



Araştırma Makalesi / Research Article

Journal of Medical Topics & Updates (Journal of MTU)

Doi: 10.5281/zenodo.6989606

Serebral palsi hastalarının ebeveynlerinin hastalığın komplikasyonları hakkındaki bilgi düzeylerinin ölçülmesi

Measuring the knowledge level of cerebral palsy patients' parents about the complications of the disease

Ali GÜRBÜZ¹ İrem AKOVA²

¹ Elazığ Fethi Sekin Şehir Hastanesi, Elazığ, Türkiye.

² Sivas Cumhuriyet Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Sivas, Türkiye.

ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı Serebral Palsi (SP) hastalarının ebeveynlerinin hastalığın komplikasyonları hakkındaki bilgi düzeylerinin ölçülmesidir.

Materyal ve Metot: Tanımlayıcı tipteki bu çalışma 2015-2020 yılları arasında SP tanısı almış 50 hastanın anneleriyle Elazığ'da bir Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Polikliniğinde yürütüldü. Araştırmacılar tarafından geliştirilen 18 sorudan oluşan anket yüz yüze uygulandı.

Bulgular: Çalışmaya katılan hastaların yaş ortalaması $5,7 \pm 3,7$ idi, çoğu erkekti (%60) ve 6 yaş üstündekilerde okur yazar olmayanların oranı %6,3'tü. Annelerin yaş ortalaması $31,5 \pm 5,3$ idi ve %90'ı akıllı telefon, %70'i ise sosyal medya kullanıyordu. Hastaların %74'ü SP tanısını üniversite hastanesinden almıştı. Annelerin komplikasyonlar hakkında bilgi düzeyleri çok düşüktü (hiç bahsedilmeme durumu %68-86). En az bahsedilen komplikasyonlar diş problemleri (%86), üriner problemler (%82), ağrı (%82) ve osteopeni (%82) idi. Devlet hastanesi ve/veya özel muayenehanelerde konuşma problemlerinin 5,02 kat (%95 GA=1,21-20,80; p=0,026), reflünün 5,9 kat (%95 GA=1,30-26,28; p=0,021) daha fazla bahsedildiği saptandı. SP tanısı aldıktan sonra geçen süre arttıkça skolyoz komplikasyonundan 1,3 kat daha fazla bahsedildiği gözlemlendi (%95 GA=1,01-1,58; p=0,045).

Sonuç: SP'li hastaların ilerleyen zamanlarda ortaya çıkabilecek komplikasyonlarının hastaların ebeveynlerine tanı anında anlatılmasına tüm sağlık kurumlarında önem verilmelidir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsi, Ebeveynler, Komplikasyonlar

ABSTRACT

Background: The aim of this study was to measure the knowledge level of cerebral palsy (CP) patients' parents about the complications of the disease.

Materials and Methods: This descriptive study was conducted with the mothers of 50 patients diagnosed with CP between 2015-2020 in the physical medicine and rehabilitation outpatient clinic in Elazığ. The questionnaire consisting of 18 questions created by the researchers was applied face to face by the researchers.

Results: The mean age of the patients participating in the study was 5.7 ± 3.7 years, most of them were men (60%), and the rate of illiteracy among those over the age of 6 was 6.3%. The mean age of the mothers was 31.5 ± 5.3 , and 90% of them were using smartphones and 70% were using social media. 74% of the patients were diagnosed with CP from the university hospital. The knowledge level of the mothers about complications was very low (no mention was made of 68-86%). The least mentioned complications were dental problems (86%), urinary problems (82%), pain (82%), and osteopenia (82%). It was determined that speech problems were mentioned 5.02 times (95% CI= 1.21-20.80; p= 0.026) more frequently and reflux was mentioned 5.9 times (95% CI= 1.30-26.28; p= 0.026) more frequently in public hospitals and/or private examinations. As the time passed after diagnosis of CP increased, it was observed that scoliosis complication was mentioned 1.3 times more (95% CI= 1.01-1.58; p= 0.045).

Conclusions: It should be given importance in all health institutions to explain the complications that may occur in the future in patients with CP to the patients' parents at the time of diagnosis.

