

T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SPİNA BİFİDALI ÇOCUKLARDA ÜST EKSTREMİTE
KUVVETLENDİRME EĞİTİMİ VE SOLUNUM EGZERSİZLERİNİN
SOLUNUM KAPASİTESİ VE YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİSİ

Fzt. Bahriye TÜRKÜCÜOĞLU

Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Yönetmeliğinin Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı İçin Öngördüğü
YÜKSEK LİSANS TEZİ Olarak Hazırlanmıştır.

TEZ DANIŞMANI

Yrd. Doç. Dr. Tülay Tarsuslu Şimşek

BOLU
2010

Abant İzzet Baysal Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne,

Fzt. Bahriye Türkücüoğlu tarafından hazırlanan ve 02/06/2010 tarihinde savunulan “Spina Bifidalı Çocuklarda Üst Ekstremitte Kuvvetlendirme Eğitimi ve Solunum Egzersizlerinin Solunum Kapasitesi ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi” başlıklı bu çalışma jürimiz tarafından Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programında Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı

Yrd.Doç.Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK
(Abant İzzet Baysal Üniversitesi)



Üye

Prof.Dr. Mintaze KEREM GÜNEL
(Hacettepe Üniversitesi)



Üye

Doç. Dr. Deniz İNAL İNCE
(Hacettepe Üniversitesi)



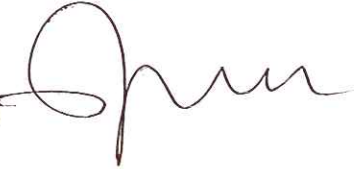
Üye

Yrd.Doç.Dr. NECMİYE ÜN YILDIRIM
(Abant İzzet Baysal Üniversitesi)



Üye

Yrd.Doç.Dr. Yeşim BAKAR
(Abant İzzet Baysal Üniversitesi)



ONAY:

Bu tez, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Yönetim Kurulu'nun kararıyla kabul edilmiştir.

Doç.Dr. Serap KÖYBAŞI ŞANAL
Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

Tezimin her aşamasını titizlikle takip ederek sabır ve büyük bir özveriyle yönlendirmelerde bulunan tez danışmanım Yrd. Doç. Dr. Tülay Tarsuslu Şimşek'e, telkinleri ve destekleriyle yanımda olduklarını hissettiğim anabilim dalı başkanı Yrd. Doç. Dr. Necmiye Ün Yıldırım ve AİBÜ Kemal Demir FTR Yüksekokulu akademisyenlerine, tezimin istatistik kısmına değerli katkılarından dolayı İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi'nden Doç. Dr. Halim İşsever'e, çalışmama gönüllü katılan çocuklar ve yakınlarına, çalışma grubunun egzersiz programlarını takip etmeme yardımcı olan meslektaşlarıma, katılımcılara ulaşmamda yönlendirici olan Spina Bifidalılar Derneği Kocaeli Şubesi'ne, başta sevgili arkadaşım Gonca Üstünbaş olmak üzere, tez çalışmalarım esnasında ellerinden geleni yapan ve manevi desteklerini hep hissettiğim arkadaşlarıma, tezimdeki her emeği ve sıkıntıyı benimle birlikte yaşayan, olağan üstü bir çabayla her dakikasını bana vermeye hazır olan canım aileme sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Bu çalışma, Spina bifida (SB) teşhisli çocuklarda solunum egzersizi ve üst ekstremitte kuvvetlendirme egzersizlerinin solunum fonksiyon parametreleri ve yaşam kalitesi üzerine etkisini incelemek amacıyla yapılmıştır. Çalışmaya, Sakarya, Bolu, Düzce ve Kocaeli illerinde yaşayan yaşları 6-15 arasında değişen 44 SB'li çocuk katılmıştır. Çocuklar, 25'i çalışma, 19'u kontrol grubu olmak üzere 2 gruba ayrılmıştır. Çalışmanın başında çocukların demografik bilgileri alınmış, solunum fonksiyon testi, göğüs çevre ölçümü, kas testi ve kas kısalığı değerlendirmeleri, WeeFIM ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ve CHQ ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmeleri yapılmıştır. Çalışma grubunda bulunan çocuklara, üst ekstremitte kas kuvvetlendirme egzersizleri ve solunum egzersizlerini içeren bir tedavi programı uygulanmıştır. Program, 12 hafta boyunca, haftada 2 gün fizyoterapist eşliğinde, diğer günler de ev programı şeklinde uygulanmıştır. 12 hafta sonunda çalışma grubundaki çocuklarda uygulanan tedavi programı sonrasında aksillar, epigastrik ve subcostal bölgelerden yapılan göğüs çevre ölçümlerinde anlamlı bir artış kaydedilmiştir ($p<0,05$). Gruplar arasında yapılan istatistiksel analizde ise aksillar ve subcostal bölge ölçümlerinde çalışma grubunda kontrol grubuna göre anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($p<0,05$). Ayrıca, çalışma grubundaki çocuklarda tedavi sonrası FVC ve FEV1 parametrelerinde anlamlı artış gözlenmiştir ($p<0,05$). Kontrol grubu ile karşılaştırıldığında FVC parametresinde anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0,05$). Çalışma grubunda üst ekstremitte kas kuvveti ile FVC, FEV1 ve PEF arasında ilişki bulunmuştur ($p<0,05$). Tedavi sonrası çalışma grubunda fonksiyonel bağımsızlıkta anlamlı bir artış kaydedilirken ($p<0,05$), yaşam kalitesinde anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Çalışmanın sonunda, SB'li çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarına eklenen solunum egzersizleri ve üst ekstremitte kuvvetlendirme egzersizlerinin solunum fonksiyonu ve fonksiyonel bağımsızlık üzerine bir etkisinin olduğu bulunmuştur. Bu egzersizlerin, SB'li çocuklarda ayrıntılı bir değerlendirme sonrasında tedavi programlarına eklenmesi gerektiği sonucuna varılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Myelomeningosel, solunum egzersizleri, üst ekstremitte kas kuvveti, yaşam kalitesi.

ABSTRACT

The aim of this study was to investigate breathing exercises and upper extremity exercise's effect on pulmonary function parameters and quality of life in children with SB. 44 children with SB ages between 6-15 years were included this study. They were living in Sakarya, Bolu, Düzce. Children were divided into 2 groups, the study group contained 25 and the control group contained 19 children. At the beginning of the study demographic information was recorded, spirometric measurement was made, chest measurement was taken, muscle testing and muscle shortness assessment, functional independence status, health related quality of life assessment were made. In study group, children with SB carried out a treatment programme that contains upper extremity strenghtening and breathing exercises. The programme performed for 12 weeks, 2 days per week with physical therapist and other days as a home programme. After 12 weeks, in study group children, at axillary, epigastric, subcostal region's chest measurements were recorded significant improvements ($p<0,05$). Between groups, there were significant differences at axillary and subcostal region measurements ($p<0,05$). After the treatment in study group, there were seen significant improvements at FVC and FEV1 parameters ($p<0,05$). When compared with control group, there were significant differences at FVC ($p<0,05$). In study group, there were seen correlation between FVC, FEV1, PEF and upper extremity strength ($p<0,05$). After the treatment there were significant improvements at functional independence ($p<0,05$), but there were no significant differences at quality of life ($p>0,05$). At the end of the study, breathing exercises and upper extremity strenghtening exercises that included children with SB's physical therapy and rehabilitation programme, have beneficial effects on pulmonary functions and functional independence. To conclude that, these exercises should be added to the treatment programmes of the children with SB, after a detailed assessment.

Key Words: Myelomeningocele, breathing exercises, upper extremity muscle strenght, quality of life.

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER ve KISALTMALAR	ix
ŞEKİLLER	x
TABLolar	xi
1. GİRİŞ VE AMAÇ	
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Tanım	3
2.2. Sınıflandırma	3
2.2.1. Gizli Spina Bifida	3
2.2.2. Spina Bifida Occulta	3
2.2.3. Spina Bifida Cystica	3
2.3. Patoloji	4
2.3.1. Vertebral Değişiklikler	4
2.3.2. Derideki Değişiklikler	4
2.3.3. Merkezi Sinir Sistemindeki Değişiklikler	4
2.4. Spina Bifida Etyolojisi	5
2.5. Spina Bifidanın İnsidans ve Prevelansı	6
2.6. Spina Bifidada Görülen Klinik Sorunlar	6
2.6.1. Motor Etkilenim	6
2.6.2. Duyusal Defisit	7
2.6.3. Kas İskelet Sistemi Deformiteleri	7
2.6.4. Patolojik kırıklar	8
2.6.5. Üst Ekstremitte İle İlgili Problemler	8

2.6.6. İdrar ve Gaita İnkontinansı	8
2.6.7. Obezite	9
2.7. Spina Bifidalı Çocuklarda Solunum Sistemine Ait Bulgular	9
2.8. Spina Bifidalı Çocuklarda Yaşam Kalitesi	10
2.9. Spina Bifidada Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	11
2.9.1. Değerlendirme	11
2.9.2. Fizyoterapi Uygulamaları	12
3. BİREYLER VE YÖNTEM	14
3.1. Bireyler	14
3.2. Yöntem	16
3.2.1. Hikaye ve Demografik Bilgiler	16
3.2.2. Değerlendirme Ölçekleri	16
3.2.3. Egzersiz Programı	22
3.2.4. İstatistiksel Analiz	28
4. BULGULAR	29
4.1. Bireylerin Demografik Bilgileri	29
4.2. Solunum Değerlendirmesine Ait Bulgular	32
4.3. Kas Testi Ölçümlerine Ait Bulgular	37
4.4. Kas Kısıklığına Ait Bulgular	40
4.5. Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve Yaşam Kalitesi Değerlendirmesine Ait Bulgular	40
4.6. Tedavi Sonrasında Çocuklarda Kas Testi, Solunum Fonksiyon Testleri, CAS, WeeFIM ve CHQ Değerleri Arasındaki İlişki	43
5. TARTIŞMA	48
5.1. Demografik Bilgiler Etkilenim Seviyesi, Yardımcı Cihaz Kullanımı, Bakım Verenden Alınan Yardım, Deformite ve Kontraktür Varlığı	48
5.2. Solunum Sistemine Ait Bulgular	51
5.3. Üst Ekstremitate Kas Kuvveti ve Kas Kısıklığına	

Ait Bulgular	57
5.4. Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve Yaşam Kalitesine	
Ait Bulgular	59
6. SONUÇ ve ÖNERİLER	63
7. KAYNAKLAR	66
EKLER	
Ek-1: Aydınlatılmış Onam Formları	73
Ek-2: Kullanılan Anket ve Değerlendirme Formları	78
Ek-3: Tedavi Programı Takip çizelgesi	91
Ek-4: Etik Kurul Onayı	92

SİMGELER VE KISALTMALAR

CAS: Bakım Veren Yardım Skalası

CHQ: Çocuk Sağlığı Anketi

cm: Santimetre

FEF %25-75: Zorlu ekspiratuar akımın %25-75'lik periyodundaki akım hızı

FEF %50: Zorlu ekspiratuar akımın %50'lik periyodundaki akım hızı

FEV1: 1.saniyedeki zorlu ekspirasyon volümü

FVC: Zorlu vital kapasite

GYA: Günlük Yaşam Aktivitesi

lt: Litre

Max : Maksimum

Med : Median

Min : Minimum

MMC: Myelomeningosel

n: Kişi sayısı

Ort: Ortalama

PEDI: Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi

PEF: Tepe akım hızı

PNF: Proprioseptif Nöromusküler Fasilitasyon

SB: Spina Bifida

sn: Saniye

SS: Standart Sapma

WeeFIM: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü

ŞEKİLLER

Şekil 3.1. Aksillar göğüs çevre ölçümü	18
Şekil 3.2. Epigastrik göğüs çevre ölçümü	18
Şekil 3.3. Subcostal göğüs çevre ölçümü	18
Şekil 3.4. Çalışmada kullanılan spirometre	19
Şekil 3.5. Spirometrik ölçüm	19
Şekil 3.6. Biceps brachii kas testi	20
Şekil 3.7. Deltoid kasının ön parçası kas testi	20
Şekil 3.8. Deltoid kasının orta parçası kas testi	21
Şekil 3.9. Pectoralis major kas testi	21
Şekil 3.10. Üst ekstremitte kuvvetlendirmeyi PNF tekniği ile çalışma	23
Şekil 3.11. Push up aktivitesi	24
Şekil 3.12. Pursed lip solunumu	25
Şekil 3.13. Lateral basal ekspansiyon egzersizi	26
Şekil 3.14. Posterior basal ekspansiyon egzersizi	27
Şekil 3.15. Üst lateral ekspansiyon egzersizi	27
Şekil 3.16. Apikal ekspansiyon egzersizi	28
Şekil 4.1. Çalışmaya katılan bireylerin gruplara göre cinsiyet dağılımı	29
Şekil 4.2. Şanti bulunan ve bulunmayanların gruplara göre dağılımı	30

