



Özgün araştırma

## Serebral Palsi Farkındalık Çalışması: Kayseri İli Örneği

Büşra Kepenek-Varol<sup>1</sup> , Özlem Menevşe<sup>2</sup> 

**Gönderim Tarihi:** 20 Nisan, 2022

**Kabul Tarihi:** 30 Eylül, 2022

**Basım Tarihi:** 31 Aralık, 2022

**Erken Görünüm Tarihi:** 9 Aralık, 2022

### Öz

**Amaç:** Bu çalışmada serebral palsi (SP) ile ilgili toplumsal farkındalığın Kayseri örneğiyle araştırılması amaçlanmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** Çalışmaya Kayseri’de ikamet eden 18-68 yaş arası 311 kişi dahil edildi. SP farkındalığı yazarların kendi oluşturdukları ‘Serebral Palsi Farkındalık Anketi’(SPFA) ile değerlendirildi. Çalışma verileri çevrimiçi (online) formlar aracılığıyla toplandı. Katılımcıların ankette yer alan her madde için ‘evet’, ‘hayır’ veya ‘fikrim yok’ seçeneklerinden kendilerine en uygun olanı işaretlemeleri istendi.

**Bulgular:** Katılımcıların yaş ortalamaları  $33,5 \pm 12,6$  idi. SPFA’da yer alan, SP’de beyin etkilenimi, etyoloji, bulaşıcılık, ilerleyici olup olmaması, tedavi, genetik geçiş, yürüme yeteneği, konuşma yeteneği, eğitim durumu ve prognozu ile ilgili maddeler incelendiğinde tüm katılımcıların en yüksek ‘evet’ cevabını (n=208; %66,9) verdiği madde “Serebral palsi bulaşıcı bir hastalık değildir.”; en yüksek ‘hayır’ cevabını (n=139; %44,7) verdikleri madde “Serebral palsi ilerleyici bir hastalık değildir.” ve en yüksek ‘fikrim yok’ cevabını (n=164; %52,7) verdikleri madde ise “Serebral palsinin tamamen tedavisi mümkün değildir.” oldu. Kadın (n=206) ve erkek (n=105) cinsiyetin cevapları karşılaştırıldığında tüm sorulara kadınların erkeklere göre daha yüksek oranda doğru cevap verdiği, bazı maddelerde bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü (p<0,05).

**Sonuç:** SPFA sonuçlarına göre çok sayıda katılımcının ‘fikrim yok’ seçeneğini işaretlemesi, SP ile ilgili toplum farkındalığının düşük olduğuna dair ipucu verebilir. SP’ nin ülkemizde görülme oranı düşünüldüğünde, toplumun gözünde SP imajını görebilmek, toplumsal farkındalıkta eksik yönlerin belirlenmesi ve bu yöndeki eksikliklerin giderilmesine dair yapılacak çalışmalar için önemli olabilir. Bu sayede SP’li bireylerin topluma kazandırılmasında artış ve kolaylık olacağı görülmektedir.

**Anahtar kelimeler:** Engelli çocuklar, serebral palsi, toplumsal farkındalık, sosyal algı, Uluslararası İşlevsellik Engellilik ve Sağlık Sınıflandırması

<sup>1</sup>**Büşra Kepenek Varol (Sorumlu Yazar).** Nuh Naci Yazgan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Kayseri, e-posta: busrakepenek@gmail.com

<sup>2</sup>**Özlem Menevşe.** Nuh Naci Yazgan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Kayseri, e-posta: menevseozlem@gmail.com

*Original Research*

## **Cerebral Palsy Awareness Study: The Case of Kayseri Province**

Büşra Kepenek-Varol<sup>1</sup>, Özlem Menevşe<sup>2</sup>

**Submission Date:** 20<sup>th</sup> April, 2022

**Acceptance Date:** 30<sup>th</sup> September, 2022

**Pub.Date:** 31<sup>st</sup> December, 2022

**Early View Date:** 9<sup>th</sup> December, 2022

### **Abstract**

**Objectives:** In this study it was aimed to investigate the public awareness about cerebral palsy (CP) with example of Kayseri province.

**Materials and Methods:** Three hundred eleven participants between ages of 18-68 residing in Kayseri were included. CP awareness was evaluated with the "Cerebral Palsy Awareness Questionnaire" (CPAQ) created by the authors. Research data were collected via online forms. For each item in the questionnaire, the participants were asked to mark most appropriate option from 'yes' (Y), 'no' (N) or 'no idea' (NI).

**Results:** The mean age of the participants was 33.5±12.6. When the items in CPAQ related to brain involvement, etiology, contagiousness, whether it is progressive or not, treatment, genetic transmission, walking ability, speaking ability, education and prognosis in CP were investigated, the item to which all participants gave the highest 'yes' answer (n=208; 66.9%) was "cerebral palsy is not a contagious disease"; the item to which they gave the highest "no" answer (n=139; 44.7%) was "cerebral palsy is not a progressive disease" and the highest "no idea" answer (n=164; 52.7%) was "cerebral palsy cannot be completely cured". When the answers of female (n=206) and male (n=105) genders were compared, it was seen that women gave more correct answers to all questions than men, and his difference was statistically significant in some items (p<0.05).

**Conclusion:** According to the CPAQ results, the fact that a large number of participants marked the option "no idea" may give a clue that public awareness of CP is low. Considering the prevalence of CP in our country, it may be important to see perception of CP in community for the studies to be carried out to determine the deficiencies in social awareness and to eliminate the deficiencies in this direction. In this way, we believe that there will be an increase and convenience in reintegrating individuals with CP into society.