Keywords: Cerebral palsy, Parents, Complications

Geliş Tarihi / Received: 23.05.2022, Kabul Tarihi / Accepted: 08.06.2022

Sorumlu Yazar / Corresponding Author: İrem AKOVA, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Sivas, Türkiye. e-mail: irem-007@hotmail.com

GİRİŞ

Serebral Palsi (SP) perinatal, natal veya postnatal dönemde herhangi bir sebeple beyinde oluşan kalıcı hasara bağlı olarak çocuklarda hareket ve postür bozukluğu ile karakterize, kronik fakat ilerleyici olmayan bir klinik tablodur (Barry, 1996). Motor bozukluk ön planda olmakla beraber sıklıkla iletişim, algılama, duyu, kognitif, ve/veya nöbet bozuklukları da serebral palsiye eşlik etmektedir (Rosenbaum et al., 2007). SP'li çocuklarda bu fonksiyonel kısıtlılıklar, çocukların toplum içindeki rollerini yerine getirmeyi güçleştirmekte, dolayısıyla da yaşam kalitelerini bozmaktadır (Schneider et al., 2001).

Gelişmiş ülkelerde SP engelliliğin en yaygın nedenidir. Son 20 yılda tedavi metotlarında ilerleme olmasına rağmen prevalans hızında değişim olmamıştır ve 2.11/1000 canlı doğum olarak saptanmaktadır (Niedzwecki & Schwabe, 2016). Türkiye'deki prevalans çalışmalarında SP prevalansı; her 1000 canlı doğumda 1.1-4.4 bulunmuştur (Aydın, 2009; Serdaroğlu et al., 2006).

Serebral Palsiye eşlik eden problemler mental retardasyon (MR), epileptik nöbetler, oromotor problemler, salya akması, konuşma problemleri, kas-iskelet sistemi bozuklukları, gastrointestinal problemler, görme problemleri, diş problemleri, solunum problemleri, işitme problemleri, üriner problemler, ağrı, osteopeni ve uyku bozuklukları olarak sıralanabilir. MR en ciddi problemidir ve insidansı yaklaşık %23-44'dür (Odding et al., 2006). Epileptik nöbet hastaların %35-40'ında görülür (Diamond & Armento, 2007). Oromotor fonksiyonlardaki anormallik besinlerin ağızdaki hareketini engeller ve aspirasyon riskini artırır. İlk 12 ayda emme (%57) ve yutma (%38) problemleri yaygındır (Vitale et al., 2005). Salya akması %10 hastada ciddi bir sorun olarak ortaya çıkar ve hastanın sosyal yaşantısını çok olumsuz etkiler (J.P. Dormans & Pellegrino, 1998; Matthews & Wilson, 1999). Konuşma bozukluğu yaygındır (%42-81) ve motor bozukluğun tipi ve ciddiyeti ile ilişkilidir (Odding et al., 2006). SP'li çocuklarda gastro-özofejal reflü, kusma ve konstipasyon gibi gastrointestinal semptomlar siktir (Dursun, 2004). Görme bozuklukları hastaların %62'sinde görülür (Odding et al., 2006). SP'li hastalarda pulmoner problemler de siktir. Ciddi tutulumu olan hastalarda sinsi mikroaspirasyonlar sonucu gelişen kronik pulmoner hastalık yaşam süresini kısaltan en önemli faktördür (Diamond & Armento, 2007; Dursun, 2004). İşitme güçlüğü serebral palsili çocuklarda %25 olarak tespit edilmiş (Keogh & Badawi, 2006). Primer üriner inkontinans yaklaşık çocukların 1/4'ünde vardır (Odding et al., 2006). Kronik ağrı sağlıklı erişkinlerde %15 oranında bildirilirken, SP'li erişkinlerin %28'inde bildirilmiştir (Odding et

al., 2006). Femurda osteopeni nonambule SP'lerin 3/4'ünde görülür (Keogh & Badawi, 2006). Ciddi tutulumlu SP'lerde, daha az vücut pozisyon değişikliği, makroglossi, glossopitozis ve gastroözofageal reflüye bağlı aspirasyon nedeniyle uykunun her saatinde apne ve hipopneiler oluşabilir (Hurvitz et al., 2008).

Serebral Palsi sadece nöromusküler sistemin değil yukarıda bahsettiğimiz üzere birçok sistemin etkilendiği bir hastalık olarak karşımıza çıkmaktadır. Burada bahsedilen komplikasyonlar tedavi edilebilir ve önenebilir. Hastalık tanısı konan çocukların ebeveynlerinin bu komplikasyonlar hakkında yeterli bilgilendirilmesi önemlidir. Bu nedenle çalışmada ebeveynlerin bu komplikasyonlar hakkındaki bilgi düzeyleri belirlenerek, hastalık hakkında daha çok farkındalık oluşturmak amaçlandı.