TABLÖLAR

Tablo 4.1. Çalışma ve kontrol grubunun yaş, boy, vücut ağırlığı ortalama değerleri	29
Tablo 4.2. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların MMC seviyeleri arasındaki fark	30
Tablo 4.3. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların CAS değerleri arasındaki fark	31
Tablo 4.4. Yardımcı cihaz kullanan çocukların kullandıkları cihaz tipine göre dağılımı	31
Tablo 4.5. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda deformite görülme oranı arasındaki farklılık	32
Tablo 4.6. Çalışma ve kontrol gruplarında tedavi öncesi ve sonrası değerlendirmelerde solunum frekansı değerleri arasındaki farklılık	33
Tablo 4.7. Tedavi öncesi ve sonrası çalışma ve kontrol gruplarının göğüs çevre ölçümü	34
Tablo 4.8. Tedavi öncesi çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda solunum fonksiyon testlerine ait istatistiksel analiz sonuçları	35
Tablo 4.9. Çalışma grubunun tedavi öncesi ve sonrası solunum fonksiyon testlerine ait istatistiksel analiz sonuçları	35
Tablo 4.10. Kontrol grubunun tedavi öncesi ve sonrası solunum fonksiyon testlerine ait istatistiksel analiz sonuçları	36
Tablo 4.11. Çalışma ve kontrol grubundaki solunum fonksiyon testlerine ait değişimlerin karşılaştırılması	36
Tablo 4.12. Tedavi öncesi çalışma ve kontrol grubunda kas testi ölçümleri arasındaki farklılık	37

Tablo 4.13. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda manuel kas testi değerlerine ait istatistiksel analiz sonuçları	38
Tablo 4.14. Çalışma ve kontrol grubu için gros kas testi ölçüm değerleri değişimi ve istatistiksel analizi	39
Tablo 4.15. Çalışma ve kontrol gruplarında kas kısalık değerlerine ait istatistiksel analiz sonuçları	40
Tablo 4.16. Tedavi öncesi çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda WeeFIM ve CHQ değerleri arasındaki farklılık	41
Tablo 4.17. Çalışma ve kontrol grubu için tedavi öncesi ve sonrası WeeFIM, CHQ puanları ve istatistiksel analizi	42
Tablo 4.18. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda solunum fonksiyon testi ile MMC seviyeleri arasındaki ilişki	43
Tablo 4.19. CAS puanı ve solunum fonksiyon testi arasındaki ilişki	43
Tablo 4.20. MMC seviyesi ve CAS puanının ilişkisi	44
Tablo 4.21. Çalışma grubunda skolyoz, kifoz, göğüs deformiteleri ile solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki	44
Tablo 4.22. Kontrol grubunda skolyoz, kifoz, göğüs deformiteleri ile solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki	44
Tablo 4.23. Çalışma grubunun manuel kas testi ve solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki	45
Tablo 4.24. Çalışma grubundaki çocuklarda gros kas testi ile solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki	46
Tablo 4.25. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda CHQ ve solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki	46
Tablo 4.26. Fonksiyonel Bağımsızlık (WeeFIM) ve yaşam kalitesi (CHQ) ilişkisi	47

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Spina bifida (SB), embriyolojik dönemde meydana gelen, nöral tüpün kapanma probleminden kaynaklanan yapısal bir bozukluktur. En sık rastlanan ve en ciddi formu myelomeningoseldir (1). Serebral paraliziden sonra çocukluk çağında özre neden olan ikinci klinik tablodur (2).

SB'nin şiddeti etkilenim seviyesine göre değişmekle birlikte, alt ekstremitelerde motor ve duysal kayıplar, tonus bozuklukları, skolyoz, mesane ve bağırsak disfonksiyonu gibi problemlerle birlikte fiziksel, kognitif ve sosyal sorunlar yaşanmaktadır (3,4,5). Serebrospinal sıvının ventriküllerde aşırı miktarda birikmesiyle oluşan hidrosefalinin SB'li çocuklarda görülme sıklığı %90 gibi yüksek oranlara çıkabilmekte ve hidrosefali tedavi edilmediğinde ölümcül boyutlara ulaşabilmektedir. Hidrosefalide tedavi amacıyla kullanılan şant uygulaması da çocuklarda fonksiyon bozukluğuna yol açarak özür şiddetini arttırabilmektedir (6).

SB'li çocuklarda omurga defekti olarak gelişen skolyoz ciddi bir problemidir. Özellikle, üst torakal ve torakolomber tutulumlarda sık gözlenir. Erken yaşlarda ciddi ilerleme gösteren diğer bir omurga deformitesi de lumbal kifozdur. Omurga problemleri, çocuklarda pelvik obliklik ve gövde stabilizasyon kaybı ile sonuçlanmakta, oturma dengesi, ambulasyon ve günlük yaşam aktivitelerinde problemlere yol açmaktadır (7). SB'li çocuklarda omurga deformitesiyle birlikte görülen oturma ve yürüme güçlükleri solunum kapasitesinin ciddi derecede azalmasına yol açarak hayati önem kazanmaktadır (8).

SB'li çocuklarda etkilenim seviyesine bağlı olarak alt ekstremitelerde görülen belirgin motor problemlerin yanı sıra üst ekstremitelerde kas zayıflıkları ve ince motor beceri kayıpları da olabilmektedir (9). Hidrosefali, lezyon seviyesi ve çocuğun gelişim düzeyi, SB'li çocuklarda üst ekstremitelerde fonksiyonlarını etkileyen önemli faktörler olarak bilinmektedir (10).

SB'li çocuklar, merkezi sinir sistemi anormallikleri, omurga, göğüs kafesi deformiteleri, solunum ve karın kaslarındaki zayıflıklardan dolayı solunum sistemi problemleri yaşamaktadırlar. Bununla birlikte, SB'li çocuklarda solunum

fonksiyonlarını ve onları etkileyen faktörleri değerlendiren çalışma sayısı azdır (11). Yapılmış olan sınırlı sayıdaki çalışmalarda, SB'li çocukların sağlıklı kontrol grubuna oranla toplam akciğer kapasitesi ve akciğer hacimlerinin anlamlı derecede düşük olduğu, üst seviyedeki spinal lezyonlarda solunum kas kuvveti etkileniminin daha fazla olduğu belirtilmektedir (12).

SB'li çocuklarda hastalığın beraberinde getirdiği problemler ve hastalığa ikincil gelişen sorunlar nedeniyle çocukların sağlık durumu, iyilik hali ve yaşam kalitesi olumsuz etkilenebilmektedir (13). Yaşam kalitesini etkileyen temel problemler, fiziksel kısıtlılıklar, günlük yaşam aktivite düzeyi, inkontinans, kas iskelet problemleri, solunum güçlükleri, obezite, ince motor beceri kaybı, düşük enerji seviyesi, kognitif bozukluklar, psikolojik uyum zorluklarıdır (14,15).

Yapılan çalışmalarda, kronik fiziksel özre sahip çocuklarda kas kuvvetlendirme ve solunum egzersizlerinin çocuklarda fiziksel ve fonksiyonel kapasiteyi arttırdığı ve yaşam kalitesinde de artış sağladığı bulunmuştur (16). Astım, obstrüksiyon, amfizem, parapleji hastalarında solunum egzersizleri ve üst ekstremitte kuvvetlendirme eğitiminin solunum parametreleri üzerine etkilerini araştıran çalışmalarda, solunum egzersizleri ile kas kuvvetlendirme egzersiz eğitimlerinin solunum parametrelerini olumlu etkilediğini savunan sonuçların (17,18) yanı sıra, etkin olmadığını rapor eden çalışmalar da mevcuttur (19).

Literatürde, SB'li çocuklarda farklı konularda yapılmış pek çok çalışma olmakla birlikte, üst ekstremitte kas kuvveti ve solunum egzersizlerinin solunum fonksiyonu ve yaşam kalitesi üzerine etkisini araştıran çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışma, literatürdeki bu eksiklik gözetilerek literatüre konu ile ilgili katkıda bulunmak amacıyla planlanmıştır. Bu çalışmanın amacı, SB'li çocuklarda solunum egzersizi ve üst ekstremitte kuvvetlendirme egzersiz programlarının solunum fonksiyon parametreleri ve yaşam kalitesi üzerine etkisini incelemektir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Tanım

Spina bifida (SB), hamileliğin ilk aylarında gelişen, birleşmemiş vertebral kolondan spinal kordun kistik çıkıntılanması ile karakterize doğumsal bir sorundur (20). SB’de en belirgin klinik tablo bacaklardaki kas kuvveti ve duyu kaybı ile kendini gösteren parapleji tablosu olmakla birlikte, buna ek olarak pek çok sorun görülebilmektedir (1,22).

2.2. Sınıflandırma

2.2.1 Gizli Spina Bifida

Vertebralarda kapanma bozukluğudur. Sıklıkla L5-S1 vertebraların arka arkını ilgilendirir. Deri üzerinde kıllanma bulunabilir. Genellikle, bulgu vermez ve tedavi gerektirmez (22).

2.2.2. Spina Bifida Occulta

Vertebral arkın birleşme bozukluğudur. Nöral dokuda herhangi bir yer değiştirme ya da kayma yoktur. Bozukluğun olduğu saha üzerinde deri değişiklikleri, spinal kordda patolojik değişiklikler ve buna bağlı nörolojik belirtiler meydana gelmesi olasıdır. Bu formu, genellikle belirti vermez. Sıklıkla, alt bölgelerde görülür (22).

2.2.3. Spina Bifida Cystica

2 gruba ayrılır;

Meningosel

Vertebral ark kapanmamıştır, meninkste fıtıklaşma mevcuttur ve serebrospinal sıvıyı içeren bir çıkıntı vardır. Oluşan kese deri ya da zarla kaplı olabilir, kesenin içinde omurilik ya da sinir kökleri bulunabilir; fakat sinir iletimi normaldir (22).

Myelomeningosel

Myelomeningosel (MMC), sinir kökleri, omurilik ve zarlarını ihtiva eder. Nöral doku anormal yapıdadır; yüzeye çıkmış ya da zarla kapatılmış olabilir. Herhangi bir seviyede meydana gelebilir; fakat en sık, lumbosakral alanda görülür (22). MMC, açık spina bifidanın en sık rastlanan formudur (4). Spina bifida ve myelomeningosel terimleri birbirleri yerine de kullanılabilir (1).

2.3. Patoloji

Bazı ön ve arka boynuz hücreleri çıkıntılan nöral doku bölgesinde histolojik olarak görülebilir ve kaslarla bağlantıları mevcut olabilir. Sinir kökleri ve arka ganglionlar genellikle korunmuştur. Spinal kord bütün çocuklarda anormaldir. Displazik değişiklikler genellikle MMC kitlesinin altındadır.

MMC'li çocuklarda vertebra, deri ve beyin seviyelerinde ayrı etkilenimler olmaktadır (22).

2.3.1. Vertebral Değişiklikler

Gelişimin belirli fazlarında, vertebral oluşumlarda problemler meydana gelir. Bazı vertebralar arkada birleşim gösterirler. Bazılarında ise gelişim tamamlanmaz (22).

2.3.2. Derideki Değişiklikler

Lezyon üzerinde deri nadiren işlevseldir. MMC kitlesi, sırtta belirgin bir çıkıntı şeklinde görülür. Yüzey ülserli ya da granüllü görünümde olabilir. Dura mater genellikle deri bozukluğunun sınırlarında birleşmiştir. Kese sadece araknoid zarla çevrilidir (22).

2.3.3. Merkezi Sinir Sistemindeki Değişiklikler

Kapanmamış nöral tüp, MMC'nin merkezi sinir sistemindeki anormalliklerinden sadece birisidir. MMC'li çocukların %20-30 kadarı Arnold Chiari II bozuklukları olarak adlandırılan karmaşık beyin hasarlarına sahiptir. Arnold Chiari II bozukluğu bulbus ve cerebellumda meydana gelen bir durumdur (23). Bulbus, cerebellum ve 4. ventrikül foramen magnuma doğru ilerler. Bu problem, özellikle

yeni doğan dönemde solunum ve yutkunma problemleriyle ortaya çıkar. İleriki yaşlarda da görülme riski bulunmakta ve el fonksiyon kayıpları, postüral kontrol ve kaba motor gelişim problemlerine yol açabilmektedir (24).

Arnold Chiari bozukluklarının yol açtığı ciddi bir problem olan hidrosefali, MMC'li çocukların yaklaşık %80'inde görülmektedir. Hidrosefali, beyin sıvısının akuaduktal daralma ya da tıkanma sonucu 4. ventrikülden subaraknoid boşlukta emilmesinin engellenmesidir. Tedavi edilmemesi durumunda, kafa içi basınç artışıyla birlikte kafatası eklemlerine basınç yapar. Kafa eklemlerindeki süturlar ayrılır, kafatasındaki venlerde belirgin bir tıkanıklık meydana gelir. Bebeklik döneminde kafatasının genişleyebilme özelliğinden dolayı bu basınç küçük olabilmektedir. Çocuk büyüdükçe kontrol edilemeyen hidrosefali tablolarında beyin korteks hasarında artışla birlikte bilişsel ve fonksiyonel özürlülük artabilmektedir (21). Ventrikülo-peritoneal şant, hidrosefali tedavisinde etkili olabilmektedir (14).