**Keywords:** *Children with disabilities, cerebral palsy, public awareness, social perception, International Classification of Functioning, Disability and Health*

<sup>1</sup>**Büşra Kepenek Varol (Corresponding Author).** Nuh Naci Yazgan University, Faculty of Health Sciences, Department of Physiotherapy and Rehabilitation, Kayseri e-mail: busrakepenek@gmail.com

<sup>2</sup>**Özlem Menevşe.** Nuh Naci Yazgan University, Faculty of Health Sciences, Department of Physiotherapy and Rehabilitation, Kayseri e-mail: menevseozlem@gmail.com

## Giriş

Engellilik; İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) modeline göre vücut yapısı ve fonksiyonlarındaki bozukluklar, aktive limitasyonları ve katılım kısıtlılıklarını içeren çok yönlü bir kavram olarak tanımlanır. Bireysel ve çevresel faktörler ile etkileşim içerisindedir (World Health Organization [WHO], 2002). Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre dünya genelinde bir çeşit engellilik ile yaşayan 1 milyarın üzerinde insan olduğu tahmin edilmektedir. Dünya nüfusunun yaklaşık %15'ine denk geldiği düşünülen bu oranın yaşlanma hızı ve kronik hastalık oranlarındaki artışla birlikte daha da yükselmesi beklenmektedir. Engellilik oran ve riskleri ülkelere, hatta ülke içerisindeki bölgelere göre değişkenlik gösterebilir (WHO, 2011). Amerika Birleşik Devletleri'nin 2020 yılı istatistiklerine göre nüfusun %12,7'sinde engellilik görüldüğü bildirilmiştir (Paul ve diğ., 2020). Avrupa'da ise 2019 yılında 16 yaş ve üzeri kişilerin yaklaşık %24,3'ünün aktivite limitasyonu yaşadığı belirlenmiştir (Grammenos, 2020). Türkiye'de engellilik prevalansı 2002 yılında yayınlanan Türkiye Özürlüler Araştırmasına göre %12,29 olarak tespit edilmiştir (T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı, 2002). Yaşlanmayla birlikte prevalans artış gösterse de dünya genelinde çocukların %5,1'inin engelli olduğu düşünülmektedir (WHO, 2011). Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) 2019 yılı Türkiye Sağlık Araştırması verilerine göre 2-14 yaş arası çocuklarda engellilik oranları %2,2 görme engelli, %2 işitme engelli, %1,4 yürüme engelli, %1,5 öğrenme engelli, %1,1 konuşma engelli olarak belirlenmiştir (TÜİK, 2019).

Çocuklarda engellilik birçok farklı sebepten ortaya çıkabilir. İmmatür beyinde meydana gelen lezyon veya anomaliler nedeniyle ortaya çıkan, kalıcı fakat ilerleyici olmayan bir hareket ve/veya postür bozuklukları şeklinde tanımlanan ve etyolojik açıdan çeşitli semptomları içeren bir şemsiye terim olan serebral palsi (SP), en yaygın çocukluk çağı engelliliklerinden birisidir (Woolfenden ve diğ., 2019; Sadowska ve diğ., 2020). Ortalama SP insidansının her 1000 canlı doğumda 1,5-3 arasında değiştiği tahmin edilirken (Sadowska ve diğ., 2020) Türkiye'de ise prevalans 1000 canlı doğumda 4,4 olarak belirtilmiştir (Serdaroğlu ve ark, 2006). SP' de temel semptomlar olan motor bozukluklara ek olarak duyu, biliş, algı, davranış ve iletişim bozuklukları, epilepsi ve sekonder kas-iskelet sistemi problemleri eşlik eder (Sadowska ve diğ., 2020; Patel ve diğ., 2020). SP'li bireylerin çoğunda yaşam süresinin, SP'nin şiddeti ve eşlik eden komorbiditelere bağlı olarak değişmekle birlikte, normal olması beklenir. (Wimalasundera ve Stevenson, 2016). Bu nedenle SP'li bireylerin yaşama aktif katılımlarını sağlamak oldukça önemlidir. Fakat dünyanın neredeyse her yerinde engelli insanlar özerklik eksikliği, damgalanma, ayrımcılık ve saygısızlık yaşamakta, ayrıca toplumun negatif algısına maruz

kalmaktadır (Hayward ve diğ., 2021). Engelli bireyler toplumun diğer bireyelerine kıyasla, genellikle eğitim ve istihdam fırsatlarına, sağlık bakım hizmetlerine eşit derecede erişim sağlayamamakta ve bazı durumlarda dışlanarak günlük yaşam aktivitelerinde zorluk yaşamaktadır. Negatif tutum ve davranışlar nedeniyle engelli çocuk ve yetişkinler kendilerine saygılarını yitirerek topluma katılmaktan daha fazla kaçınmaktadır. Bu faktörlerin de etkisiyle engelsiz bireylere oranla daha düşük yaşam standartlarında hayatlarını sürdürürler (WHO, 2011; Hayward ve diğ., 2021). Tüm bunlara ek olarak, engellilikle ilgili toplumsal farkındalık ve bilimsel bilgi eksikliği de mevcuttur (WHO, 2011). Engelli bireylerin yaşama aktif katılımlarını sağlamak için öncelikle olumsuz tutumları engellemek ve toplumsal farkındalık yaratmak gereklidir (WHO, 2011).