MATERYAL VE METOT

Tanımlayıcı tipteki bu çalışma Elazığ Fethi Sekin Şehir Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Polikliniğinde yürütüldü. Çalışmaya etik kurul onayı alındıktan sonra başlandı. Örneklem büyüklüğü güç analizi yapılarak belirlendi. Güç analizinde (G*Power 3.1.9.7 program) [Yön: iki, Etki değeri = 0.5, α hata = 0.05, Güç (1 - β hata) = 0.95] örneklem büyüklüğü en az 42 birey olarak hesaplandı. 2015-2020 yılları arasında SP tanısı almış 50 hastanın annelerine anket uygulandı.

Anneler çalışma hakkında sözlü ve yazılı olarak aydınlatıldı, çalışmaya katılmaya razı olan annelere aydınlatılmış onam formu imzalatıldı. Araştırmacılar tarafından literatür taraması sonucu geliştirilen, annenin SP komplikasyonları hakkında bilgi düzeyini belirlemeye yönelik 18 sorudan oluşan anket araştırmacılar tarafından yüz yüze uygulandı. Sosyo-demografik özellik olarak çalışmaya alınan her hastanın yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, ilk şikayetlerinin kaç yıl önce başladığı, tanının kaç yıl önce konduğu, tanıyı koyan merkez, annenin medeni durumu, eğitim durumu, sigara, alkol, akıllı telefon ve sosyal medya kullanım durumu sorgulandı.

Elde edilen veriler SPSS 22.0 (IBM Corp., Armonk, N.Y., USA) paket programıyla değerlendirildi. Sayısal değişkenler ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum gibi tanımlayıcı istatistiklerle sunuldu. Kategorik değişkenler sayı ve yüzde olarak verildi. Binary lojistik regresyon analizi uygulandı. Lojistik regresyon analizi bulguları sunulurken Odds Ratio (OR) ve %95 Güven Aralığı (GA) gibi istatistikler rapor edildi. Regresyon analizi yürütülürken anne eğitim durumu, sosyal medya kullanımı, tanıyı koyan merkez ve tanı konulmasından itibaren geçen süre her bir komplikasyon için modellere aynı anda dahil edildi. Bunlardan annenin sosyal medya kullanımı, sadece

BULGULAR

diş problemleri komplikasyonu için modele dahil edilmedi (Diş problemleri komplikasyonundan haberdar olanların hepsi sosyal medya kullanıyordu.). Anneler içerisinde evli olanlar, sigara içmeyenler, alkol kullanmayanlar ve akıllı telefon kullananların yüzdesi %90 ve üzerinde olduğundan modele dahil edilmedi. Hosmer-Lemeshow test sonuçları ($p>0.05$), model-veri uyumunun yeterince iyi olduğunu gösterdi.

Katılımcıların sosyo-demografik ve hastalıkla ilgili özellikleri Tablo 1'de verildi. Çalışmaya katılan hastaların yaş ortalaması $5,7 \pm 3,7$ idi, çoğu erkek (%60) ve 6 yaş üstündekilerde okur yazar olmayanların oranı %6,3'tü. Annelerin %96'sı evliydi, %50'si en az bir okul mezunuydu, %90'ı alkol kullanmıyordu ve hiçbiri sigara içmiyordu. %90'ı akıllı telefon, %70'i ise sosyal medya kullanıyordu. Hastalar SP tanısını çoğunlukla (%74) üniversite hastanesinden almıştı (Tablo 1).