Her MMC'li çocukta kemiksel deformite ve skarlardan ötürü spinal kord ve damarlarda gerginlik görülebilmektedir. Tablonun patolojik ilerlemesi sonucu gergin omurilik sendromu meydana gelmektedir. Ciddiyeti, hasar seviyesi, yaş ve boyla ilişkilendirilen bu tablo; kas zayıflığı, spastisite, idrar ve gaita kontrol bozuklukları, duyu kaybı, bel ağrısı ve ilerleyici kas-iskelet deformiteleriyle kendini göstermektedir (25).

Spinal kanalın kistik genişlemesi durumu *syrngomyeli* olarak adlandırılır ve yaş ilerledikçe belirginleşen belirtiler vermeye başlar. *Syrngomyeli*, MMC'li çocukların %20 kadarında görülmektedir ve skolyoz, duyu kayıpları, kas zayıflığı ve spastisite gibi ilerleyici nörolojik fonksiyon bozukluğu gelişme riskini arttırmaktadır (25).

MMC'li çocuklarda özür şiddeti spinal korddaki lezyonun lokalizasyon seviyesine göre değişmektedir. Alt seviye etkilenimi olan çocuklarda sadece mesane ya da bağırsak bozuklukları önem taşırken; lumbal ya da torakal seviyeli lezyonlarda ise alt ekstremité paralizileri dikkati çekmektedir (22).

2.4. Spina Bifida Etyolojisi

SB, gebeliğin ilk 28. gününde, anne henüz hamileliğinin farkında değilken meydana gelmektedir. Genetik nedenler, valproik asit kullanımı, annenin alkol

kullanması gibi çeşitli teratojen faktörler ve annede folik asit eksikliği gibi beslenme bozuklukları SB'nin nedenleri arasında sayılmaktadır (21).

SB'nin fetal dönem teşhisi, maternal serum ve amniyotik sıvıdaki alfa fetoprotein düzeyi ve fetal ultrasonografiyle konur (26).

Hamilelik öncesi ve hamileliğin ilk trimesterinde folik asit kullanımı SB'yi %70'lere varan oranlarda azaltmaktadır (1).

2.5. Spina Bifidanın İnsidans ve Prevalansı

Genel olarak, dünyada SB insidansı azalmaktadır. Hamilelikte iyi beslenme, anne sağlığına verilen önemin artması, sağlık alanındaki gelişmelerle birlikte tanı yöntemlerindeki gelişmeler ve SB saptanan gebeliklere son verilmesi görülme oranını azaltan nedenler arasında sayılabilir. Amerika Birleşik Devletleri'nde insidans %0,1-0,2 olarak verilmektedir. Ülkemizde ise görülme sıklığının yeni doğan yoğun bakım üniteleri ve beyin cerrahi alanındaki gelişmelerle birlikte son yıllarda artış gösterdiği kaydedilmiştir. SB insidansı ülkemizde %0,1-0,2 olarak belirtilmektedir (21).

2.6. Spina Bifidada Görülen Klinik Sorunlar

2.6.1. Motor Etkilenim

SB'de en belirgin klinik bulgu parapleji ya da değişik derecelerde motor kayıptır. Motor kayıplar alt ekstremiteleri etkilemekle kalmayıp, üst ekstremitelerde de zayıflıklar şeklinde görülebilmektedir. Nöromusküler tutulum üç şekilde gözlemlenebilir:

1. Tam kord kesisine benzeyen lezyonlarda seviye altında flask paralizi, duyu ve refleks kaybı mevcuttur.

2. Tam kesi olmayan lezyonlarda lezyon seviyesi altında istemli hareket veya duyu korunmuş olabilir.

3. Atlamalı lezyonlarda omuriliğin alt bölümlerinde işlev varken arada bazı çalışmayan bölümler bulunur. Motor atlamalı lezyonlarda lezyon seviyesi altında izole çalışan kasta ya da lezyon seviyesi üstünde çalışmayan kas grupları olabilir (21).

Spastisite ve tendon reflekslerinin kaybı da görülebilecek durumlar arasındadır (21).

2.6.2. Duyusal Defisit

SB'li çocuklarda duyu seviyesi motor seviye ile uyumlu olmayabilir. Duyu kaybı gösteren atlama alanları bulunabilir. Duyu kaybı merkezi sinir sistemi komplikasyonlarının bir diğer bulgusu olabildiğinden düzenli bir şekilde izlenmelidir. Duyu kayıpları ve derinin yetersiz beslenmesinden dolayı bası yaraları meydana gelebilir (27). Ağrı, dokunma, sıcaklık gibi duyu algısı olmayan yumuşak doku bölümlerinde yara oluşma riski yüksektir (27). Genç erişkin çağa kadar çocukların %95'inde dekübitüs ülserleri veya diğer yaralar oluşur. Bu yaralar, basıya bağlı doku iskemisi, ortez veya alçının yol açtığı yaralar, idrar ve dışkı ile derinin tahriş olması, yanık, sürtünme ve makaslayıcı kuvvetlerden dolayı oluşabilmektedir (21).

2.6.3. Kas İskelet Sistemi Deformiteleri

SB'li çocuklarda, omurga, alt ekstremité deformiteleri ve eklem kontraktürleri sıklıkla tabloya eşlik etmektedir. SB'li çocuklarda deformite, nörolojik bozukluğa bağlı gelişen kas dengesizliği, uygunsuz postür, doğumsal gelişim bozukluğu, artrogripozis, kırık nedenli olabilmektedir (7,21).

Omurga ve omuriliğin doğumsal deformitesine bağlı olarak kalça çıkığı, ekinovarus, skolyoz, kifoz, yarık damak/dudak, kardiyak ve üriner sistem anormallikleri meydana gelebilmektedir (21).

Sıkça görülen omurga deformiteleri SB'li çocuklarda fonksiyonelliği önemli derecede etkilemektedir (28,29). Omurga deformiteleri, nöromusküler dengesizlik, nöral arktaki asimetri, vertebra gövdelerinin doğumsal bozukluklarından dolayı oluşabilmektedir. Sebebi açıklanamayan omurga problemlerinin de görülebileceği belirtilmektedir. SB'li çocuklarda sık rastlanan ve ciddi ilerleme gösteren omurga deformiteleri lumbal kifoz ve skolyozdur. Skolyoz görülme sıklığının %50-80 oranlarında olduğu rapor edilmektedir (28,29). İlerleyen bir skolyoz deformitesi yürüme seviyesindeki bir çocuğu oturma seviyesine, iki elini kullanabilen bir çocuğu tek elini kullanma seviyesine getirebilmektedir (29). Piggot ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, değerlendirilen SB vakalarının sadece %10'unun tamamen deforme

olmamış omurgaya sahip olduğu bulunmuştur. Omurga problemleri doğuştan oluşmakta ya da doğumdan itibaren ilk yaşlarda meydana gelebilmektedir. 9 yaşına kadar skolyoz oluşmamış SB'li çocuklarda ileriki yaşlarda deformite gelişme riskinin düşük olduğu belirtilmektedir. Ayrıca sakral tutulumlu çocuklarda skolyoz görülme olasılığı düşüktür (29).

2.6.4. Patolojik Kırıklar

SB'li çocuklarda ambulasyon belirli derecelerde kısıtlandığından dolayı aktivite yetersizliği, osteoporoz ve patolojik kırık gelişme riski artabilmektedir. Yürüyemeyen SB'li çocukların yürüyebilen çocuklara göre daha düşük kemik mineral yoğunluğuna sahip olduğu belirtilmektedir (30). SB'li çocukların %20'sinde patolojik kırıklar görülmektedir. Ağrı algısı olmayan hastalarda bu kırıklar genellikle teşhis edilemez (21).

2.6.5. Üst Ekstremité ile İlgili Problemler

SB'de alt ekstremité paralizilerinin yanı sıra üst ekstremité ile ilgili sorunlar da görülebilmektedir. Omurgadaki açıklığın bulunduğu seviye yükseldikçe alt ekstremité güçsüzlüğü artmasına karşın, yürüyemeyen SB'li çocuklarda üst ekstremité güçsüzlüğü, inervasyon eksikliğinden veya az kullanma/kullanmamaya bağlı atrofilerden kaynaklanabilmektedir (31). SB'li çocukların üçte ikisinde üst ekstremité ile ilgili bozukluklar görülmektedir. Bu bozukluklar motor defisitler, el ve parmak beceri azlığı, motor hız, motor planlama ve koordinasyonla ilgili problemleri kapsamaktadır. Zayıf üst ekstremité fonksiyonları SB'nin birincil ve ikincil etkilerinden meydana gelebilmektedir. Bu durum korteks, beyin ve bulbus ile ilgili sorunlar, aktif hidrocefali, şant öyküsü ve şant yenilenmesi, düşük zeka düzeyi, görme problemleri, üst ekstremité güçsüzlükleri, koordinasyon bozukluğu ve spastisite nedenli spinal kord şekil bozukluklarıyla, gövde kontrolünün olmaması ve skolyoz gibi problemlerle ortaya çıkabilir (32).

2.6.6. İdrar ve Gaita İnkontinansı

Mesane ve bağırsak fonksiyonları sakral segmentlerden inerve edilir ve SB'li çocuklarda fonksiyon bozuklukları sıklıkla gözlenmektedir. Üriner ve anal sfinkterin

anlamalı kontrolünü kazanan SB'lilerin oranı %5'ten az olarak belirtilmiştir. SB'li çocuklarda taşma inkontinansı görülmektedir; taşma inkontinansa mesane tamamen boşaltılamaz. Mesane dolduğunda idrar damlar. Çocukta mesanenin doluluk hissi ya da duyuusal geri bildirimi mevcut değildir. Anorektal duyu olmadığından kişi bağırsak hareketlerinden haberdar olamaz (21). İdrar gaita kontrolünün olmaması SB'lilerde büyük sosyal problemler oluşturur, yaşam kalitesini düşürür. Yetişkin SB'liler tuvalet problemlerini en kaygı verici problemleri olarak tanımlarlar (14).

2.6.7. Obezite

SB'li çocuklarda obezite görülme sıklığı %35 olarak belirtilmiştir (31). Bu çocuklarda obezite şu nedenlerden kaynaklanabilmektedir:

1. Bazal metabolizma hızında düşme; alt ekstremitelerin büyük kas kütlelerinde azalma kalori harcama hızını azaltmakta ve bu da çocuklarda bazal metabolizma hızını düşürmektedir.

2. Sedanter yaşam; fiziksel oyun aktiviteleri çok fazla enerji gerektirir. SB'li çocukların normal yaşlıları tarafından oyuna kabul edilmeleri zor olabilmektedir. Dolayısıyla, çocuklar bilgisayar, televizyon izleme gibi daha sedanter aktivitelere yönelmektedirler (21).

2.7. Spina Bifidalı Çocuklarda Solunum Sistemine Ait Bulgular

SB'li çocuklarda sık görülen gövde kas zayıflığı ve buna eşlik eden kifoz, skolyoz gibi problemlerde omurgada deformite dereceli olarak ilerler ve göğüs kafesinin kapasitesi düşer. Akciğerlerde alveol sayısı azalır. Bu durum, özellikle bebeklik döneminde ilerleme gösterirse ileriki yaşlarda akciğer kapasitesinde düşüşe ve solunum kaslarında zayıflığa yol açar (33,34). Omurgadaki çökme ve bozulmuş gövde postürü solunum kapasitesini düşürür. Solunum kapasitesi kötüleştikçe hareket de zorlaşır (35). Fiziksel aktivite azlığına bağlı olarak azalan akciğer kapasitesi, atelektezi sahaları oluşturur ve bu durum akciğer esnekliğini düşürür (12,36).

SB'nin ciddiyeti spinal lezyon seviyesi ve nörolojik komplikasyon ciddiyetine göre değişmektedir. Nöral tüp lezyonu ve paralizi seviyesi yükseldikçe klinik tablo kötüleşmekte ve solunumla ilgili problemlerden dolayı ölümlerde artış meydana gelmektedir (11). Yetişkin SB'lilerde en sık karşılaşılan ölüm nedenleri

arasında akciğer ve kalp problemleri dikkati çekmektedir (37). Ronchi ve arkadaşları yaptıkları çalışmada, SB'li çocuklarda solunum kas kuvvetinde azalma olduğunu, üst seviyedeki spinal lezyonlarda solunum kas kuvveti etkileniminin daha fazla olduğunu bildirmişlerdir (11). Shermann ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada ise, SB'li çocukların sağlıklı kontrol grubuna oranla total akciğer kapasitelerinin anlamlı derecede düşük olduğu bulunmuştur (12).

SB'li çocuklar santral sinir sistemi lezyonları, torakal omurga deformiteleri ile solunum ve karın kası güçsüzlükleri ve solunum hareketi anormalliklerinden dolayı problemler yaşayabilmektedirler. Buna rağmen, bu çocuklarda solunum fonksiyonlarına yönelik değerlendirme ve tedavi programları üzerinde fazla durulmadığı belirtilmektedir (12).