SP gibi erken çocukluk döneminde başlayarak ömür boyu devam eden bir bozukluğun, aileler, eğitimciler ve sağlık çalışanları başta olmak üzere toplumun her kesimini tarafından iyi anlaşılması gerekir. Ebeveynlerin bakış açısından SP'li çocukların aktivite ve katılımlarının incelendiği bir çalışmada, tanıdık olmayan insanlar ve ortamlar ile diğer insanların olumsuz tutumlarının yanı sıra, ebeveynlerin bu ortamlarda çocuğa katılım fırsatı vermemesi, çocuklar için temel engelleyiciler olarak belirlenmiştir (Mei ve diğ., 2015). Tanı ve tedavide ilerleyen teknoloji ve gelişen imkanlara rağmen SP hala en yaygın çocukluk çağı disabilitelerinden birisidir (Duman, 2022). SP' nin birçok farklı tipi olmasının ve SP'li bireylerin birçok farklı bağımsızlık düzeyinde yer almasının, bu konudaki toplumsal farkındalığın oluşmasını olumsuz etkilediği düşünülmektedir. Ülkemizde en yaygın görülen çocukluk çağı engellilik nedenlerinden olan SP'nin, toplumsal farkındalığın araştırılmasının, bu çocukların yaşama aktif katılımlarını sağlamak ve katılımın önündeki bariyerlerin belirlenmesi açısından önemli olduğu görüşündeyiz. Literatürde ülkemizde SP ile ilgili toplumsal farkındalığı araştıran bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu nedenler göz önünde bulundurularak bu çalışma, SP ile ilgili toplumsal farkındalığı Kayseri örneği ile incelemek üzere planlanmıştır.

### **Gereç ve Yöntem**

Araştırma için Nuh Naci Yazgan Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etik Kurul Başkanlığı'ndan etik kurul izni alındı (Karar no: 1/139). Mart 2021 – Eylül 2021 tarihleri arasında yürütülen araştırma, Kayseri ilinde ikamet eden ve çalışmaya katılmaya gönüllü olan 311 katılımcıyla gerçekleştirildi. 18-68 yaş arası, okuma-yazma bilen, temel seviyede akıllı telefon, bilgisayar ya da tablet kullanabilme yeteneğine sahip olan kişiler çalışmaya dahil edildi. Sağlık çalışanları ile anadili Türkçe olmayan kişiler ise çalışmaya alınmadı. Katılımcılar,

yazarların sosyal medya hesaplarından yapılan duyurular ile çalışmaya davet edildi. Çalışmaya katılmak için sosyal medyadan geri dönüş yapan katılımcılara detaylı bilgi verilerek anket linki paylaşıldı. Daha fazla katılımcıya ulaşabilmek için araştırmada kullanılan anket linkinin, katılımcıların Kayseri ilini konu alan telefon gruplarında (iş yeri grupları, okul-aile birliği grupları, apartman/site grupları vb.) paylaşımları istendi. Yeterli örneklem büyüklüğüne ulaşıldığında anket kullanıcılara kapatıldı.

Çalışmanın verileri çevrimiçi (online) anket yöntemi ile internet üzerinden katılımcılara ulaştırıldı. Katılımcıların aynı sisteme girilmiş olan Gönüllü Olur Formu'na onay verdikten sonra veri toplama araçlarına erişimi sağlandı. Olur formuna onay veren katılımcıların demografik bilgileri (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, meslek) alındıktan sonra SP'ye yönelik farkındalıkları ile ilgili bilgiler, araştırmacıların kendi oluşturdukları 'Serebral Palsi Farkındalık Anketi' (SPFA) ile toplandı. Sistem üzerinde anket, katılımcıların her soru için cevaplardan sadece bir tanesini işaretleyebilecekleri ve tüm soruları cevapladıktan sonra anketi gönderebilecekleri şekilde ayarlandı. Anketteki tüm soruları yanıtlamayan katılımcıların cevapları araştırmacılara ulaşmadı. Böylece her soru için eksik veri ve çoklu cevapların önüne geçildi. Anketi tamamlayan katılımcıların cevaplarını tekrar düzenlenmesine izin verilmedi. Veri güvenliği açısından katılımcıların anket sonuçlarına sadece bir araştırmacı tarafından erişim sağlandı.

Anket, toplumda SP ile ilgili karşılaşılan ve gözlemlenen karışıklıklara yönelik maddelerden oluşturdu. Oluşturulan anket taslağı pediatrik fizyoterapi alanında en az 10 yıl mesleki tecrübeye sahip 4 fizyoterapistle sunularak anket ile ilgili görüşleri alındı. Alanında deneyimli fizyoterapistlerin geri dönüt ve önerileri doğrultusunda bazı ifadelerde değişikliğe gidilerek ankete son hali verildi. On sorudan oluşan anket 'evet', 'hayır' ve 'fikrim yok' şeklinde üç seçenekli olarak hazırlandı. Katılımcılardan kendilerine en uygun gelen seçeneği işaretlemeleri istendi.

### **İstatistiksel Analiz**

Literatür incelendiğinde SP farkındalığının genel popülasyonda araştırıldığı bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bununla birlikte üniversite öğrencilerinde SP farkındalığının araştırıldığı bir çalışmada (Martin ve diğ., 2005) SP tanımlamasına %26 oranında doğru cevap verildiği ve benzer bir oranın genel popülasyonda da %95 güven düzeyi %5 hata payı (margin of error) ile saptanabilmesi adına çalışmaya en az 296 vaka dahil edilmesi gerektiği hesaplanmıştır (Hulley ve diğ., 2013).

Tanımlayıcı ve kategorik değişkenler ortalama  $\pm$  standart sapma, frekans ve yüzde ile belirtildi. Cinsiyet gruplarının karşılaştırılması bağımsız gruplarda karşılaştırmaya imkân sağlayan Ki-Kare testi ile incelendi. İstatistiksel analizler SPSS yazılımı (versiyon 22.0) kullanılarak yapıldı. İstatistiksel anlamlılık düzeyi 0,05 olarak kabul edildi.