Özellikler			
Cinsiyet (Hasta) (n; %)	Erkek	30; 60,0	
	Kız	20; 40,0	
Yaş (Hasta) (x±ss), (minimum-maksimum)	5,7±3,7 (1- 17)		
		>6 yaş (n=16)	Tüm hastalar
Eğitim durumu (Hasta) (n; %)	Okuryazar değil	1; 6,3	30; 60,0
	Okuma yazma biliyor	2; 12,5	6; 12,0
	İlkokul	10; 62,5	11; 22,0
	Lise	3; 18,8	3; 6,0
Yaş (Anne) (x±ss), (minimum-maksimum)	31,5±5,3 (25- 48)		
Anne medeni durum (n; %)	Evli	48; 96,0	
	Boşanmış	2; 4,0	
Anne eğitim durumu (n; %)	Okuryazar değil	5; 10,0	
	Okuma yazma biliyor	20; 40,0	
	İlkokul	11; 22,0	
	Lise	6; 12,0	
	Üniversite	8; 16,0	
Anne sigara kullanımı (n; %)	Evet	0; 0,0	
	Hayır	50; 100,0	
Anne alkol kullanımı (n; %)	Evet	5; 10,0	
	Hayır	45; 90,0	
Anne akıllı telefon kullanımı (n; %)	Evet	45; 90,0	
	Hayır	5; 10,0	
Anne sosyal medya kullanımı (n; %)	Evet	35; 70,0	
	Hayır	15; 30,0	
Tanıyla koyan merkez (n; %)	Üniversite	37; 74,0	
	Devlet hastanesi	4; 8,0	
	Özel muayenehane	9; 18,0	
İlk şikayetlerin başlangıcından itibaren geçen süre (yıl) (x±ss), (minimum-maksimum)	5,4±3,4 (1- 16)		
Tanı konulmasından itibaren geçen süre (yıl) (x±ss), (minimum-maksimum)	5,1±3,2 (1- 15)		
<i>n: sayı, x: ortalama, ss: standart sapma</i>			

Annelerin SP'nin komplikasyonları hakkındaki bilgi düzeylerinin dağılımı Tablo 2'de gösterildi. Tabloda da görüldüğü üzere genel olarak annelerin komplikasyonlar hakkında bilgi düzeyleri çok düşüktü (hiç bahsedilmeme durumu %68-86).

Annelerin bilgi düzeyinin en az olduğu komplikasyonlar dış problemleri (%86), üriner problemler (%82), ağrı (%82) ve osteopeni (%82) idi. Konuşma problemleri (%32), görme problemleri (%28) ve kusma (%28) ise kısmen bahsedilme de dahil en fazla bilgi sahibi olunan komplikasyonlardı (Tablo 2).

Tablo 2. Ebeveynlerin SP'nin komplikasyonları hakkındaki bilgi düzeylerinin dağılımı.

Komplikasyon	Komplikasyondan bahsedilme durumu					
	Evet		Kısmen bahsedildi		Hiç bahsedilmedi	
	n	%	n	%	n	%
Mental Retardasyon	10	20,0	1	2,0	39	78,0
Epileptik Nöbetler	10	20,0	2	4,0	38	76,0
Oromotor Problemler	13	26,0	0	0,0	37	74,0
Salya akması	13	26,0	0	0,0	37	74,0
Konuşma Problemleri	13	26,0	3	6,0	34	68,0
Kas-iskelet Sistemi Bozuklukları						
-Spastisite	9	18,0	4	8,0	37	74,0
-Kalça çıkığı	8	16,0	4	8,0	38	76,0
-Skolyoz	10	20,0	3	6,0	37	74,0
Görme Problemleri	9	18,0	5	10,0	36	72,0
Gastrointestinal Problemler						
-Reflü	12	24,0	1	2,0	37	74,0
-Kusma	11	22,0	3	6,0	36	72,0
-Konstipasyon	8	16,0	2	4,0	40	80,0
Dış Problemleri	7	14,0	0	0,0	43	86,0
Solunum Problemleri	10	20,0	0	0,0	40	80,0
Üriner Problemler	8	16,0	1	2,0	41	82,0
Ağrı	8	16,0	1	2,0	41	82,0
Osteopeni	7	14,0	2	4,0	41	82,0
Uyku Bozuklukları	9	18,0	2	4,0	39	78,0

Ebeveynlerin SP'nin komplikasyonları hakkındaki bilgi düzeylerinin bazı sosyo-demografik özelliklerle ilişkisi Tablo 3'te sunuldu. Devlet hastanesi ve/veya özel muayenehanelerde, üniversite hastanesine göre konuşma problemlerinin 5,02 kat (%95 GA= 1,21-20,80; p= 0,026; R²= 0,258), reflünün 5,9 kat (%95 GA= 1,30-26,28; p= 0,021; R²= 0,275) daha fazla bahsedildiği saptandı. SP tanısı aldıktan sonra geçen süre arttıkça skolyoz komplikasyonundan 1,3 kat daha fazla bahsedildiği gözlemlendi (%95 GA= 1,01-1,58; p= 0,045; R²= 0,259) (Tablo 3).