2.8. Spina Bifidalı Çocuklarda Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi terimi, günlük yaşam aktivitelerine (GYA) katılım, sağlık ve fonksiyonel durumdan memnuniyeti kapsayan geniş bir kavramdır (38). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir. Yaşam kalitesi, kronik özürlü çocuklarda rehabilitasyon başarısının ölçütü haline gelmiştir ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, kişinin genel iyilik hali hakkında bize bilgiler vermektedir (14). Fonksiyonel ve fiziksel aktiviteler yaşam kalitesini arttırmada önemli bir yere sahiptir. Yüksek fonksiyonel mobilite, kendine bakım ve sosyal yetenekler fiziksel yaşam kalitesini geliştirir (13). Kronik fiziksel özürlü çocuklarda yaşam kalitesi ve yaşam memnuniyeti olumsuz etkilenmektedir (39).

SB'li çocuklarda hastalığın beraberinde getirdiği problemlerin yanı sıra hastalığa ikincil olarak gelişen sorunlar nedeniyle, GYA'da kısıtlılık meydana gelmekte, çocukların sağlık durumu, iyilik hali ve yaşam kalitesi olumsuz etkilenebilmektedir (29,13). Bu etkilenim, çocukluk çağına başlayıp yetişkinlikte de devam etmektedir (40). Dahlstrand ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, SB'li çocukların %37'sinin 30 yaşında tamamen bağımsız olduğu, %30'unun gözetim ve yardıma muhtaç olduğu, %33'ünün de bağımlı olduğu bildirilmiştir (40).

Lemelle ve arkadaşları yaptıkları çalışmada, SB'li bireylerde inkontinansın yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin başında geldiği, bunun yanı sıra, fiziksel kısıtlılıklar, obezite, ince motor beceri kaybı, enerji düşüklüğü, kognitif bozukluklar

ve psikolojik uyum zorluklarının SB'lilerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini etkilediğini belirtmişlerdir (14). Yapılan farklı çalışmalarda da şanti olan SB'li çocuklar için kimi zaman gerekli olan şant yenileme işleminin yaşam kalitesini düşürdüğü bildirilmiştir (6,41).

Kronik fiziksel özürlü çocuklarda aktivite azlığı, çeşitli deformitelerin varlığı gibi nedenlerle solunum fonksiyonları kısıtlanabilmekte ve bu duruma yönelik solunum egzersizleri önerilmektedir (42). Solunum egzersizlerinin kronik solunum problemleri olanlarda yaşam kalitesini olumlu yönde geliştirdiğine dair çalışmalar mevcuttur (16,43).

2.9. Spina Bifidada Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

SB'li çocuklarda uygulanan fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında, kas kuvvetlendirme, kas tonusunu düzenleme, kontraktürleri önleme, hareket azlığı, kas zayıflığı ve deformitelere bağlı olarak azalan solunum kapasitesini artırma, çocuğun gelişimini ve fonksiyonelliğini en uygun seviyeye getirme ve böylelikle yaşam kalitesini artırma amaçlanmaktadır (14,21,36).

2.9.1. Değerlendirme

SB'li çocuğu değerlendirirken; Muayene anındaki durumun saptanarak uygun programın belirlenmesi, sekonder bozuklukların gelişiminin önlenmesi, bunun yanı sıra ilerleyici nörolojik bozukluu düşündüren değişikliklerin monitorize edilmesi amaçlanmaktadır (21,22).

Değerlendirme Parametreleri:

- Kas kuvveti
- Eklem hareket açıklığı, kontraktürler
- Spinal bozukluklar
- Tonus
- Duyu
- Üst ekstremité koordinasyonu
- Kaba motor beceri
- İnce motor beceri
- Yürüme paterni
- Ortez-yürümeye yardımcı cihaz-ayakta durma cihazı kullanımı

- Transfer ve tekerlekli sandalye becerilerini içerir (22).

2.9.2. Fizyoterapi Uygulamaları

Fizyoterapinin ana amaçları; bağımsızlık için fiziksel beceriler kazanmak, yürüyerek ya da tekerlekli sandalye ile mobilitede bağımsızlığı sağlamak, deformite gelişimini önlemektir (22).

Neonatal Fizyoterapi:

Bebeğin ilk değerlendirmesi gelecekteki fiziksel yetenekleri hakkında bilgi verir. Öncelikle bebeğin yattış postürü, aktif hareketleri, anomali ya da deformite olup olmadığı değerlendirilmelidir. Sonrasında refleksler ve izole kaslardan zifade kas grupları test edilir. Tendon ya da eklem hareketi ilgili kasın aktif olduğunu bildirir (44,22).

Değerlendirmenin ardından pasif eklem hareketleri ve kas kısalmalarının ve eklem hareket kısıtlılığının önüne geçmek üzere germe egzersizlerine geçilebilir. Yenidoğan SB’de en sık görülen deformite kalça çıkığı deformitesidir. Tedavisinde sıklıkla splintleme ve seri açılama kullanılır. Kalça çıkığı tedavisinde konservatif yöntemler çocuk bağımsız yürüme yetisini kazanabilecek durumdaysa kullanılır (44).

Okul Öncesi Fizyoterapi:

Bu dönemde çocuğun gelişimini takip etmek amacıyla periyodik aralıklarla değerlendirmeler tekrarlanmalı ve uygun orteز seçimi yapılmalıdır.

Alt ekstremitede eklem hareket kısıtlılığını önlemeye ve kan akımını düzlemeye yönelik pasif eklem hareketlerine devam edilmelidir. Üst ekstremitte hareketleri cesaretlendirilmeli ve üst ekstremitteye yönelik kas kuvvetlendirme egzersizleri yapılmalıdır. Normal gelişim basamaklarını yakalayabilmek için yüzüstü sırtüstü oturma pozisyonlara gelebilme, yuvarlanma ve oturma becerisi geliştirilmelidir. Germe ve kuvvetlendirme egzersizleri oyunlarla çeşitli stimülasyonlarla yapılmalı, bu konuda aile eğitilmelidir. Yüksek seviye etkilenimli çocuklar oturma dengesi gelişiminde sorun yaşarlar, oturma dengesi gelişmemiş bir çocuk ellerini de rahat kullanamaz. Otmada gerekli gövde desteği verilmeli ve oturma dengesi gelişimi için çalışılmalıdır (44,22).

SB ile birlikte hidrosefalisi olan çocuklarda algılama bozuklukları, elde fonksiyon ve ince motor beceri kayıpları ile şekil zemin algısı kaybı gibi problemler görülmektedir, erken dönemde bu sorunlara yönelik çalışılmalıdır.

Çocuk genelde 18 ay ile 2 yaşları arasında ayakta durmaya hazır olur. Çocuğun fonksiyonel seviyesine göre ayakta tutmada ne kadar destek kullanılması gerektiği belirlenir ve ayakta durmaya geçilir. Fonksiyonel yürüme başırlamayacak olsa bile ayakta durmanın pek çok faydası vardır. Ayakta durma bası yaralarının azaltılması, kontraktürlerin önlenmesi, obezitenin azaltılması ve çocuğun psikososyal iyilik hali açısından önemlidir (44).

Ciddi etkilenimi olan ve yürüyemeyecek çocuklarda postüral deformite geliştirme riski yüksektir. Çocuk yatarken otururken ve ayakta değerlendirilmeli ve deformite gelişimini önlemek amacıyla sürekli olarak simetrik postürde durması açısından kontrol edilmelidir (44).

Okul Çağı ve Adolesan Dönem:

Bu yaşlarda tekerlekli sandalye kullanan çocuklara tekerlekli sandalye kullanma eğitimi verilmelidir. Kanedyen veya tekerlekli sandalye kullanımında kol kaslarının kuvveti önemli olduğundan üst ekstremite kaslarını kuvvetlendirme, push up aktiviteleri üzerinde durulmalıdır. Çocuk yürüme, kol ergometresi, tekerlekli sandalye basketbolu gibi çeşitli rekreasyonel aktivitelere yönlendirilmelidir. Yaş ilerledikçe deformite gelişme riski artar. Özellikle yüksek seviye etkilenimli çocuklarda kifoskolyoz gelişebilecek ciddi bir deformitedir. Bunu önüne geçmek ya da ilerlemesini önlemek için oturma pozisyonunun simetrik olmasına dikkat edilmeli, alt ekstremitede kontraktür ve kas kısalıkları gelişimini önlemek için düzenli germe egzersizlerine devam edilmelidir (44).

Duyu kaybı olan bölgelerde bası yaraları gelişebileceği unutulmamalı ve bu konuda dikkatli olunmalıdır. Özellikle ayak parmakları, topuklar, diz arkaları ortez çıkarıldığında kontrol edilmelidir (44).

Kas Kuvvetlendirmenin Nöral Mekanizması:

SB gibi nörolojik hasarı olan çocuklarda kas kuvvetlendirme eğitimi büyük önem taşımaktadır. Alt veya üst motor nöron paralizine bağlı olarak görülen nöral inputtaki zayıflık ve buna paralel olarak görülen kas kuvvet azlığı, fizyoterapistlerin özellikle üzerinde durması gereken bir durumdur. Bu çocuklarda kas kuvvetlendirme

egzersizleri temel olarak kaybolan duyuşal fonksiyonları kazandırmak, nöral yapıları yeni fonksiyonlarını öğretmek gibi amaçlarla yapılmaktadır. Erken dönemde kas gücünde meydana gelen kuvvet artışları, kasın yarıçapında bir artış ve kasta hipertrofi meydana gelmesinden ziyade nöral adaptasyonlarla kasta var olan kasılma gücünü ortaya çıkararak meydana gelmektedir (45).

Solunum Egzersizleri:

SB gibi nöromuskuler tutulum gösteren hastalıklarda solunum kas zayıflığı ve solunumla ilgili problemler sıklıkla görülmektedir. Özellikle tabloya eşlik eden kifoskolyoz gibi deformiteler solunum kapasitesini olumsuz etkilemektedir. Bundan dolayı SB’de solunum kaslarına yönelik güçlendirme ve solunum egzersizlerinin üzerinde durulması gerekmektedir (46).

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1.Bireyler

SB'li çocuklarda solunum egzersizi ve üst ekstremitte kuvvetlendirme egzersizlerinin solunum fonksiyon parametreleri ve yaşam kalitesi üzerine etkisini incelemek amacıyla yapılan çalışmaya, yaşları 6-15 arasında değişen 48 SB'li çocuk dahil edilmiştir. Çalışmaya dahil edilen çocukların 27'si çalışma grubu ve 21'i kontrol grubu olmak üzere iki gruba ayrılmıştır. Çalışmaya dahil edilen SB'li çocuklar Bolu, Düzce, Adapazarı, Kocaeli illerinde bulunan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden çocuklardır. Çalışmaya katılan çocukların aileleri ve çocuklar çalışma hakkında bilgilendirilmiş ve çalışma için olurları alınmıştır (Onam formları Ek-1'de sunulmuştur).

Çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- Uzman bir doktor tarafından MMC tanısı konmuş olma,
- 6-15 yaş arasında olma,
- MMC dışında başka bir genetik ve/veya nörolojik problemi olmama,
- Çalışmaya koopere olabilme (değerlendirme parametrelerini anlayıp tedavi programına uyum sağlayabilme), olarak belirlenmiştir.

Çalışmaya dahil edilmeme kriterleri ise;

- MMC dışında herhangi bir genetik ve/veya nörolojik problemi olma,
- MMC'ye eşlik eden çok ciddi sistemik rahatsızlığı olma,
- Uyumsuz ve kooperasyonu olmayan çocuklar olarak belirlenmiştir.

Çalışmaya 48 çocuk ile başlanmış; fakat 4 çocuk çeşitli nedenlerden dolayı çalışma dışı bırakılmış ve çalışma 44 çocuk ile sonlandırılmıştır. 4 çocuğun çalışmadan çıkarılma nedenleri şunlardır; 2 çocuk diğer tüm değerlendirme parametrelerinde uyum gösterip spirometrik ölçümlerde korkmuş ve yapmak istememiştir, 1 çocuk değerlendirmenin ortasında devam etmek istemediğini belirtmiştir. 1 çocuk ise çalışma başladıktan 2 ay sonra gelişen ciddi solunum ve böbrek problemlerinden dolayı çalışma dışı bırakılmıştır. Çalışmanın başında

değerlendirilen çocukların demografik bilgileri alındıktan sonra, solunum değerlendirmesi, deformite değerlendirmesi, kas kuvveti ve kısalık değerlendirmesi yapılmış, fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri ve yaşam kalitesi sorgulanmıştır. Çalışma kapsamında kullanılan anket ve değerlendirme formları Ek-2’de gösterilmiştir.

Çalışma boyunca bütün değerlendirmeler araştırmacı tarafından yapılmıştır. İlk değerlendirmenin ardından, çalışma grubunda yer alan çocuklara 12 hafta boyunca solunum egzersizleri ve üst ekstremiteye yönelik kas kuvvetlendirme egzersizleri verilmiştir. Araştırmacı, çalışma boyunca çocuklara yapılacak egzersizleri 1 seans boyunca çalışmış, bu egzersizlerin haftanın 2 günü fizyoterapi alan çocukların programlarına dahil edilmesini sağlamış ve geri kalan günlerde ev programı olarak yapılması önerisinde bulunmuştur. Egzersizlerin günde en az 3 defa yapılması istenmiş ve çocukların annelerine hazırlanan çizelge ile egzersizlerin takibi araştırmacı tarafından sağlanmıştır (Ek-3).