### **Bulgular**

Çalışmaya dahil edilen 311 katılımcının yaş ortalaması  $33,5 \pm 12,6$  (minimum = 18; maksimum = 68) idi. Katılımcıların 206'sı (%66) kadın, 105'i (%34) erkekti. On yedi (%5) katılımcı ilkokul, 19 (%6) katılımcı ortaokul, 61 (%20) katılımcı lise, 189 (%61) katılımcı üniversite, 23 (%7) katılımcı yüksek lisans, 3 (%1) katılımcı doktora mezunuydu. Katılımcıların 87'si (%28) memur (öğretmen, okul müdürü, okul müdür yardımcısı, sekreter, mimar, makinist, güvenlik görevlisi, banka çalışanı, mali müşavir), 62'si (%20) öğrenci, 59'u (%19) serbest meslek sahibi (market elemanı, fotoğrafçı, kuaför, berber, iç dekoratör, muhasebe elemanı, tasarımcı, mimar, iç mimar, bilgisayar mühendisi, gıda mühendisi, endüstri mühendisi, inşaat mühendisi, elektrik-elektronik mühendisi, jeoloji mühendisi, makine ressamı, pazarlama elemanı, dış ticaret uzmanı), 53'ü (%17) ev hanımı, 37'si (%12) işçi (çeşitli fabrikalar, inşaat işçisi, bina görevlisi, operatör, aşçı), 10'u (%3) emekli iken, 3 (%1) katılımcı herhangi bir işte çalışmadığını bildirdi.

**Tablo 1.** Katılımcıların anket maddelerine verdikleri cevap oranları (n=311).

<b>Soru no</b>	<b>Anket maddeleri</b>	<b>Evet n (%)</b>	<b>Hayır n (%)</b>	<b>Fikrim yok n (%)</b>
1	Serebral palsy beyindeki bir problemten kaynaklanır.	205 (65,9)	5 (1,6)	101 (32,5)
2	Serebral palsy bulaşıcı bir hastalık değildir.	208 (66,9)	28 (9)	75 (24,1)
3	Serebral palsy ilerleyici bir hastalık değildir.	28 (9)	139 (44,7)	144 (46,3)
4	Serebral palsy anne karnında, doğum sırasında ya da doğumdan hemen sonra meydana gelebilir.	180 (57,9)	7 (2,3)	128 (39,9)
5	Serebral palsinin tamamen tedavisi mümkün değildir.	103 (33,1)	44 (14,1)	164 (52,7)
6	Serebral palsili bir çocuğun kardeşinin de mutlaka serebral palsili olması beklenmez.	143 (46)	26 (8,4)	142 (45,7)
7	Serebral palsili çocukların bir kısmı yürüyebilirken, bir kısmı yürüme yeteneği kazanamaz.	156 (50,2)	10 (3,2)	145 (46,6)
8	Serebral palsili çocukların bir kısmı konuşabilirken, bir kısmı konuşma yeteneği kazanamaz.	156 (50,2)	8 (2,6)	147 (47,3)
9	Serebral palsili çocukların bir kısmı okullara giderek eğitim ve öğrenimlerine devam edebilir.	167 (53,7)	8 (2,6)	136 (43,7)
10	Serebral palsili çocuklar büyüyüp yetişkin olabilir.	149 (47,9)	7 (2,3)	155 (49,8)

Tüm katılımcıların anket maddelerine verdikleri cevap oranları Tablo 1’de gösterildi. Buna göre tüm katılımcıların en yüksek ‘evet’ cevabı verdiği madde; “Serebral palsy bulaşıcı bir hastalık değildir.”, en yüksek ‘hayır’ cevabı verdikleri madde; “Serebral palsy ilerleyici bir hastalık değildir.” ve en yüksek ‘fikrim yok’ cevabı verdikleri madde ise “Serebral palsinin tamamen tedavisi mümkün değildir.” oldu.

Yirmi yedi (%9) katılımcının SP tanısına sahip bir tanıdığı varken 287 (%91) katılımcının SP’li bir tanıdığı yoktu. SP’li tanıdığı olan katılımcıların 5’inin birinciden akrabalığı varken, 22 katılımcı SP’li tanıdıklarını ‘komşu, komşunun çocuğu, uzaktan akraba, arkadaş çocuğu’ olarak bildirdi. SP’li tanıdıkları olan katılımcıların anket sorularına verdikleri cevap oranları Tablo 2’de gösterildi. Buna göre SP tanısına sahip bir tanıdığı olan katılımcıların en yüksek ‘evet’ cevabı verdiği madde; “Serebral palsy beyindeki bir problemden kaynaklanır.”, en yüksek ‘hayır’ cevabı verdikleri madde; “Serebral palsy ilerleyici bir hastalık değildir.” ve en yüksek ‘fikrim yok’ cevabı verdikleri maddeler ise “Serebral palsinin tamamen tedavisi mümkün değildir.” ve “Serebral palsili çocuklar büyüyüp yetişkin olabilir.” oldu.

**Tablo 2.** Serebral palsili tanıdığı olan katılımcıların anket maddelerine verdikleri cevap oranları (n=27).

Soru no	Anket maddeleri	Evet n (%)	Hayır n (%)	Fikrim yok n (%)
1	Serebral palsy beyindeki bir problemden kaynaklanır.	26 (96,3)	1 (3,7)	0 (0)
2	Serebral palsy bulaşıcı bir hastalık değildir.	24 (88,9)	3 (11,1)	0 (0)
3	Serebral palsy ilerleyici bir hastalık değildir.	3 (11,1)	17 (63)	7 (25,9)
4	Serebral palsy anne karnında, doğum sırasında ya da doğumdan hemen sonra meydana gelebilir.	22 (81,5)	0 (0)	5 (18,5)
5	Serebral palsinin tamamen tedavisi mümkün değildir.	17 (63)	2 (7,4)	8 (29,6)
6	Serebral palsili bir çocuğun kardeşinin de mutlaka serebral palsili olması beklenmez.	17 (63)	3 (11,1)	7 (25,9)
7	Serebral palsili çocukların bir kısmı yürüyebilirken, bir kısmı yürüme yeteneği kazanamaz.	22 (81,5)	2 (7,4)	3 (11,1)
8	Serebral palsili çocukların bir kısmı konuşabilirken, bir kısmı konuşma yeteneği kazanamaz.	23 (85,2)	0 (0)	4 (14,8)
9	Serebral palsili çocukların bir kısmı okullara giderek eğitim ve öğrenimlerine devam edebilir.	21 (77,8)	1 (3,7)	5 (18,5)
10	Serebral palsili çocuklar büyüyüp yetişkin olabilir.	19 (70,4)	0 (0)	8 (29,6)