TARTIŞMA

Son 20 yılda tıbbi ve cerrahi bakımdaki ilerlemeler, daha önce doğumda veya bebeklik döneminde ölecek olan birçoğu SP'nin neden olduğu da dahil olmak üzere kalıcı fiziksel engelli çocukların şimdi yetişkinliklerine kadar hayatta kalmalarına neden olmuştur (Murphy, 2010). Bu bireylere bakım sağlayanların bu bireylerin sorunlarına ilişkin artan farkındalıkları gereklidir (Murphy, 2010). Çünkü çocukta ve genç erişkinde erken teşhis ve müdahale, yetişkin yılları boyunca optimal kas-iskelet fonksiyonu ve yaşam tarzını etkileyebilmektedir (Murphy, 2010).

Tablo 3. Ebeveynlerin SP'nin komplikasyonları hakkındaki bilgi düzeylerinin bazı sosyo-demografik özelliklerle ilişkisi.

Komplikasyon	Bahsedilme durumu	Anne eğitim durumu ¹	Anne sosyal medya kullanımı ²	Tanıyı koyan merkez ³	Tanı konulmasından itibaren geçen süre (yıl)
		Lise ve üzeri mezun	Evet	Devlet hastanesi/ Özel muayenehane	
		OR (%95 GA), p	OR (%95 GA), p	OR (%95 GA), p	OR (%95 GA), p
Mental Retardasyon²	Evet/Kısmen bahsedildi	2,80 (0,60-13,00), 0,189	5,08 (0,55-47,34), 0,153	1,52 (0,33-7,03), 0,590	0,95 (0,74-1,21), 0,656
Epileptik Nöbetler²	Evet/Kısmen bahsedildi	2,34 (0,55-9,93), 0,247	2,37 (0,42-13,32), 0,327	1,41 (0,32-6,21), 0,651	0,94 (0,75-1,19), 0,611
Oromotor Problemler²	Evet/Kısmen bahsedildi	2,90 (0,65-12,95), 0,164	6,16 (0,68-55,68), 0,105	1,78 (0,41-7,75), 0,444	0,99 (0,79-1,25), 0,931
Salya akması²	Evet/Kısmen bahsedildi	2,14 (0,46-9,83), 0,330	6,10 (0,66-56,60), 0,112	1,68 (0,38-7,45), 0,496	1,16 (0,93-1,45), 0,202
Konuşma Problemleri²	Evet/Kısmen bahsedildi	1,59 (0,35-7,24), 0,546	3,24 (0,58-18,08), 0,180	5,02 (1,21-20,80), 0,026*	1,07 (0,86-1,32), 0,553
Spastisite²	Evet/Kısmen bahsedildi	4,17 (0,87-20,07), 0,075	1,83 (0,30-11,30), 0,515	3,66 (0,76-17,77), 0,107	1,22 (0,98-1,52), 0,072
Kalça çıkığı²	Evet/Kısmen bahsedildi	3,63 (0,79-16,75), 0,098	1,62 (0,27-9,55), 0,596	4,36 (0,96-19,89), 0,057	1,05 (0,85-2,31), 0,640
Skolyoz²	Evet/Kısmen bahsedildi	1,15 (0,23-5,86), 0,867	2,55 (0,39-16,61), 0,328	3,34 (0,76-14,65), 0,110	1,26 (1,01-1,58), 0,045*
Görme Problemleri²	Evet/Kısmen bahsedildi	1,51 (0,38-6,07), 0,563	0,89 (0,21-3,71), 0,869	1,92 (0,48-7,72), 0,360	1,08 (0,89-1,31), 0,424
Reflü²	Evet/Kısmen bahsedildi	2,95 (0,62-13,98), 0,173	1,83 (0,31-10,79), 0,502	5,85 (1,30-26,28), 0,021*	1,08 (0,87-1,34), 0,506
Kusma²	Evet/Kısmen bahsedildi	1,24 (0,28-5,49), 0,776	2,77 (0,50-15,35), 0,244	2,59 (0,65-10,44), 0,180	1,10 (0,89-1,35), 0,368
Konstipasyon²	Evet/Kısmen bahsedildi	0,74 (0,13-4,14), 0,736	5,24 (0,55-49,95), 0,150	0,98 (0,20-4,80), 0,978	1,12 (0,89-1,40), 0,337
Diş Problemleri²	Evet/Kısmen bahsedildi	1,77 (0,32-9,85), 0,514	Dahil edilmedi	1,12 (0,18-6,86), 0,904	1,15 (0,92-1,44), 0,206
Solumun Problemleri²	Evet/Kısmen bahsedildi	0,80 (0,15-4,27), 0,798	0,98 (0,33-11,86), 0,454	0,10 (0,23-5,37), 0,905	1,14 (0,93-1,41), 0,217
Üriner Problemler²	Evet/Kısmen bahsedildi	1,42 (0,24-8,23), 0,697	3,52 (0,31-39,35), 0,308	2,45 (0,47-12,73), 0,286	1,25 (0,98-1,59), 0,068
Ağrı²	Evet/Kısmen bahsedildi	1,44 (0,25-8,30), 0,682	3,47 (0,31-38,19), 0,310	2,44 (0,47-12,60), 0,287	1,24 (0,98-1,57), 0,076
Osteopeni²	Evet/Kısmen bahsedildi	0,78 (0,13-4,65), 0,781	4,57 (0,43-48,17), 0,206	1,21 (0,23-6,22), 0,824	1,19 (0,95-1,50), 0,137
Uyku Bozuklukları²	Evet/Kısmen bahsedildi	1,25 (0,27-5,84), 0,781	1,95 (0,34-11,28), 0,454	1,63 (0,37-7,24), 0,520	1,12 (0,91-1,38), 0,281