Bu çalışma, Bolu Klinik Araştırmalar Etik Kurulu’nda değerlendirilmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur (Etik kurul raporu Ek-4’de sunulmuştur).

3.2.Yöntem

3.2.1. Hikaye ve Demografik Bilgiler

Çalışmaya katılan çocuklara ait iletişim bilgileri, yaş, boy, vücut ağırlığı ve cinsiyet bilgileri kaydedilmiştir. Çocuğa ait bilgiler, çocuğun bakımı ile birinci dereceden ilgilenen annelerden alınmıştır. MMC seviyesi, şant varlığı ve görülen ek problemler, varsa kullandığı yardımcı cihaz not edilmiştir. Ayrıca, çocuğun göğüs kafesine ait deformiteleri ile omurga, kalça, diz ve ayakta bulunan deformiteleri not edilmiştir.

3.2.2. Değerlendirme Ölçekleri

Bakım Veren Yardım Skalası (CAS): PEDI (Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi) ölçeğinin alt basamağı olup, çocuğun bakımı ile ilgilenen kişiden aldığı yardım seviyesini değerlendirmek için kullanılmıştır. Puanlama 0 ile 5 arasında yapılmaktadır.

5 Puan- Bağımsız: Bakım veren, aktiviteleri esnasında çocuğa fiziksel yardımda ya da yönlendirmede bulunmaz.

4 Puan- Denetleme, Başlatma, İzleme: Bakım veren, aktivite esnasında fiziksel yardımda bulunmaz; fakat gözlemlenmeye, sözel yönlendirmeye ya da kendine bakım materyallerinin hazırlanmasına ihtiyacı vardır.

3 Puan- Minimal Yardım: Bakım veren, çok az yardımda bulunur. Nadiren, stabilizasyon ya da aktivitenin tamamlanmasında yardım.

2 Puan- Orta Derecede Yardım: Bakım veren, aktivitenin yarısından azını yapar.

1 Puan- Maksimal Yardım: Bakım veren, aktivitenin yarısından fazlasını yapar. Çocuk anlamlı derecede yardım eder.

0 Puan- Tam Yardım: Bakım veren aktivitenin neredeyse hepsini yapar. Çocuk anlamlı bir yardımda bulunmaz (47).

CAS araştırmacı tarafından Türkçe'ye çevrilmiştir. Skala, çocuğun bakım verenine okunmuş ve çocuk için uygun olduğu belirtilen puan not edilmiştir.

Solunum Değerlendirmesi: Çocuğun dakika solunum frekansı sırt üstü yatış pozisyonunda ölçülmüştür. Ölçümler için kronometre kullanılmış ve 1 dakika içerisinde elde edilen sayısal değerler kaydedilmiştir. Ayrıca, mezura kullanılarak çocuğun göğüs çevre ölçümleri yapılmış ve sonuçlar santimetre (cm) olarak kaydedilmiştir.

Göğüs çevre ölçümü, oturma pozisyonunda, gövde mümkün olduğunca dik ve kalça eklemi 90⁰ fleksiyon pozisyonunda aksillar (4.kosta hizası), epigastrik (xyphoid çıkıntı hizası) ve subcostal (9.kosta hizası) bölgelerden olacak şekilde nefes alırken, nötral pozisyonda ve nefes verirken ayrı ayrı ölçülmüştür (48). Aksillar bölgeden yapılan ölçümler Şekil 3.1'de, epigastrik bölgeden yapılan ölçümler Şekil 3.2'de, subcostal bölgeden yapılan ölçümler ise Şekil 3.3'de gösterilmiştir.



Şekil 3.1. Aksillar göğüs çevre ölçümü

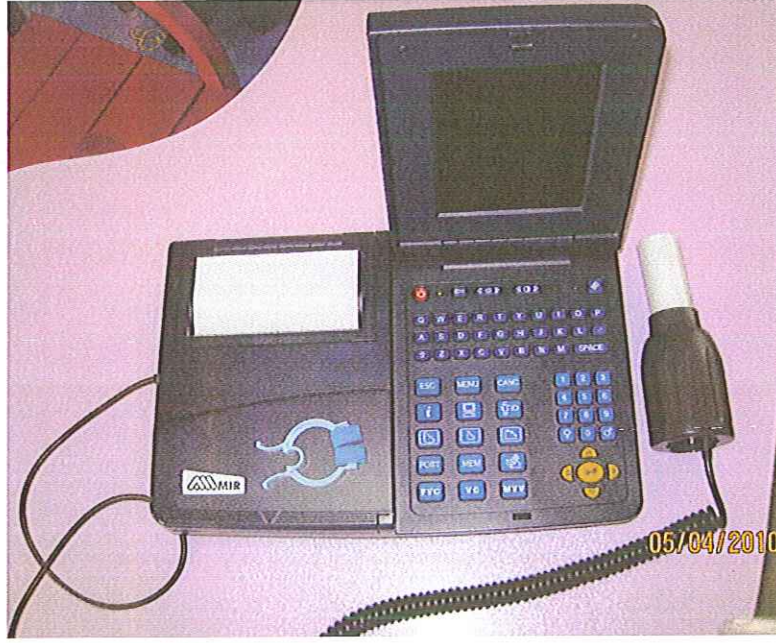


Şekil 3.2. Epigastrik göğüs çevre ölçümü



Şekil 3.3. Subcostal göğüs çevre ölçümü

Solunum Fonksiyon Testleri: Solunum fonksiyon testlerini değerlendirmek için MIR Spirolab II markalı spirometre kullanılmıştır (Şekil 3.4). Spirometre ölçümlerinde Zorlu vital kapasite (FVC), 1.saniyedeki zorlu ekspiratuar hacim (FEV1), tepe akım hızı (PEF), zorlu ekspirasyonun %25-75'lik periyodundaki akım hızı (FEF %25-75), zorlu ekspirasyonun %50'lik periyodundaki akım hızı (FEF %50) değerleri ölçülmüştür. Ölçümler, gövde dik, kalça eklemi gövde ile 90° fleksiyonda iken ve burun bir mandalla kapatılarak yapılmıştır. Ölçüm yapılmadan önce çocuğa cihaz ve yapılacak işlem hakkında bilgi verilmiş, çocuk işlemi anlayana kadar deneme testleri yapılmıştır. Ölçümler için, çocuktan ağızlığı ağzına alarak olabildiğince derin nefes alması ve ardından nefesini mümkün olduğunca vermesi istenmiştir. Bütün ölçümler 3'er kere tekrarlanmış ve en iyi sonuca ait FVC, FEV1, PEF, FEF %25-75, FEF %50 değerleri değerlendirme formuna kaydedilmiştir (49) (Şekil 3.5).



Şekil 3.4. Çalışmada kullanılan spirometre



Şekil 3.5. Spirometrik ölçüm

Zorlu Vital Kapasite (FVC): Derin nefes almadan sonra zorlu, hızlı ve derin ekspirasyon ile atılan hava hacmidir (50).

1.saniyedeki Zorlu Ekspiratuar Hacim (FEV1): Zorlu ekspirasyonun birinci saniyesinde atılan hava hacmidir (50).

Tepe Akım Hızı (PEF): Zorlu ekspirasyon ile sağlanan maksimum çıkan havanın akım hızıdır (51).

%25-75'lik Periyottaki Zorlu Ekspiratuar Akım Hızı (FEF %25-75): Zorlu ekspirasyon ile hacimlerin %25 ile %75'inin atıldığı periyottaki akım hızıdır (50).

%50'lik Periyottaki Zorlu Ekspiratuar Akım Hızı (FEF %50): FVC manevrasında hava hacminin % 50'sinin çıkarıldığı akım hızıdır (51).

Kas Testi Değerlendirmesi: Kas testi, üst ekstremitede biceps brachii, deltoid ön ve orta parça, triceps, pectoral kaslarına izole bir şekilde ve üst ekstremitelere gros kas testi şeklinde yapılmıştır.

Manuel kas testi değerlendirmesi için 1917 yılında Dr.Robert Lowet tarafından geliştirilen manuel kas testi ölçümleri kullanılmıştır (52,53). Şekil 3.6'da biceps kasının kas testi, şekil 3.7'de deltoid kasının ön parçasının kas testi, şekil 3.8'da deltoid kasının orta parçasının kas testi, şekil 3.9'da pectoralis major kas testi pozisyonları gösterilmiştir.



Şekil 3.6. Biceps brachii kası kas testi



Şekil 3.7. Deltoid kasının ön parçası kas testi



Şekil 3.8. Deltoid kasının orta parçası kas testi



Şekil 3.9. Pectoralis major kası kas testi

Kas testi değerlendirmesinde elde edilen değerler 0 ile 5 arasında olacak şekilde kaydedilmiştir. Kas testinden elde edilen değerler ve açıklamaları aşağıda belirtildiği şekildedir:

Normal (5): Kas, yer çekimine karşı en yüksek dirençle normal eklem hareketini (NEH) tamamlar.

İyi (4): Kas, yer çekimine karşı en yüksek dirençten daha az bir dirençle NEH'ini tamamlar.

Orta (3): Kas yer çekimine karşı NEH'ini tamamlar.

Zayıf (2): Kas, yer çekimi elimine edilmiş pozisyonda NEH'ini tamamlar.

Eser (1): Eklemde hareket açığa çıkmadan kasta kasılma hissedilir.

Tam Paralizi (0): Kasta hiçbir kasılma hissedilmez (52,53).

Üst ekstremité gros kas testi için çocuk sırt üstü yatış pozisyonunda kolları yandayken, omuz, dirsek ve el bileği eklemlerinde oluşan fleksiyon ve ekstansiyon yönündeki harekete karşı verdiği direnç ölçülerek, elde edilen değer zayıf, orta, iyi olarak kaydedilmiştir (54).

Kas Kısıklığı Değerlendirmesi: Solunuma yardımcı kaslar olan pectoralis major ve pectoralis minor kaslarına ait kısıklıklar değerlendirilmiştir. Yapılan testlerde, pectoralis major kasının kısa bulunması durumunda mezura ile olecranon

yatak mesafesi, pectoralis minor kasının kısa bulunması durumunda acromion yatak mesafesi ölçülerek sonuçlar santimetre (cm) cinsinden kaydedilmiştir (53).

Fonksiyonel Bağımsızlık Değerlendirmesi: Çocuğun günlük yaşam aktiviteleri sırasındaki fonksiyonel bağımsızlığı çocuklar için geliştirilmiş olan Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçümü'nün (WeeFIM) Türkçe versiyonu ile değerlendirilmiştir (54). WeeFIM, kendine bakım, sfinkter kontrolü, mobilite, lokomasyon, iletişim ve sosyal iletişim olmak üzere 6 alt bölümden oluşur. Toplam 18 aktivite, her biri için 7 puanlı bir ölçek kullanılarak, fonksiyonel bağımsızlık açısından değerlendirilir. 7 puan çocuğun o aktiviteyi gerçekleştirmede tamamen bağımsız, 1 puan tam bağımlı olduğunu ifade etmektedir. Öçekten alınabilecek en yüksek puan 126, en düşük puan 18'dir (55,56).

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi: Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için Çocuk Sağlık Anketi Ebeveyn Formu'nun (CHQ-PF50) Türkçe versiyonu kullanılmıştır (57). CHQ-PF50, 14 alt bölümden oluşur ve toplam 50 soru maddesi içerir. Her bölümden alınabilecek en yüksek puan 100'dür. Ölçülen kavramlar şunlardır: genel sağlık, fiziksel fonksiyon, emosyonel ya da davranışla ilgili zorluklar nedeniyle rol/sosyal kısıtlamalar, fiziksel sağlık nedeniyle rol/ sosyal kısıtlamalar, ağrı ve rahatsızlık, davranış, mental sağlık, öz saygı, genel sağlık algılaması, ebeveyn üzerindeki emosyonel etki, ebeveyn üzerindeki zaman etkisi, aile aktiviteleri, aile uyumu. Bunun yanında, çocuktaki sağlık değişimini bir yıl öncesi ile karşılaştıran sağlıkta değişim bölümünü içerir (58). Çalışmamızda ölçülen 14 kavramdan elde edilen toplam puan incelenmiştir.