Ankette; “Serebral palsy beyindeki bir problemden kaynaklanır.” ( $p < 0,001$ ), “Serebral palsy bulaşıcı bir hastalık değildir.” ( $p < 0,001$ ), “Serebral palsili bir çocuğun kardeşinin de mutlaka serebral palsili olması beklenmez.” ( $p = 0,006$ ) ve “Serebral palsili çocukların bir kısmı okullara giderek eğitim ve öğrenimlerine devam edebilir.” ( $p = 0,003$ ) maddelerinde kadın ve erkek cinsiyetleri arasında istatistiksel anlamlı fark varken diğer maddelerde fark yoktu (Tablo 3).

### **Tartışma ve Sonuç**

Çalışmanın sonuçları incelendiğinde SP'nin beyindeki bir problemden kaynaklı olduğu ve bulaşıcı olmadığına dair katılımcıların büyük çoğunluğunda farkındalığın yüksek olduğu görüldü. Bununla birlikte katılımcıların çok büyük bir oranının SP'nin ilerleyici bir hastalık olduğunu düşünmesi (%44,7) veya bu konuda fikir beyan etmediği (%46,3) dikkat çekti. SP'nin etyolojisi, prognozu ve tedavisi ile ilgili maddelerde 'fikrim yok' seçeneğini işaretleyen katılımcıların oranı fazlaydı. Özellikle günlük yaşamla ilişkilendirilebilecek yürüme, konuşma ve okula gitme ile ilgili maddelerde katılımcıların neredeyse yarısının fikir beyan etmekten kaçındığı görüldü. SP'li tanıdığı olanların sorulara doğru yanıt verme oranı daha fazlaydı. Kadın ve erkek cinsiyet karşılaştırıldığında ise tüm maddelere kadınların erkeklere göre daha yüksek oranda doğru cevap verdiği, bazı maddelerde bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu görüldü ( $p<0,05$ ).

Toplumsal farkındalık ve toplumların engelli bireylere ilişkin tutumları, bu bireylerin aktivite seviyelerini ve katılım düzeylerini etkiler. Toplumsal farkındalığın düşük olması bu bireyleri sosyal izolasyona iterek aktivite ve katılımlarını kısıtlar. SP'li çocuklarda okul ve toplum temelli etkinliklere katılım; sınırlı iletişim ve/veya sosyal beceriler, diğer çocuklarla fiziksel olarak uyum sağlayamama ve ebeveynlerin, fiziksel ihtiyaçlarına uygun olmayan belirli ortamlardan (ör. oyun alanları) çocuklarını kaçınmaları gibi nedenlerle zorlayıcı olabilir. (Mei ve diğ., 2015). İspanya'da 7-17 yaş arası SP'li çocukların boş zaman etkinliklerine katılım için çevresel engeller ile kolaylaştırıcıları tanımlamak için yapılan bir çalışmada; SP'li çocukların okul arkadaşlarıyla iyi ilişkilere sahip olduğu ve boş zaman etkinliklerine yardımcı olan arkadaşları olduğunu bildiren SP'li çocuklarda, arkadaşlarının bu olumlu tutumlarının katılımı kolaylaştırıcı etkisi olduğu kabul edilmiştir. Aynı çalışmada yazarlar; SP'li çocuklar ve arkadaşları arasındaki bu olumlu ilişkinin nedenini, engelli insanların ihtiyaçları hakkında bir bağ oluşturularak farkındalık yaratılması olarak açıklamış ve SP'li bir çocuğu tanıyıp ihtiyaçlarını fark ederek yaşayan çocukların daha yardımsever ve özenli olacağını bildirmiştir (Longo ve diğ, 2020). Arkadaşlarından gelen olumsuz tutumlar ise çocuğun sosyokültürel ve duygusal gelişimini önemli ölçüde etkilemekte, yaşadıkları zorbalık ve ayrımcılık deneyimleri çocuklar tarafından katılımın önemli bir engeli olarak görülmektedir (Longo ve diğ, 2020). İsveç'te SP'li çocukların okul çıktılarının incelendiği bir çalışmada ise, okul başarılarının



**Tablo 3.** Cinsiyete göre verilen cevap oranları.

Soru no	Anket maddeleri	Kadın (n=206)			Erkek (n=105)			p*
		Evet n (%)	Hayır n (%)	Fikrim yok n (%)	Evet n (%)	Hayır n (%)	Fikrim yok n (%)	
1	Serebral palsy beyindeki bir problemden kaynaklanır.	153 (74,3)	2 (1)	51 (24,8)	52 (49,5)	3 (2,9)	50 (47,6)	<0,001
2	Serebral palsy bulaşıcı bir hastalık değildir.	154 (74,8)	18 (8,7)	34 (16,5)	54 (51,4)	10 (9,6)	41 (39)	<0,001
3	Serebral palsy ilerleyici bir hastalık değildir.	20 (9,7)	97 (47,1)	89 (43,2)	8 (7,6)	42 (40)	55 (52,4)	0,304
4	Serebral palsy anne karnında, doğum sırasında ya da doğumdan hemen sonra meydana gelebilir.	128 (62,1)	5 (2,4)	73 (35,4)	52 (49,5)	2 (1,9)	51 (48,6)	0,082
5	Serebral palsinin tamamen tedavisi mümkün değildir.	71 (34,5)	27 (13,1)	108 (52,4)	32 (30,5)	17 (16,2)	56 (53,3)	0,666
6	Serebral palsili bir çocuğun kardeşinin de mutlaka serebral palsili olması beklenmez.	108 (52,4)	15 (7,3)	83 (40,3)	35 (33,3)	11 (10,5)	59 (56,2)	0,006
7	Serebral palsili çocukların bir kısmı yürüyebilirken, bir kısmı yürüme yeteneği kazanamaz.	112 (54,4)	5 (2,4)	89 (43,2)	44 (41,9)	5 (4,8)	56 (53,3)	0,088
8	Serebral palsili çocukların bir kısmı konuşabilirken, bir kısmı konuşma yeteneği kazanamaz.	111 (53,9)	4 (1,9)	91 (44,2)	45 (42,9)	4 (3,8)	56 (53,3)	0,145
9	Serebral palsili çocukların bir kısmı okullara giderek eğitim ve öğrenimlerine devam edebilir.	122 (59,2)	2 (1)	82 (39,8)	45 (42,9)	6 (5,7)	54 (51,4)	0,003
10	Serebral palsili çocuklar büyüyüp yetişkin olabilir.	107 (51,9)	3 (1,5)	96 (46,6)	42 (40)	4 (3,8)	59 (56,2)	0,079

