<http://www.google.earth.com>,2005

http://www.ozida.gov.tr/yeni_mevzuat/engelli_kisilerin_haklari.htm, 15/07/2009

<http://wowturkey.com>" Rifat Behar Arşivi,engelli vatandaş; Abdurrahman Gençoğlu, Zonguldak, Gazipaşa, 05.02.09

Ek1. Anket formu

**KENT İÇİ ULAŞIMDA ENGELLİLERİN KARŞILAŞTIKLARI KAZA RİSKLERİ
KONUSUNDA BİLGİ EDİNİM ANKETİ**

Bu anket engellilik tanımına göre bir engeli bulunan kişilerin kent içi ulaşımındaki

risk durumunu araştırmak amacı ile hazırlanmıştır. Engellilerin karşılaştıkları/ karşıtıkları kazalar, kentsel fiziksel çevre ve ulaşım koşullarından ileri gelen riskler bu kapsamda, Gazi Üniversitesi mensubu Hülagü Kaplan ve Hayri Ulvi tarafından araştırılmaktadır. Bu anket söz konusu araştırma veri tabanının önemli bir kısmını oluşturmaktadır. Ankete katılarak, konunun araştırılmasına verdiğiniz destek için size teşekkür ederiz.

Doç.Dr. Hülagü Kaplan

Arş.Grv. Hayri Ulvi, Yüksek

Şehir Plancısı

hukaplan@gmail.com

hayriulvi@gmail.com

Gazi Üniversitesi Mühendislik- Mimarlık Fakültesi

Şehir Ve Bölge Planlama Bölümü

Celal Bayar Bulvarı 06570 Maltepe Ankara

Anket Yapılan Kişi Adı: Anketör Kodu:

.....

Tarih:/...../2009

Saat:

Anket Yapılan Kent:.....İlçe:..... Yer:

**Engel çeşidiniz? Görme(1) işitme(2) ortopedik/fiziksel(3)
zihinsel(4) diğer(5)**

Engel nedeni? Doğuştan (0) sonradan(1) kaza(1.1) hastalık(1.2) terör(1.3)

Yaş: -18(1) 19-25(2) 26-35(3) 36-45(4) 46-55(5) 56-65(6) 65+(7)

Görme Engelliler için Belirlenen Kaza Riskleri

FİZİKSEL DÜZENLEME KAYNAKLI KAZA RİSKLERİ LÜTFEN BOŞ

KUTUCUKLARA BİR GÖRÜŞÜNÜZ VARSA YAZDIRINIZ VE KAZA RİSK DÜZEYİNİ ÇARPI İLE İŞARETLETİNİZ.

KAZA RİSKİ DÜZEYİ		Kesinlikle tehlikeli	Bazen tehlikeli	tehlikesiz	Bir fikrim yok	
KALDIRIMLAR	kaldırım döşemesindeki kırık,eksik parke/döşeme bozuklukları					
	Su birikintileri					
	Kaldırımların ani daralıp genişlemesi					
	Kaldırımında Altyapı Çalışması Olduğuna Dair Uyarıcıların Bulunmaması					
	Mantarların yürümeysi					

	zorlaştırması					
	Kaldırma araçların park etmesi					
	Ağaçlar İle Yaya Yolları Arasında Kesin Ayırıcıların Olmaması					
	DİĞER					
KULLANIMLAR	Bina Girişleri Önüne Konulan masa, sandalye, ürünler...gibi Etmenler					
	Bina Girişleri Önünde İnsan Yoğunluğu Oluşması					
	DİĞER					
DEĞİŞİK ZAMAN DİLİMLERİ	İş Çıkışlarında Yaya ve Taşıt Yoğunluğunun Olması					
	Geceleri Güvenlik Nedeniyle Sokağın Kullanımının Kısıtlı Olması					
	Kış Mevsiminde Kaygan Zeminin ve Su Birikintilerinin Yürümeyi Zorlaştırması					
	DİĞER					
MERDİVENLER	Merdiven Genişliklerinin Farklılaşması					
	Güzergahı Farklılaşan (Dönen) Merdivenler					
	DİĞER					
YAYAGEÇİTLERİ	Sesli Sinyallerin Mevcut Olmaması					
	Trafik Lambalarında Trafiği Durdurucu Basma Düğmelerinin Yer Almaması					
	DİĞER					
	İşaret levhalarının düzgün					

GÜZERGAH	konmaması					
	Ağaç dallarının 200cm den düşük olması					
	Ağaç gövdelerinin ve yürüme zemini ile ilişkisinin korunaksız düzenlenmesi					

YÜRÜME ENGELLİLER İÇİN BELİRLENEN KAZA RİSKLERİ

FİZİKSEL DÜZENLEME KAYNAKLI KAZA RİSKLERİ LÜTFEN BOŞ KUTUCUKLARA BİR GÖRÜŞÜNÜZ VARSA YAZINIZ VE KAZA RİSK DÜZEYİNİ ÇARPI İLE İŞARETLEYİNİZ.