3.2.3. Egzersiz Programı

Çalışma grubunda yer alan 25 çocuğa solunum egzersizi ve üst ekstremité kuvvetlendirme egzersiz programı verilmiştir. Belirlenmiş egzersiz protokolü haftanın 2 günü fizyoterapist tarafından uygulanmış ve geri kalan günler için ev programı olarak 12 hafta boyunca uygulanmıştır. Egzersiz programı 5 farklı merkezde, mesleki tecrübeleri 1 ila 7 yıl arasında değişen 6 farklı fizyoterapist tarafından uygulanmıştır. Araştırmacı çalışmaya başlarken uygulamalar hakkında fizyoterapistlerle görüş birliğine varmıştır. Ev programı hakkında aileler

bilgilendirilmiş ve uygulamalar tamamen anlaşılana kadar gösterilmiştir. Çocuğa günlük uygulanan egzersiz protokolü şunları içermektedir:

- Üst ekstremitte kuvvetlendirme egzersizleri (Her iki kol için 10 tekrarlı):

- Fizyoterapist ile çalışırken, Propriyoseptif Nöromusküler Fasilitasyon (PNF) teknikleri kullanılmıştır. Uygulamalarda PNF'in tekrarlanan kontraksiyonlar tekniği kullanılarak 4 paterni de çalışılmıştır (Fleksiyon-adduksiyon-eksternal rotasyon, ekstansiyon-abduksiyon-internal rotasyon, fleksiyon-abduksiyon-eksternal rotasyon, ekstansiyon-adduksiyon-internal rotasyon) (59,60). Tekrarlanan kontraksiyonlar tekniği kas kuvvetlendirmek amacıyla kullanılan bir tekniktir ve çalışmada uygulanan paternler içinde kas zayıflıklarının hissedildiği noktalarda ve paternin son noktasında izometrik kontraksiyonlar uygulanmıştır (59) Üst ekstremitte kuvvetlendirmede ev programı olarak fizyoterapist tarafından çocuğun kas kuvveti baz alınarak ve uygun ölçümler yapılarak belirlenen ağırlık ile üst ekstremitte kaslarını kuvvetlendirmeye yönelik çalışılmıştır (59,60) (Şekil 3.10). Ev programı olarak kuvvetlendirme eğitimi verirken uygun ağırlık 10 maksimum ağırlık miktarına göre belirlenmiştir. Bunun için öncelikle çocuğun 1 defa kaldırıp 2. defa kaldıramadığı ağırlık olan 1 maksimum ağırlık bulunmuş; bu ağırlığın 3 te 1'i ağırlığa 1 kg eklenerek 10 maksimal ağırlık bulunmuş ve 12 hafta boyunca bu ağırlıkla çalışılması önerilmiştir (61).



Şekil 3.10.Üst ekstremitte kas kuvvetlendirmeyi PNF tekniği ile çalışma

- Push up aktivitesi: Çocuk oturma pozisyonundayken uygun kol gücü ile gövdesini kaldırma egzersizidir. Bu egzersizle üst ekstremité kasları çalışılmış olmakla birlikte, özellikle latissimus dorsi, pectoralis major ve triceps kasının kuvvetlenmesi hedeflenmiştir. SB gibi parapleji tablosunun görüldüğü durumlar için önemli bir egzersizdir (62) (Şekil 3.11).



Şekil 3.11. Push up aktivitesi

-Solunum egzersizleri (10 tekrarlı) :

Solunum egzersizleri için çocuklar, uzun oturma pozisyonunda gövde rahat ve sırt bölgesi destekli bir şekilde oturma pozisyonuna alınmışlardır. Egzersizler ilk önce çocuk işlemi anlayana kadar tekrar edilmiş; ardından uygulamaya geçilmiştir.

- **Pursed lip solunum egzersizleri:** Hava yolu kollapsını önlemek için burundan derin nefes alınıp dudakların büzülerek yapıldığı yavaş ve uzun ekspirasyondur. Böylece dinamik hava yolu kollapsı önlenerek, hava yolunun pozitif basınçla açık tutulması sağlanır (63,64) (Şekil 3.12).



Şekil 3.12. *Pursed lib* solunumu

Pursed lib solunumu ile nefes darlığını kontrol etmek, solunum işini azaltmak, oksijenlenmeyi arttırmak, egzersiz toleransını arttırmak amaçlanır. *Pursed lib* solunumu atar damarlarda oksijen emiliminin artmasını ve karbondioksitin azalmasını sağlar (63,64).

- **Düşük frekanslı solunum egzersizleri:** Yavaş ve derin solunum; bozulmuş alveolar havalanımı düzeltmektedir. Derin nefes almanın ardından 3 saniye kadar nefes tutulur, böylece solunumun etkinliği artar ve oksijen doygunluğu iyileşir (63).
- **Lokal ekspansiyon solunum egzersizleri:** Göğüs duvarının uygun bölgelerine basınç uygulayarak propriyoseptif uyarıdan yararlanarak bu bölgelerin daha iyi havalanması sağlanır (64). Havanın direkt olarak daha önceden planlanan bölgeye alınması ve elle karşıt basınç oluşturularak bu bölgenin genişlemesinin arttırılmaya çalışılması amaçlanır. Lokal ekspansiyon egzersizlerinden, lateral basal ekspansiyon, posterior basal ekspansiyon, üst lateral ekspansiyon, apikal ekspansiyon egzersizleri uygulanmıştır (63).

Lateral basal ekspansiyon egzersizi: Çocuk uzun oturma pozisyonunda, gövdesi rahat ve sırttan desteklidir. Eller alt kaburgaların iki yanına yerleştirilir. Derin nefes alınır, 3 saniye kadar

nefesini tutar, ardından olabildiğince nefes verilir. Eller kaburgaların üzerine hafif bir basınç uygulayarak ellerin altına doğru derin bir nefes alma uyarısı sağlamış olur (63,64) (Şekil 3.13).



Şekil 3.13. Lateral basal ekspansiyon egzersizi

Posterior basal ekspansiyon egzersizi: Çocuk uzun oturma pozisyonunda, baş öne doğru bakar pozisyonda eller arkadan son kaburgaların üzerine konur ve elin konulduğu yere doğru derin nefes alması istenir. 3 saniye kadar nefesini tutar ardından nefesini verir ve ekspirasyonun sonunda ellerin altına hafif bir basınç uygulanarak, çocuğun belirtilen bölgeye derin nefes alma uyarısı verilmiş olur (63,64) (Şekil 3.14).



Şekil 3.14. Posterior basal ekspansiyon egzersizi

Üst lateral ekspansiyon egzersizi: Çocuk otururken uygulanır. Eller sağ veya solda koltuk altı bölgesinin hemen altındaki göğüs duvarına yerleştirilir. Derin bir nefes alınır, 3 saniye kadar nefes tutulduktan sonra nefes olabildiğince boşaltılır, göğüs duvarının üzerine ellerle hafif bir basınç uygulandıktan sonra ellerin altına doğru derin nefes alınır (64) (Şekil 3.15).



Şekil 3.15. Üst lateral ekspansiyon egzersizi

Apikal ekspansiyon egzersizi: Çocuk uzun oturma pozisyonundadır. Basınç iki taraflı olarak köprücük kemiğinin altından parmak uçları ile uygulanır. Derin bir nefes almanın ardından 3 saniye kadar nefes tutulduktan sonra akciğerlerdeki hava mümkün olduğunca boşaltılır. Ellerle köprücük kemiğinin iki yanından hafif bir basınç uygulayarak ellerin altına doğru derin bir nefes alması sağlanır (64) (Şekil 3.16).



Şekil 3.16. Apikal ekspansiyon egzersizi

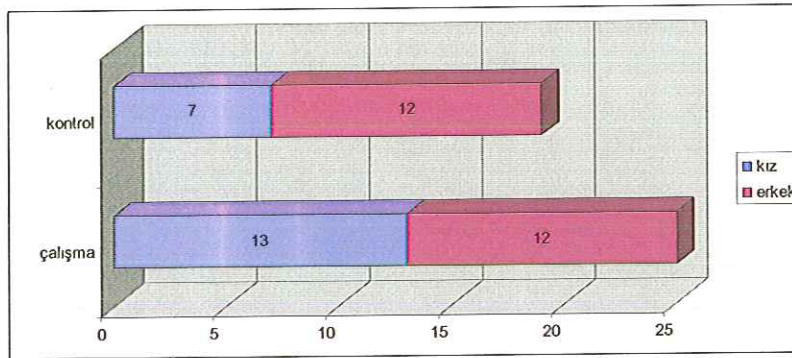
3.2.4. İstatistiksel Analiz

Verilerin analizi için “SPSS for Windows 15.0” istatistik programı kullanılmıştır. Kontrol ve çalışma gruplarındaki kategorik değişkenler için Ki-kare testi, Fisher's kesin kare testi, süreklilik gösteren değişkenler için bağımsız gruplarda *t* testi ve Mann Whitney U testi kullanılmıştır, Her bir grup için tedavi öncesi ve sonrası karşılaştırmalarda bağımlı gruplarda *t* testi ve Wilcoxon testi kullanılmıştır. Gruplar arası karşılaştırmalarda Mann Whitey U testi ve *t* testi kullanılmıştır. Ölçümlerimizle belirlenen değişkenler arasındaki ilişki analizinde Spearman korelasyon analizi kullanılmıştır. Tüm istatistiklerde p değeri 0,05 olarak kabul edilmiştir (65).

4. BULGULAR

4.1. Bireylerin Demografik Bilgileri

Çalışmaya 25 çalışma (13 kız, 12 erkek) ve 19 kontrol (7 kız, 12 erkek) grubu olmak üzere toplam 44 SB'li çocuk (%54,5'i erkek, %45,5'i kız) katılmıştır (Şekil 3.17).



Şekil 3.17. Çalışmaya katılan çocukların gruplara göre cinsiyet dağılımı

Yapılan istatistiksel analizlerde, çocukların yaş, boy ve vücut ağırlığı değerleri arasında anlamlı fark bulunmamıştır ($p > 0,05$) (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Çalışma ve kontrol grubunun yaş, boy, vücut ağırlığı ortalama değerleri

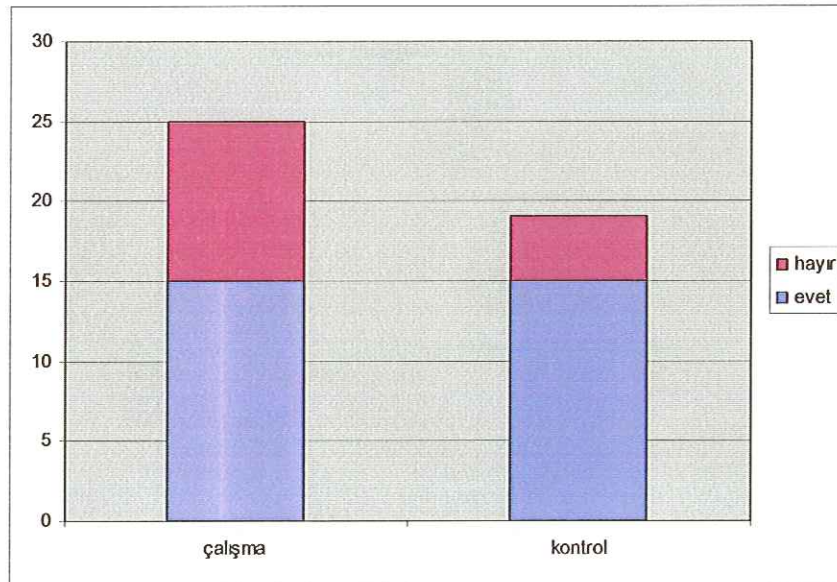
	Çalışma Grubu (n=25)		Kontrol Grubu (n=19)		t	p
	Ort	SS	Ort	SS		
Yaş (yıl)	9,28	2,51	9,05	2,30	0,309	0,759
Boy (cm)	116,68	18,65	109,79	17,25	1,254	0,217
Vücut Ağırlığı (kg)	28,58	13,02	28,03	15,06	0,131	0,897

Çalışma ve kontrol grubunun MMC seviyeleri arasında anlamlı fark görülmemiştir ($p > 0,05$) (Tablo 4.2).

Tablo 4.2. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların MMC seviyeleri arasındaki fark

	Çalışma Grubu (n=25)		Kontrol Grubu (n=19)		χ^2	p
MMC seviyesi	n	%	n	%	2,423	0,658
Torakal	1	4	-	0		
Torakolumbal	5	20	7	36,84		
Lumbal	10	40	7	36,84		
Lumbosakral	8	32	4	21,05		
Sakral	1	4	1	5,26		

Çalışma grubunda 15 çocuk ve kontrol grubunda 15 çocuğun şant kullandığı belirlenmiş ve çocuklarda şant kullanımı açısından gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p=0,81$, $p>0,05$) (Şekil 3.18).



Şekil 3.18. Çalışmaya dahil edilen çocuklarda şant kullanan ve kullanmayanların gruplara göre dağılımı

Çalışma ve kontrol grubunda yer alan çocuklarda CAS değerleri açısından anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların CAS değerleri arasındaki fark

CAS	Çalışma Grubu (n=25)		Kontrol Grubu (n=19)		χ^2	p
	n	%	n	%		
0	-	0	3	15,79	9,600	*0,048
1	17	68	8	42,11		
2	6	24	3	15,79		
3	2	8	2	10,53		
4	-	0	3	15,79		
5	-	0	-	0		

(* $p<0,05$, χ^2 testi)

Çalışma grubundaki çocukların 16'sının (%64), kontrol grubundaki çocukların 9'unun (%47,37) günlük yaşam aktivitelerinde yardımcı cihaz kullandığı kaydedilmiştir. Yardımcı cihaz kullananların dağılımında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($\chi^2=0,63$ $p>0,05$). Yardımcı cihaz kullananların kullandıkları cihaz tipine göre dağılım Tablo 4.4'de gösterilmiştir.