\*Ki-kare testi.

normal popülasyona göre düşük olmasının nedeni; zihinsel engelliliğe ek olarak, etkili iletişim kuramama olarak bildirilmiş, iletişim problemlerinin zihinsel engellilikle karıştırılmaması gerektiği vurgulanırken, iletişim engeli azaltılabildiğinde okul başarılarının iyileştirilebileceği ve SP'li çocukların tam potansiyellerine ulaşabilecekleri bir ortamın yaratılabileceği belirtilmiştir (Jarl ve Alriksson-Schmidt, 2021). ICF çerçevesinde Hindistan ve Kanada'daki ebeveynlerin SP'li çocukların rehabilitasyonu üzerine bakış açılarını inceleyen çalışmada; olumlu tutumlar, destek hizmetleri ve erişilebilir sosyal ortamların daha fazla olması nedeniyle Kanadalı çocukların okula, eğlenceye ve sosyal etkinliklere Hintli çocuklara göre daha fazla katılım sağladıkları bildirilmiştir (Jindal ve diğ., 2018). SP toplumumuzda yaygın görülen bir engellilik nedeni olmasına rağmen çalışmamızda SPFA'daki her madde için çok sayıda katılımcının 'fikrim yok' seçeneğini işaretlediği görülmektedir. Bu durum, SP ile ilgili toplumsal farkındalığın düşük olduğuna dair ipucu verebilir. Toplumsal farkındalığın artırılması SP'li bireylere yaklaşımı da olumlu yönde etkileyecek ve topluma katılımın önündeki engellerin kaldırılmasını kolaylaştıracaktır. Araştırmamız, SP ile ilgili toplumsal farkındalığın hangi yönlerde eksik olduğunun belirlenmesi ve ileride yapılacak toplumsal farkındalığı artırmaya yönelik çalışmalarda bu alanlara ağırlık verilmesini sağlayabilir.

SP, beyinde kalıcı ve ilerleyici olmayan özellikteki lezyon nedeniyle birçok motor bozukluk ile karakterizedir (Jahan ve diğ, 2021). SP'nin klinik görünümü çeşitlidir ve birçok sınıflandırması vardır. Tüm tiplerde hareket bozuklukları hafif, orta veya şiddetli olabilir. Hastalık ilerlemese de hastalığın semptomları yaşa bağlı olarak ilerleme gösterebilir (Sadowska ve diğ., 2020). Çalışmamızda en çok yanlış cevap verilen madde hastalığın ilerleyici olup olmadığının sorgulandığı maddedir. Bu maddeye verilen cevaplara göre katılımcıların büyük kısmında SP'nin ilerleyici bir hastalık olduğu algısı mevcuttur. Bu durumun, hastalığın semptomlarının ilerleyici özelliği ile karıştırılmasından kaynaklanıyor olduğu görüşündeyiz. Bununla birlikte katılımcıların çoğunun hastalığın beyindeki bir problemden kaynaklandığının farkında olduğu da görülmektedir. Benzer şekilde hastalığın bulaşıcı olmadığını belirten katılımcılar da çoğunluktadır. Bu maddeye verilen yanıtların, çocukların özellikle okul çağında eğitim süreçleri için diğer ailelerin SP'li çocuğu tanıma, kabul etme ve tipik gelişim gösteren çocuklarla kaynaşma sağlayabilmesi yönünden önemli olduğunu düşünmekteyiz. SP'nin tedavisi, prognozu, yürüme ve konuşma becerileri maddelerine çok sayıda fikir beyan etmeyen katılımcının olması, SP'nin çok geniş bir yelpazede seyretmesi ve çok çeşitli alt sınıflarının olması ile açıklanabilir.

Çalışmamızda SP’li tanıdığı olan katılımcıların diğer katılımcılara göre sorulara doğru yanıt verme oranının daha yüksek olduğu görüldü. Avusturalya toplumunda SP algısının incelendiği bir çalışmada, engelliliğin tanımlayıcı özelliği ile hareket ve kas kontrolüyle ilgili zorlukların, daha önce SP’li bireylerle temasta bulunanlar tarafından önemli ölçüde daha fazla kişi tarafından dile getirildiği bildirilmiştir (Gilmore ve Wotherspoon, 2021). Engelli çocuklara bakım veren ebeveynlerin de çocuklarla birlikte duruma uyum sağlaması gerekir (Elangkovan ve Shorey, 2020). Ebeveynlerin bakım veren yükü yüksektir; çocuklarının fiziksel olarak yanlarında bulunarak ihtiyaçları konusunda özenli olmaları, durumlarını anlamalarına yardımcı olmak için çocuklarıyla iletişim kurmayı öğrenmeleri ve sosyal damgalanmayla mücadele etmeleri gerekir (Elangkovan ve Shorey, 2020). SP’li çocukların ebeveynlerinin beklenti ve deneyimlerinin incelendiği bir sistematik derlemede (1988-2019 yılları arasında) ebeveynlerin toplumsal yönden deneyimleri; ayrımcılığa maruz kalma, geniş aile tarafından reddedilme ve özgürlük kaybı olarak bildirilirken, ebeveynlerin sağlık hizmetleri ve finansman hakkında daha fazla bilgi, sağlık hizmet sağlayıcılarından daha iyi tutum ve empati, engelli dostu ortamlar/çevre düzenlemeleri ve daha fazla toplumsal farkındalığa ihtiyaç duydukları belirtilmiştir (Elangkovan ve Shorey, 2020). Bütün bunlar göz önünde bulundurulduğunda yakın derece SP’li tanıdığı olan katılımcıların SP konusunda bilgi düzeylerinin daha yüksek olması beklenebilir.