OR Odds Ratio, GA Güven Aralığı, Referans kategoriler: ¹ =Okuryazar değil ve/veya ilkökul mezunu, ² =Hayır, ³ =Üniversite, *p<0,05.

Hastalığın özellikle motor becerilerde meydana getirdiği yetersizlikler veya sorunlar nedeniyle SP'li çocukların sürekli özel ilgi ve bakıma gereksinimleri olduğu bilinmektedir (Howard et al., 2011; Pirpiris et al., 2006). Bu yüzden de çalışmamızda SP hastalarının ebeveynlerinin hastalığın komplikasyonları hakkındaki bilgi düzeylerini belirlemeyi amaçladık.

Çalışmamıza dahil edilen SP'li hastaların %90'dan fazlası ilkökul ve daha alt düzey yaş grubundaydı. İstanbul'da yapılan benzer bir çalışmada da SP'li

hastaların %75'inden fazlasının 12 yaş ve altında olduğu ve %60'tan fazlasının da okula gitmediği tespit edilmiştir (Yörük & Avcı, 2021). Çalışmamızda tüm hastalar birlikte incelendiğinde okur yazar olmayanların oranı %60 iken, 6 yaş üstü hastalarda okur yazar olmayanların oranı %6,3'tü. SP'li hastalar fizik engellerinin meydana getirdiği güçlük de düşünüldüğünde yeterli düzeyde eğitim alamayabilirler fakat yapılan çalışmalarda yaş ayrımının önemli olduğu aşıkardır. Daha önce yapılan

çalışmalarda olduğu gibi çalışmamızda da SP'nin daha çok erkeklerde görüldüğü tespit edilmiştir (Çalışır et al., 2018; Direk et al., 2019).

Literatürde SP'li hastaların ebeveynlerinin hastalığın komplikasyonları hakkında bilgi düzeylerini değerlendiren başka bir çalışmaya rastlanmadı. Suudi Arabistan'da yapılan bir çalışmada SP hastalarına bakım verenlerin hastalık hakkında bilgi ve farkındalık düzeyleri sorgulanmış ve ebeveynlerin SP'ye ilişkin bilgi düzeylerinin büyük ölçüde eksik olduğu belirtilmiştir (Alruwaished et al., 2020). Çalışmamıza katılan ebeveynlerin de yarından fazlasının hastalığın komplikasyonlarından haberdar olmaması düşündürücüdür. En fazla bilgi sahibi olunan komplikasyonlar bile annelerin ancak üçte biri tarafından biliniyordu.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin bilgi düzeyinin en az olduğu komplikasyon dış problemleri idi. Fakat SP'li hastalarda birçok etken dış problemlerine neden olabilmektedir. Nitekim primer veya hiperbilirubinemi nedeniyle dış minesini bozukluğu, spastisiteye bağlı maloklüzyon, beslenme bozukluğuna bağlı çürük, antiepileptik kullanımına bağlı jinjival hiperplazi görülebilir (J. Dormans et al., 2000).