Tablo 4.4. Yardımcı cihaz kullanan çocukların kullandıkları cihaz tipine göre dağılımı

Yardımcı Cihaz Tipi	Çalışma Grubunda cihaz kullanan (n=16)		Kontrol Grubunda cihaz kullanan (n=9)	
	n	%	n	%
Ayak ayak bileği ortezi	4	25,00	8	88,89
Uzun yürüme cihazı	3	18,75	0	-
Pelvik Destekli Uzun yürüme cihazı	6	37,50	1	11,11
Diğer (GRAFO, Modifiye DAFO, Skolyoz korsesi)	3	18,75	0	-

Çalışmaya katılan çalışma grubundaki çocukların %88'inde, kontrol grubundaki çocukların %79'unda alt ekstremitte veya omurgaya ait deformite(ler) görülmüştür. Çalışma grubundaki çocuklarda sıklıkla sırasıyla kalça deformitesi (%68), skolyoz (%52), ayak (%48) ve diz (%48) deformiteleri görülürken; kontrol grubundaki çocuklarda kifoz (%68,4), kalça deformitesi (%63,2) ve skolyoz (%63,2), ayak deformitesi (%52,6) daha yükek oranda tespit edilmiştir (Tablo 4.5). Kifoz

görölme oranında çalışma ve kontrol grupları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p < 0,05$) (Tablo 4.5).

Tablo 4.5. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda deformite görölme oranı arasındaki farklılık

Deformite Tipi	Çalışma Grubu (n=25)		Kontrol Grubu (n=19)		χ^2	p
	n	%	n	%		
Ayak Deformitesi	12	48	10	52,6	0,090	0,760
Diz Deformitesi	12	48	6	31,6	1,200	0,270
Kalça Deformitesi	17	68	12	63,2	0,110	0,730
Göğüs Deformitesi	7	28	6	31,6	0,060	0,970
Skolyoz	13	52	12	63,2	0,540	0,450
Kifoz	9	36	13	68,4	4,530	0,030*

(* $p < 0,05$, χ^2 testi)

4.2.Solunum Değerlendirmesine Ait Bulgular

Çalışma ve kontrol grubunda tedavi sonrasındaki değerlendirmelerde solunum hızında anlamlı bir değişme kaydedilmemiştir ($p > 0,05$). Gruplar arası yapılan istatistiksel analizde ise solunum frekansında anlamlı bir fark görölmemiştir ($p > 0,05$) (Tablo 4.6).

Tablo 4.6. Çalışma ve kontrol gruplarında tedavi öncesi ve sonrası değerlendirmelerde solunum frekansı değerleri arasındaki farklılık

	Çalışma Grubu (n=25)						Kontrol Grubu (n=19)						Gruplar arası anlam	
	Tedavi Öncesi			Tedavi Sonrası			Grup içi anlam			Tedavi Öncesi			Grup içi anlam	
	Ort	SS		Ort	SS		t	p		Ort	SS		t	p
Solunum frekansı (sayı/dk)	26,88	7,88		27,20	5,86		0,257	0,800		29,78	6,17		0,001	1,000
													-0,176	0,861

(* $p < 0,05$, t: t testi)

Göğüs kafesinde 3 referans bölgeden yapılan göğüs çevre ölçümlerinde, grup içi tedavi öncesi ve sonrası karşılaştırmalarda, çalışma grubunda aksillar, epigastrik ve subcostal ölçümlerde anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p < 0,05$); fakat kontrol grubunda anlamlı bir fark görülmemiştir ($p > 0,05$). Gruplar arası ise aksillar ve subcostal ölçümlerde anlamlı fark bulunurken ($p < 0,05$), epigastrik ölçümlerde bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.7).

Tablo 4.7. Tedavi öncesi ve sonrası çalışma ve kontrol gruplarının göğüs çevre ölçümü

	Çalışma Grubu (n=25)						Kontrol Grubu (n=19)						Gruplar arası anlam	
	Tedavi Öncesi		Tedavi Sonrası		Grup içi anlam		Tedavi Öncesi		Tedavi Sonrası		Grup içi anlam			
	Ort	SS	Ort	SS	z	p	Ort	SS	Ort	SS	z	p	z	p
Aksillar fark (cm)	3,54	1,56	4,58	2,03	-2,800	0,005*	3,18	1,36	2,82	1,30	-1,200	0,230	-2,737	0,006**
Epigastrik (cm)	3,17	1,47	4,00	1,55	-2,247	0,025*	2,55	0,94	2,53	0,87	-0,192	0,848	-1,574	0,115
Subcostal fark (cm)	3,26	1,61	4,73	1,84	-3,283	0,001*	2,74	1,37	2,45	1,12	-0,796	0,426	-3,536	0,001**

(*: $p < 0,05$, z: Wilcoxon testi, **: $p < 0,05$, z: Mann Whitney U testi)

Tedavi öncesi, çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda spirometrik ölçümlerle elde edilen FVC, FEV1, PEF, FEF %25-75, FEF %50 değerleri arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.8).

Tablo 4.8. Tedavi öncesi çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda solunum fonksiyon testlerine ait istatistiksel analiz sonuçları

	Çalışma Grubu (n=25)					Kontrol Grubu (n=19)						
	Ort	SS	Med	Min	Max	Ort	SS	Med	Min	Max	z	p
FVC (lt)	1,44	0,98	1,31	0,25	4,7	1,07	0,68	0,83	0,3	2,92	-1,410	0,158
FEV1 (lt)	1,24	0,68	1,21	0,25	3,3	0,98	0,64	0,79	0,28	2,86	-1,564	0,118
PEF (lt/sn)	2,39	1,21	1,87	0,73	5,1	2,02	1,09	1,55	0,95	4,41	-1,220	0,222
FEF %25-75 (lt/sn)	1,66	0,74	1,38	0,55	3,47	1,39	0,92	1,1	0,33	3,94	-1,576	0,115
FEF %50 (lt/sn)	1,67	0,78	1,48	0,51	3,86	1,39	0,92	1,08	0,24	4,02	-1,434	0,151

Uygulanan tedavi programından sonraki spirometrik ölçümlerde grup içi karşılaştırmalarda çalışma grubuna ait FVC ve FEV1 değerlerinde anlamlı bir değişme görülmüştür ($p<0,05$) (Tablo 4.9).

Tablo 4.9. Çalışma grubunun tedavi öncesi ve sonrası solunum fonksiyon testlerine ait istatistiksel analiz sonuçları

	Çalışma Grubu (n=25)											
	Önce					Sonra					z	p
	Ort	SS	Med	Min	Max	Ort	SS	Med	Min	Max		
FVC (lt)	1,44	0,98	1,31	0,25	4,7	1,59	0,84	1,59	0,29	3,45	-3,553	0,001*
FEV1 (lt)	1,24	0,68	1,21	0,25	3,3	1,39	0,76	1,36	0,24	3,23	-2,559	0,010*
PEF (lt/sn)	2,39	1,21	1,87	0,73	5,1	2,46	1,34	2,14	0,59	6,24	0,001	1,000
FEF %2575 (lt/sn)	1,66	0,74	1,38	0,55	3,47	1,70	0,94	1,52	0,44	4,6	-0,067	0,946
FEF %50 (lt/sn)	1,67	0,78	1,48	0,51	3,86	1,77	0,95	1,53	0,5	4,71	-0,309	0,757

(* $p<0,05$, z: Wilcoxon Testi)

Kontrol grubundaki çocuklarda ölçümlerin hiç birinde anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.10).

Tablo 4.10. Kontrol grubunun tedavi öncesi ve sonrası solunum fonksiyon testlerine ait istatistiksel analiz sonuçları

	Kontrol Grubu (n=19)												
	Önce					Sonra					z	p	
	Ort	SS	Med	Min	Max	Ort	SS	Med	Min	Max			
FVC (lt)	1,07	0,68	0,83	0,3	2,92	1,10	0,71	0,84	0,31	2,94	-0,759	0,448	
FEV1 (lt)	0,98	0,64	0,79	0,28	2,86	1,02	0,60	0,78	0,24	2,45	-1,390	0,164	
PEF (lt/sn)	2,02	1,09	1,55	0,95	4,41	2,00	1,24	1,73	0,53	5,76	0,001	1,000	
FEF %25-75 (lt/sn)	1,39	0,92	1,1	0,33	3,94	1,45	0,89	1,3	0,14	3,51	-0,785	0,433	
FEF%50 (lt/sn)	1,39	0,92	1,08	0,24	4,02	1,44	0,89	1,24	0,22	3,39	-0,765	0,444	

Gruplar arası karşılaştırmalarda, solunum parametrelerinden FVC'de anlamlı bir fark bulunurken ($p<0,05$), FEV1, PEF, FEF%25-75, FEF%50 değerlerinde anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.11).

Tablo 4.11. Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların solunum fonksiyon testlerine ait değişimlerin karşılaştırılması

Değişim	Çalışma Grubu (n=25)					Kontrol Grubu (n=19)					z	p
	Ort	SS	Med	Min	Max	Ort	SS	Med	Min	Max		
FVC (lt)	0,15	0,45	0,14	-1,6	1,30	0,02	0,11	0,01	-0,12	0,31	-3,225	0,001 *
FEV1 (lt)	0,15	0,29	0,12	0,22	1,19	0,04	0,15	0,01	-0,41	0,32	-1,043	0,297
PEF (lt/sn)	0,06	0,77	0,05	1,23	2,09	0,02	0,61	0,01	-1,61	0,32	-0,012	0,991
FEF %25-75 (lt/sn)	0,05	0,56	0,01	0,76	1,84	0,07	0,61	0,02	-1,67	0,92	-0,71	0,477
FEF%50 (lt/sn)	0,02	0,11	0,01	0,32	0,41	0,05	0,62	0,01	1,08	-1,69	-0,439	0,661

(*: $p<0,05$, z: Mann Whitney U Testi)

4.3. Kas Testi Ölçümlerine Ait Bulgular

Tedavi öncesi, çalışma ve kontrol grubunda kas testi ölçümleri arasında sol pectoralis major kas testi değerleri arasında anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0,05$). Sağ pectoralis major, sağ ve sol biceps brachii, triceps brachii, pectoralis major, deltoid kas testi değerleri arasında ise anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. Tedavi öncesi çalışma ve kontrol grubunda kas testi ölçümleri arasındaki farklılık

	Çalışma Grubu (n=25)		Kontrol Grubu (n=19)		t	p
	Ort	SS	Ort	SS		
Biceps sağ	4,16	0,37	4,15	0,50	0,016	0,987
Biceps sol	4,16	0,55	4,05	0,52	0,652	0,518
Triceps sağ	4,08	0,40	4,16	0,50	-0,573	0,569
Triceps sol	4,20	0,50	4,21	0,41	-0,074	0,941
Pectoralis major sağ	3,92	0,28	4,1	0,31	-2,071	0,48
Pectoralis major sol	3,84	0,37	3,89	0,46	-2,071	0,045*
Deltoid ön sağ	3,64	0,49	3,79	0,53	-0,963	0,341
Deltoid ön sol	4,04	0,35	3,84	0,50	1,540	0,131
Deltoid orta sağ	3,84	0,55	3,89	0,45	-0,349	0,729
Deltoid orta sol	3,92	0,40	3,84	0,50	0,573	0,569

(* $p<0,05$, t: t testi)

Tedavi sonrası, kas testi değerlerine bakıldığında çalışma grubunda biceps brachii, triceps brachii ve pectoralis major, deltoid kası kas değerlerinde sağ ve sol üst ekstremiteler için anlamlı bir artış gözlenmiştir ($p<0,05$). Kontrol grubu için ise her iki taraf üst ekstremiteler için anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Gruplar arası karşılaştırmada her iki üst ekstremiteler için biceps brachii, triceps brachii ve pectoralis major; sol deltoidin ön ve orta parçalarının kas testi değerlerinde anlamlı bir fark gözlenmiştir ($p<0,05$) (Tablo 4.13).

Tablo 4.13: Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda manuel kas testi değerlerine ait istatistiksel analiz sonuçları

Kas kuvveti değerleri farkı	Çalışma Grubu (n=25)			Kontrol Grubu (n=19)				Gruplar arası anlam	
	Ort	SS	z	p	Ort	SS	z	p	t
Biceps brachii sağ	0,52	0,5	-3,606	0,001*	-0,05	0,23	-1,000	0,317	-4,548
Biceps brachii sol	0,56	0,5	-3,742	0,001*	0,00	0,00	0,000	1,000	-4,804
Triceps sağ	0,48	0,5	-3,464	0,001*	0,00	0,00	0,000	1,000	-4,092
Triceps sol	0,52	0,5	-3,606	0,001*	0,00	0,47	0,000	1,000	-3,460
Pectoralis major sağ	0,6	0,5	-3,873	0,001*	0,00	0,00	0,000	1,000	-5,216
Pectoralis major sol	0,68	0,47	-4,123	0,001*	0,00	0,00	0,000	1,000	-6,208
Deltoid ön parça sağ	0,64	0,48	-4,000	0,001*	0,05	0,22	-1,000	0,317	-4,829
Deltoid ön parça sol	0,16	0,37	-2,000	0,046*	0,00	0,00	0,000	1,000	-1,859
Deltoid orta parça sağ	0,4	0,57	-2,887	0,004*	-0,10	0,31	-1,414	0,157	-3,43
Deltoid orta parça sol	0,24	0,43	-2,449	0,014*	-0,10	0,31	-1,414	0,157	-2,91

(*: p<0,05, z: Wilcoxon testi; **: p<0,05, t: t testi)

Tedavi sonrası, çalışma grubunda sağ ve sol kol için ekstansiyon yönünde yapılan gros kas testi ölçümlerinde anlamlı bir artış kaydedilmiştir ($p<0,05$). Kontrol grubu için yapılan istatistiksel analizde ise üst ekstremitelerin fleksiyon ve ekstansiyon yönlerindeki gros kas testi değerlerinde anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Gruplar arası karşılaştırmada da gros kas testi değerlerinde anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.14).