Avusturalya toplumunda SP algısının incelendiği bir çalışmada SP’nin bir engellilik olduğunu kadınların, erkeklere göre anlamlı olarak daha fazla ifade ettiği bildirilmiştir (Gilmore ve Wotherspoon, 2021). Çocuklar, zamanının çoğunu genellikle anneleriyle geçirdikleri için kadınların sağlık okuryazarlığı düzeyleri çocuklarının sağlığını da etkiler (Corrarino, 2013). Kadınların sağlık okuryazarlığı düzeyleri eğitim seviyesi, sosyoekonomik imkanlar, yaşanılan bölge gibi faktörlere bağlı olarak değişiklik gösterse de (Nawabi ve diğ., 2021) annelik rolü nedeniyle SP gibi çocukluk çağı hastalıklarıyla ilişkili bilgi düzeyleri erkeklere göre daha fazla olabilir. SP’li bireylere bakım verenlerin deneyimlerinin incelendiği bir sistematik derlemede ise primer bakım verenlerin %81’ini annelerin oluşturduğu bildirilmiştir (Elangkovan ve Shorey, 2020). Çalışmamızdaki tüm sorulara kadınların erkeklere göre daha yüksek oranda doğru cevap verdiği, bazı sorularda ise bu oranın kadınlar lehine istatistiksel anlamlı fark olduğu görülmüştür. Erkek cinsiyette ise tüm sorularda ‘fikrim yok’ seçeneği kadınlara göre daha fazla işaretlenmiştir. Kadınların doğru yanıt verme oranının daha yüksek olması, babaların ailelerinin geçimini sağladığı, çocuk bakımı ve ev işlerinin temel sorumluluğunun annelere ait olduğu klasik toplumsal cinsiyet rolleriyle ilişkili olabilir.

SP'li bireyleri topluma kazandırmak için toplumsal farkındalığın artırılmasının gerekliliği açıkça görülmektedir. Bunu sağlamak için çeşitli yöntemlerden faydalanılabilir ve eğitim ile engellilerin karşılaştığı engeller azaltılıp, topluma katılımları hakkında daha olumlu algılar geliştirilebilir. Magnusson ve arkadaşları (Magnusson ve diğ., 2017) tarafından 11-14 yaş arası 247 çocuğun dahil edildiği 90 dakikalık bir multimodal engellilik farkındalık programı sonrasında çocukların, engelli kişilere yönelik bilgi ve tutumlarında önemli gelişmeler olduğu görülmüştür. Etkileşimli tartışma, problem çözme, uygulamalı etkinlikler içeren toplum temelli engellilik farkındalık eğitimi, kısa vadede engelliliğe ilişkin farkındalığı artırarak olumsuz tutumları azaltabilir (Hayward ve diğ., 2021). Sosyal medya gibi çok sayıda insana kolay erişimin sağlanabileceği platformlar da toplumun bilgilendirilmesi konusunda etkili olabilir. İspanya'da 2015-2020 yılları arasında yapılan sosyal farkındalık çalışmalarının etkisini izleyen bir araştırmada; SP, Asperger sendromu, Down sendromu, otizm, disleksi, spina bifida için özel dünya günleri dahil olmak üzere farkındalık kampanyaları ile ilgili basında çıkan haber sayısı, Google'da yapılan aramalar ve Twitter'da üst sıralarda yer alan 'hashtag'ler arasında yakın bir ilişki olduğu tespit edilmiştir (Gómez-Marí ve diğ., 2021). Ülkemizde de SP farkındalığına yönelik eğitim çalışmalarının yapılması gerektiğini ve SP ile ilgili toplumsal farkındalık çalışmalarının gerek basın gerekse sosyal medya üzerinden duyurulmasının faydalı olacağı görüşündeyiz.

Çalışmamızda bazı limitasyonlar bulunmaktadır. Öncelikle konu ile ilgili geçerli ve güvenilir bir ölçek bulunmadığı için araştırmacıların oluşturduğu bir anket kullanılması ve dolayısıyla verilerden toplam puan elde edilememesi en önemli limitasyondur. İkinci bir limitasyon ise katılımcıların ankette yer alan üç seçenekten yola çıkarak uygun cevabı vermesinin zor olmasıdır. Çalışmamızın bir diğer limitasyonu sosyokültürel/sosyoekonomik ya da ilçe ve semtlere göre tabakalı örnekleme yapılmamış olmasıdır. Gelecekteki çalışmalarda tabakalandırma yöntemi ile daha homojen bir örnekleme ulaşılabilir ve alt grup analizlere imkân sağlanabilir. Benzer şekilde gelecekteki araştırmalarda, eğitim seviyesinin SP farkındalığı üzerine etkisinin de araştırılmasının faydalı olacağı görüşündeyiz. Ayrıca örneklemin tek bir ilden alınmış olması çalışma sonuçlarının genellenebilirliğini güçleştirmektedir.