En az haberdar olunan komplikasyonlardan üriner problemler semptomatik hastaların %85'inden daha fazlasında anormal ürodinamik sonuçlar olarak karşımıza çıkabilmektedir (Diamond & Armento, 2007). 6 yaşında tetraplejiklerin %54'ü, hemiplejik ve diplejiklerin %80'i spontan olarak kontinans kazanırlar (Odding et al., 2006). Üriner inkontinans nedenleri arasında mobilitenin, iletişimin ve bilişsel işlevlerin azalması gösterilmektedir (J. Dormans et al., 2000). Bu girişimler sayesinde önlenemez olması nedeniyle de ebeveynlerin bu komplikasyon hakkında bilgi sahibi olması önemlidir.

Kronik ağrı SP'li erişkinlerde sağlıklı erişkinlere göre yaklaşık 2 kat daha fazla görülebilmektedir (Odding et al., 2006). Fakat çalışmamıza katılan annelerin %82'si bu komplikasyondan haberdar değildi. Sırt ağrısı bütün tiplerde yaygın olabilmekle birlikte en az prevalansı hemiplejiklerde (Odding et al., 2006). Ayak, ayak bileği ağrıları diplejiklerde, diz ağrısı diplejiklerde, boyun, omuz ve baş ağrısı ise diskinetiklerde yaygındır (Odding et al., 2006).

Çalışmamıza katılan anneler tarafından en az haberdar olunan komplikasyonlardan biri de osteopeniydi. Özellikle nonambule SP'lerin yarından fazlasında femurda osteopeni karşımıza çıkabilmektedir (Keogh & Badawi, 2006). Osteopeni disabilitenin ciddiyeti, beslenme güçlüğü, antikonvülzan kullanımı, düşük triseps deri kalınlığı ve düşük kemik mineral yoğunluğu ile ilişkili olabilmektedir (Keogh & Badawi, 2006).

Serebral Palsi tanısının devlet hastanesi ve/veya özel muayenelerde konmasının annelerin komplikasyonlardan haberdar olma durumunu artırdığını saptadık. Özellikle özel muayenelerde bu beklenen bir durumdur. Fakat üçüncü basamak sağlık kurumu olan üniversite hastanelerinde ebeveynlere komplikasyonlardan bahsedilme oranının düşük olması düşündürücüdür. Diğer taraftan SP tanısı aldıktan sonra geçen süre arttıkça komplikasyonlardan bahsedilme oranının artması bize ebeveynlere komplikasyonların hastalık ilerledikçe anlatıldığını göstermektedir.

Sınırlı sayıda katılımcıyla çalışmayı tamamlamamız çalışmamızın sınırlılıklarındandır. Ayrıca literatürde konuyla ilgili başka bir çalışmanın olmaması tartışmanın sınırlı sayıda kaynakla yapılmasına neden olmuştur. Ancak çalışmanın ebeveynlerin SP komplikasyonları bilgi düzeyini değerlendiren ilk çalışma olması bakımından özgün ve önemli olduğu değerlendirilmektedir.

SONUÇ

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yarından fazlası SP'nin komplikasyonları hakkında bilgi sahibi değildi. Annelerin bilgi düzeyinin en az olduğu komplikasyonlar dış problemleri, üriner problemler, ağrı ve osteopeni idi. Konuşma problemleri, görme problemleri ve kusma ise en fazla bilgi sahibi olunan komplikasyonlardı. Devlet hastanesi ve/veya özel muayenelerde, üniversite hastanesine göre konuşma problemlerinin 5,02 kat, reflünün 5,9 kat daha fazla bahsedildiği saptandı. SP tanısı aldıktan sonra geçen süre arttıkça skolyoz komplikasyonundan 1,3 kat daha fazla bahsedildiği gözlemlendi. SP'li hastalarda ilerleyen zamanlarda ortaya çıkabilecek komplikasyonların hastaların ebeveynlerine tanı anında anlatılmasına tüm sağlık kurumlarında önem verilmelidir.

Etik Kurul Onayı: Fırat Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan (Onay No: 2020/12-14) onay alınmıştır.

Finansal Kaynak: Çalışmaya finansal destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çalışma kapsamında herhangi bir kişisel ve finansal çıkar çatışması olmadığını beyan eder.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: Ali GÜRBÜZ; **Tasarım:** Ali GÜRBÜZ, İrem AKOVA; **Denetleme/Danışmanlık:** Ali GÜRBÜZ, İrem AKOVA; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Ali GÜRBÜZ; **Analiz ve/veya Yorum:** Ali GÜRBÜZ, İrem AKOVA; **Kaynak Taraması:** Ali GÜRBÜZ, İrem AKOVA; **Makalenin Yazımı:** İrem AKOVA; **Eleştirel İnceleme:** Ali GÜRBÜZ, İrem AKOVA.