KAZA RİSKİ DÜZEYİ		Kesinlikle tehlikeli	Bazen tehlikeli	ehlikesiz	Bir fikrim yok
KALDIRIMLAR	Pürüzlü Yüzeyler				
	Boşluklu Döşemeler (Özellikle Arnavut Kaldırımları)				
	Kırık Parkeler				
	Kaldırıma Araçların Park Etmesi				
	İki Kullanım Arası Boşluğun Tekerlekli Sandalye Geçişine Müsaade Etmemesi				
	Kaldırımda Altyapı Çalışmalarının Mevcut Olması				
KULLANIMLAR	Bina Girişlerinde Rampa Olmaması (Özellikle Kamu Kurumlarında)				
	Bina Girişlerinin Tekerlekli Sandalye Geçişine İzin Vermeyecek Ölçülerde Olması				
DEĞİŞİK ZAMAN DİLİMLERİ	Kış Aylarında Su Birikintilerinin ve Kaygan Zeminin Oluşumu				
MERDİVENLER	Tekerlekli Sandalyenin Hareket Etmesini Kısıtlayan Bir Etmen				
RAMPALAR	Merdivene Alternatif Çıkışın Olmayışı				
	Eğimin Fazla Olması				
	Düzensiz (Prüzlü) Olması				

	Taşıt Yoluna İnişi Sağlayan Rampaların Önüne Araç Park Edilmesi				
IZGARALAR	Tekerleklerin Genişliğinden Daha Fazla Aralığa Sahip Olması				
ÇÖP KUTULARI	Erişilebilir Yükseklikte Olmaması				
TELEFON KULÜBELERİ	Ortopedik Engelliler İçin Düzenlenmiş Bir Telefon Kulübesinin Olmaması				
	Giriş Çıkışlarda Zorluk Yaşanması (Destek Alınması Şart)				
OTOPARKLAR	Sokakta Bulunan Düzensiz Otoparkların Hareket Alanını Kısıtlaması				
	Engelliler İçin Bir Otopark Düzenlemesinin Olmaması				

NOT:Koyu renk ile belirtilen problemler her iki engelli grup için de problem teşkil etmektedir.

İŞİTME ENGELLİLER İÇİN BELİRLENEN KAZA RİSKLERİ

FİZİKSEL DÜZENLEME KAYNAKLI KAZA RİSKLERİ LÜTFEN BOŞ KUTUCUKLARA BİR GÖRÜŞÜNÜZ VARSA YAZINIZ VE KAZA RİSK DÜZEYİNİ ÇARPI İLE İŞARETLEYİNİZ

KAZA RİSKİ DÜZEYİ	Kesinlikle tehlikeli	Bazen tehlikeli	tehlikesiz	Bir fikrim yok
KALDIRIMLAR	Pürüzlü Yüzeyler			
	Boşluklu Döşemeler (Özellikle Arnavut Kaldırımları)			
	Kırık Parkeler			
	Kaldırıma Araçların Park Etmesi			
	İki Kullanım Arası Boşluğun Tekerlekli Sandalye Geçişine Müsaade Etmemesi			
	Kaldırımında Altyapı Çalışmalarının Mevcut Olması			

KULLANIMLAR					
DEĞİŞİK ZAMAN DİLİMLERİ					
MERDİVENLER					
RAMPALAR					
IZGARALAR					
ÇÖP KUTULARI					
TELEFON KULÜBELERİ					
OTOPARKLAR	Sokakta Bulunan Düzensiz Otoparkların Hareket Alanını Kısıtlaması				
	Engelliler İçin Bir Otopark Düzenlemesinin Olmayışı				
YOL GÜZERGAHI					
İŞARETLEMELER					
TAŞIT İÇİ DÜZENLEMELER					

TAŞIT KAYNAKLI KAZA RİSKLERİ

Bu soruyu kentiçi ulaşımınız sırasındaki deneyiminize dayanarak cevaplayınız. Herhangi bir yolda siz karşıdan

karşıya geçerken aşağıdaki taşıtların oluşturduğu kaza riskini karşısındaki ilgili kutularda X işaretliyerek belirtiniz. Ankete katılan görme engelli kişi karşıdan karşıya geçişlerde yardım alıyor ise , cevap için yardım verene danışabilir.

RİSK DÜZEYİ		Kesinlikle tehlikeli	Bazen tehlikeli	tehlikesiz	Bir fikrim yok	karşılaştığınız kaza veya kaza riski varsa, yeri ve yılı ile,olanı kısaca belirtiniz
ARAÇ TÜRÜ	ÖZEL OTO					
	TAKSİ					
	MİNİBÜS					
	BELEDİYE OTOBÜSÜ					
	BİSİKLET					
	MOTOSİKLET					
	DİĞER(YAZINIZ)					