Çalışmamız sonucunda SP ile ilişkili her bir soruda 'fikrim yok' seçeneğini işaretleyen çok sayıda katılımcı olması, ülkemizde SP ile ilgili toplumsal farkındalığın düşük olabileceğini düşündürmektedir. Toplumun hastalığı ilerleyici olarak algıladığı, bunun da hastalığın semptomlarının ilerleyici özelliği ile karıştırıldığı düşünülebilir. SP'nin ülkemizdeki prevalansı göz önünde bulundurulduğunda toplumun gözünde SP imajını görebilmek, toplumsal

farkındalığı artırmak, SP'li bireylerin yaşama aktif katılımları ve katılımın önündeki engellerin kaldırılması açısından oldukça önemlidir. Bunun için ileride daha geniş katılımcı gruplarıyla ve farklı bölgelerden katılımcıların dahil edildiği çalışmalara ihtiyaç vardır.

#### **Finansal Destek**

Çalışma için herhangi bir finansal destek alınmamıştır.

#### **Çıkar Çatışması**

Yazarların çıkar çatışması bulunmamaktadır.

**Kaynakça**

- Corrarino J. E. (2013). Health literacy and women's health: challenges and opportunities. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 58(3), 257–264. <https://doi.org/10.1111/jmwh.12018>
- Duman, K. (2022). Cerebral Palsy: An Overview. *Hamidiye Med J*, 10(11), 12.
- Elangkovan, I. T., & Shorey, S. (2020). Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, 41(9), 730–739. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000880>
- Gilmore, L., & Wotherspoon, J. (2021). Perceptions of Cerebral Palsy in the Australian Community. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-17.
- Gómez-Marí, I., Sanz-Cervera, P., & Tárraga-Mínguez, R. (2021). Today Is My Day: Analysis of the Awareness Campaigns' Impact on Functional Diversity in the Press, on Google, and on Twitter. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15), 7789. <https://doi.org/10.3390/ijerph18157789>
- Grammenos, S. (2020). *European Comparative Data on Europe 2020 and Persons with Disabilities: Labour Market, Education, Poverty and Health Analysis and Trends*. Publications Office of the European Union.
- Hayward, L., Fragala-Pinkham, M., Schneider, J., Coe, M., Vargas, C., Wassenar, A., ve diğerleri. (2021). Examination of the short-term impact of a disability awareness training on attitudes toward people with disabilities: A community-based participatory evaluation approach. *Physiotherapy Theory and Practice*, 37(2), 257-270.
- Hulley, S. B., Cummings, S. R., Browner, W. S., Grady, D., Newman, T. B. (2013). Designing clinical research: an epidemiologic approach. 4th ed. (Appendix 6E, page 81). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Jahan, I., Muhit, M., Hardianto, D., Laryea, F., Chhetri, A. B., Smithers-Sheedy, H., ve diğerleri. (2021). Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(11), 1327–1336. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14926>
- Jarl, J., & Aliksson-Schmidt, A. (2021). School outcomes of adolescents with cerebral palsy in Sweden. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(4), 429–435. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14769>
- Jindal, P., MacDermid, J. C., Rosenbaum, P., DiRezze, B., & Narayan, A. (2018). Perspectives on rehabilitation of children with cerebral palsy: exploring a cross-cultural view of parents from India and Canada using the international classification of functioning, disability and health. *Disability and Rehabilitation*, 40(23), 2745–2755. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1356383>
- Longo, E., Regalado, I., Galvão, E., Ferreira, H., Badia, M., & Baz, B. O. (2020). I Want to Play: Children With Cerebral Palsy Talk About Their Experiences on Barriers and Facilitators to Participation in Leisure Activities. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 32(3), 190–200. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000719>
- Magnusson, D. M., Cal, F., & Boissonnault, J. S. (2017). Influence of a Short-Term Disability Awareness Program on Knowledge and Attitudes of School-Aged Children in Southern Belize: Results of a Community-University Partnership. *Physical Therapy*, 97(4), 408–416. <https://doi.org/10.2522/ptj.20160139>
- Martin, H. L., Rowell, M. M., Reid, S. M., Marks, M. K., & Reddihough, D. S. (2005). Cerebral palsy: what do medical students know and believe?. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 41(1 - 2), 43-47. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2005.00534.x>
- Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Green, J., Pennington, L., ve diğerleri. (2015). Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 37(23), 2164–2173.

- Nawabi, F., Krebs, F., Vennedey, V., Shukri, A., Lorenz, L., & Stock, S. (2021). Health Literacy in Pregnant Women: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3847. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073847>
- Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K., & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Translational Pediatrics*, 9(Suppl 1), S125.
- Paul, S., Rafal, M., & Houtenville, A. (2020). 2020 Annual Disability Statistics Compendium. Institute on Disability, University of New Hampshire.
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 16, 1505.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Ozkan, S., & Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(6), 413–416. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000910>
- T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı. (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması. Erişim Tarihi:12.04.2022 <https://kutuphane.tuik.gov.tr/pdf/0014899.pdf>
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2019). Türkiye Sağlık Araştırması. Erişim Tarihi:12.04.2022 <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Turkiye-Saglik-Arastirmasi-2019-33661>
- Wimalasundera, N., & Stevenson, V. L. (2016). Cerebral palsy. *Practical Neurology*, 16(3), 184–194. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2015-001184>
- Woolfenden, S., Galea, C., Smithers-Sheedy, H., Blair, E., McIntyre, S., Reid, S., ve diğerleri. (2019). Impact of social disadvantage on cerebral palsy severity. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(5), 586-592.
- World Health Organization. (2002). Towards a common language for functioning, disability and health: ICF. The International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf?sfvrsn=eead63d3\\_4&download=true](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf?sfvrsn=eead63d3_4&download=true)
- World Health Organization. (2011). World report on disability 2011. World Health Organization. Erişim Tarihi:12.04.2022. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>