KAYNAKÇA

- Alruwaished, A., Ali, B., Alhowaimil, L., Alhowaimil, A., Alhowaimil, N. & Alessa, A. (2020). Knowledge and attitude of caregivers of cerebral palsy children in Riyadh city. *Int J Med Dev Ctries*, 4(1), 12–17.
- Aydın, R. (2009). Serebral palsi epidemiyolojisi. *Turkiye Klin.*, J PM & R-Special Top., 2(2), 1–7.
- Barry, M.J. (1996). Physical therapy interventions for patients with movement disorders due to cerebral palsy. *J Child Neurol.*, 11(1_suppl), 51–60.
- Çalışır, H., Sarıkaya Karabudak, S., Karataş, P., Meşalean, İ. & Tosun, A.F. (2018). Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. *DEUHEFED*, 11(2), 147–156.
- Diamond, M. & Armento, M. (2007). Disabled Children. In J. DeLisa, B. Gans & N. Walsh (Eds.) *Physical Medicine and Rehabilitation: Principles and Practice*. Lippincott Williams-Wilkins.
- Direk, M., Sarıgeçili, E., Akca, M., Kömür, M. & Okuyaz, C. (2019). Serebral palsili çocuklarda sosyodemografik veriler ve yürüme potansiyeli üzerine etki eden faktörlerin değerlendirilmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilim Derg.*, 12(2), 248–256.
- Dormans, J., Susman, M., Ozaras, N. & Yalcin, S. (2000). *Serebral Palsi Tedavi ve Rehabilitasyon*. Mas Matbaacılık.
- Dormans, J.P. & Pellegrino, L. (1998). *Caring for Children with Cerebral Palsy* (P.h. Brookes (ed.)). Publishing Co.
- Dursun, N. (2004). Serebral Palsi. In H. Oğuz & E. Dursun (Eds.), *Tıbbi Rehabilitasyon* (1st editio, pp. 957–974). Nobel Tıp Kitapevleri.
- Howard, W., Williams, B. & Lepper, C. (2011). Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar (G. Akçamete (ed.); pp. 242–256). Nobel Akademik Yayıncılık.
- Hurvitz, E., Ayyangar, R. & Aisen, M. (2008). Cerebral Palsy: Diagnosis And. In B. O’Young, M. Young, & S. Stiens (Eds.), *Physical Medicine & Rehabilitation Secrets* (3rd Editio, pp. 668–675). Mosby Elsevier.
- Keogh, J.M. & Badawi, N. (2006). The origins of cerebral palsy. *Curr Opin Neurol.*, 19(2), 129–134.
- Matthews, D.J. & Wilson, P. (1999). Cerebral Palsy. In G. E. Molnar & M. A. Alexander (Eds.), *Pediatric Rehabilitation* (3rd editio, pp. 193–217). Hanley and Belfus Inc.
- Murphy, K.P. (2010). The adult with cerebral palsy. *Orthop Clin North Am.*, 41(4), 595–605.
- Niedzwecki, C.R. & Schwabe, A. (2016). Cerebral palsy. In D. X. Cifu (Ed.), *Braddom’s physical medicine and rehabilitation* (Fifth edit, pp. 1053-1071e2).
- Odding, E., Roebroek, M.E. & Stam, H.J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil.*, 28(4), 183–191.
- Pirpiris, M., Gates, P.E., McCarthy, J.J., D’Astous, J., Tylkowski, C., Sanders, J.O.,....., & Otsuka NY. (2006). Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.*, 26(1), 119–124.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B. & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.*, 109, 8–14.
- Schneider, J.W., Gurucharri, L.M., Gutierrez, A.L. & Gaebler-Spira, D.J. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*, 43(09), 601.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A., Özkan, S. & Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol.*, 48(06), 413.
- Vitale, M.G., Roye, E.A., Choe, J.C., Hyman, J.E., Lee, F.Y. & Roye, D.P. (2005). Assessment of health status in patients with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.*, 25(6), 792–797.
- Yörük, B.N. & Avcı, Ö. (2021). Burden of care in mothers of children with cerebral palsy and affected factors. *Göbeklitepe Int J Heal Sci.*, 4(4), 25–40.