Tablo 4.14. Çalışma ve kontrol grubu için gros kas testi ölçüm değerleri değişimi ve istatistiksel analizi

		Çalışma Grubu (n=25)			Kontrol Grubu (n=19)			Gruplar arası anlam	
		n	z	p	n	z	p	z	p
Gros kas testi fleksiyon sağ	Azalan	0			0				
	Artan	2	-1,414	0,157	0	0,000	1,000	-1,247	0,212
	Eşit kalan	23			19				
Gros kas testi ekstansiyon sağ	Azalan	0			0				
	Artan	4	-2,000	0,046*	1	-1,000	0,317	-1,099	0,272
	Eşit kalan	21			18				
Gros kas testi fleksiyon sol	Azalan	0			0				
	Artan	2	-1,414	0,157	0	0,000	1,000	-1,247	0,212
	Eşit kalan	23			19				
Gros kas testi ekstansiyon sol	Azalan	0			0				
	Artan	4	-2,000	0,046*	0	0,000	1,000	-1,808	0,071
	Eşit kalan	21			19				

(*: $p<0,05$ z: Wilcoxon testi)

4.4. Kas Kısıklığına Ait Bulgular

Tedavi öncesi ve sonrasında kas kısıklığı ölçümlerinde gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.15).

Tablo 4.15. Çalışma ve kontrol gruplarında kas kısıklık değerlerine ait istatistiksel analiz sonuçları

		Çalışma Grubu (n=25)			Kontrol Grubu (n=19)			Gruplar arası anlam	
Kısıklık		n	z	p	n	z	p	t	p
Pectoralis major sağ	Azalan	0	0	1	0	0	1	-	-
	Artan	0			0				
	Eşit kalan	25			19				
Pectoralis major sol	Azalan	0	0	1	1	1	0,31	-1,510	0,256
	Artan	0			0				
	Eşit kalan	25			18				
Pectoralis minor sağ	Azalan	1	0,44	0,65	2	0,13	0,89	0,855	0,397
	Artan	1			3				
	Eşit kalan	23			14				
Pectoralis minor sol	Azalan	2	1,06	0,28	1	1,08	0,27	1,704	0,096
	Artan	1			4				
	Eşit kalan	22			14				

4.5. Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve Yaşam Kalitesi Değerlendirmesine Ait Bulgular

Tedavi öncesi değerlendirmelerde gruplar arasında WeeFIM alt basamakları ve toplam WeeFIM ile toplam CHQ değerlerinde anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.16).

Tablo 4.16. Tedavi öncesi çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda WeeFIM ve CHQ değerleri arasındaki farklılık

	Çalışma Grubu (n=25)		Kontrol Grubu (n=19)		t	p
	Ort	SS	Ort	SS		
WeeFIM						
Kendine Bakım	26,64	7,13	22,79	7,10	1,778	0,082
Sfinkter Kontrolü	4,04	3,79	3,79	3,58	0,150	0,870
Mobilite	11,00	5,58	8,53	6,01	1,820	0,060
Lokomasyon	8,68	2,75	6,74	4,11	1,810	0,060
İletişim	14,00	0,00	13,53	1,50	1,580	0,122
Sosyal İletişim	20,48	1,83	20,05	1,72	0,789	0,435
Toplam	84,84	14,79	75,95	19,31	1,731	0,091
CHQ	827,61	216,03	804,69	184,25	0,371	0,713

Tedavi sonrası yapılan değerlendirmede, grup içi karşılaştırmalarda çalışma grubunda WeeFIM'in alt basamaklarından olan kendine bakım ve lokomasyon parametreleri ile WeeFIM toplam puanında anlamlı bir artış kaydedilmiştir ($p<0,05$). CHQ değerlerinde her iki grup için anlamlı bir değişiklik görülmemiştir ($p>0,05$). Gruplar arası karşılaştırmada ise WeeFIM'in lokomasyon parametresinde anlamlı bir fark görülürken ($p<0,05$), WeeFIM'in diğer parametrelerinde ve toplam CHQ değerleri arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.17).

Tablo 4.17. Çalışma ve kontrol grubu için tedavi öncesi ve sonrası WeeFIM, CHQ değerlerine ait istatistiksel analiz sonuçları

	Çalışma Grubu (n=25)						Kontrol Grubu (n=19)						Gruplar arası anlam	
	Önce			Sonra			Önce			Sonra			Grup içi anlam	Grup içi anlam
	Ort	SS		Ort	SS		Ort	SS		Ort	SS		t	p
WeeFIM														
Kendine bakım	26,64	7,13		27,12	6,77								0,00	1,000
Sfinkter Kontrolü	4,04	3,79		4,08	3,77								1	0,310
Mobilite	11,00	5,58		11,20	5,51								0,55	0,580
Lokomasyon	8,68	2,75		9,24	2,60								0	1,000
İletişim	14,00	0,00		14,00	0,00								-	-
Sosyal İletişim	20,48	1,83		20,56	1,80								-1,00	0,331
Toplam	84,84	14,79		86,24	14,65								-0,26	0,801
CHQ	827,61	216,03		872,24	209,01								-0,01	0,99
													-1,173	0,241

(*: p<0,05, t: t testi, **: p<0,05, z: Mann Whitney U Testi)

4.6. Tedavi Sonrasında Çocuklarda Kas Testi, Solunum Fonksiyon Testleri, CAS, WeeFIM ve CHQ Değerleri Arasındaki İlişki

Çalışma grubundaki çocuklarda solunum fonksiyon testleri ile MMC seviyeleri arasında bir ilişki bulunmazken ($p>0,05$); kontrol grubundaki çocuklarda FEV1, PEF, FEF%25-75, FEF %50 parametreleri ile MMC seviyesi arasında bir ilişki bulunmuştur (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda solunum fonksiyon testi ile MMC seviyeleri arasındaki ilişki

	FVC(lt)		FEV1 (lt)		PEF (lt/sn)		FEF %25-75 (lt/sn)		FEF %50 (lt/sn)	
MMC seviyesi	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Çalışma grubu (n=25)	-0,058	0,781	-0,068	0,746	-0,078	0,711	-0,087	0,681	-0,120	0,586
Kontrol grubu (n=19)	0,425	0,070	0,474	0,040*	0,506	0,027*	0,465	0,045*	0,527	0,020*

(*: $p<0,05$, Spearman Korelasyon Analizi)

Çalışma ve kontrol grubunda yer alan çocukların solunum fonksiyon testleri ile CAS parametresi karşılaştırılmıştır. Çalışma grubunda FEV1 ile CAS ilişkili bulunurken, kontrol grubunda tüm solunum fonksiyon testleri ile CAS ilişkili bulunmuştur (Tablo 4.19).

Tablo 4.19. CAS puanı ve solunum fonksiyon testi arasındaki ilişki

	FVC(lt)		FEV1 (lt)		PEF (lt/sn)		FEF %25-75 (lt/sn)		FEF %50 (lt/sn)	
CAS	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Çalışma grubu (n=25)	0,382	0,059	0,467	0,019*	0,549	0,004	0,548	0,005	0,570	0,003
Kontrol grubu (n=19)	0,596	0,007*	0,595	0,007*	0,680	0,001*	0,529	0,020*	0,608	0,006*

(* $p<0,05$, Spearman korelasyon analizi)

MMC seviyeleri ve CAS parametreleri arasındaki ilişkiye bakıldığında, çalışma grubunda bir ilişki bulunmazken, kontrol grubunda bu iki parametrenin arasında ilişki olduğu görülmüştür ($p<0,05$) (Tablo 4.20).

Tablo 4.20. MMC seviyesi ve CAS puanının ilişkisi

MMC seviyesi	CAS	
	r	p
Çalışma grubu (n=25)	0,299	0,147
Kontrol grubu (n=19)	0,537	0,018*

(*: $p<0,05$, Spearman korelasyon analizi)

Çalışma ve kontrol grubundaki çocukların gövdeye ait skolyoz, kifoz ve göğüs deformiteleri ile solunum parametreleri arasındaki ilişkiye bakıldığında, çalışma grubunda bir ilişki bulunmazken ($p<0,05$) (Tablo 4.21); kontrol grubunda bir ilişki bulunmuştur ($p>0,05$) (Tablo 4.22).

Tablo 4.21. Çalışma grubunda skolyoz, kifoz, göğüs deformiteleri ile solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki

Çalışma Grubu						
	Skolyoz		Kifoz		Göğüs deformitesi	
	r	p	r	p	r	p
FVC	0,144	0,491	0,324	0,115	0,148	0,479
FEV1	0,122	0,561	0,122	0,561	0,161	0,443
PEF	0,200	0,338	0,312	0,129	0,124	0,556
FEF%25-75	0,178	0,396	0,300	0,144	0,259	0,210
FEF%50	0,106	0,616	0,341	0,095	0,222	0,285

Tablo 4.22. Kontrol grubunda skolyoz, kifoz, göğüs deformiteleri ile solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki

Kontrol Grubu						
	Skolyoz		Kifoz		Göğüs deformitesi	
	r	p	r	p	r	p
FVC	0,339	0,156	0,310	0,196	0,475	0,040*
FEV1	0,259	0,284	0,289	0,229	0,537	0,018*
PEF	0,398	0,091	0,310	0,196	0,455	0,050
FEF%25-75	0,179	0,463	0,310	0,196	0,517	0,018*
FEF%50	0,229	0,345	0,269	0,266	0,538	0,018*

(*: $p<0,05$, Spearman korelasyon analizi)

Kas kuvveti ve solunum parametreleri arasındaki ilişki incelendiğinde, çalışma grubunda FVC ile sol triceps ve sağ pectoralis major kas kuvveti arasında; FEV1 ile sol biceps brachii, sağ ve sol triceps, sağ pectoralis major kas kuvveti; PEF ile sol biceps brachii kas kuvveti; FEF %50 ile sol biceps brachii, sağ ve sol triceps kaslarının ilişkili olduğu görülmüştür ($p<0,05$) (Tablo 4.21). Kontrol grubunda ise kas kuvveti ve solunum parametreleri arasında ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$).

Tablo 4.23. Çalışma grubunun manuel kas testi ve solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki

Çalışma Grubu (n=25)										
	FVC (lt)		FEV1 (lt)		PEF (lt/sn)		FEF %25-75 (lt/sn)		FEF %50 (lt/sn)	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Biceps brachii sağ	0,283	0,170	0,311	0,130	0,133	0,525	0,111	0,597	0,255	0,218
Biceps brachii sol	0,268	0,195	0,565	0,003*	0,458	0,021*	0,358	0,079	0,492	0,013*
Triceps sağ	0,272	0,188	0,422	0,036*	0,233	0,262	0,322	0,117	0,433	0,031*
Triceps sol	0,489	0,013*	0,511	0,009*	0,355	0,081	0,289	0,162	0,400	0,048*
Pectoralis major sağ	0,544	0,005*	0,442	0,027*	0,204	0,328	0,045	0,830	0,226	0,226
Pectoralis major sol	0,036	0,866	-0,059	0,778	-0,107	0,611	-0,131	0,533	-0,036	0,866
Deltoid ön parça sağ	-0,040	0,848	-0,052	0,805	-0,081	0,701	-0,139	0,509	-0,058	0,784
Deltoid ön parça sol	-0,091	0,666	-0,144	0,493	-0,091	0,666	0,106	0,614	0,272	0,188
Deltoid orta parça sağ	0,042	0,842	-0,059	0,781	-0,072	0,734	-0,136	0,516	-0,139	0,508
Deltoid orta parça sol	0,182	0,384	0,078	0,711	0,013	0,951	0,143	0,496	0,273	0,187

(*: $p<0,05$, Spearman korelasyon analizi)

Çalışma grubundaki çocuklarda gros kas testi değerleri ile solunum fonksiyon testleri arasında ilişki görülmemiştir ($p>0,05$) (Tablo 4.23). Kontrol grubundaki çocuklarda da gros kas testi değerleri ile solunum fonksiyon testleri arasında ilişki görülmemiştir.

Tablo 4.24. Çalışma grubundaki çocuklarda gros kas testi ile solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki

Gros Kas Testi	Çalışma Grubu (n=25)									
	FVC		FEV1		PEF		FEF %25-75		FEF %50	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Fleksiyon sağ	0,348	0,089	0,256	0,217	0,225	0,280	0,102	0,627	0,143	0,495
Ekstansiyon sağ	0,318	0,122	0,564	0,564	0,197	0,346	-0,015	0,943	-0,098	0,640
Fleksiyon sol	0,348	,089	0,256	0,217	0,225	0,280	0,102	0,627	0,143	0,495
Ekstansiyon sol	0,318	0,122	0,564	0,564	0,197	0,346	-0,015	0,943	-0,098	0,640

CHQ ve solunum fonksiyon testi değişimlerinin ilişkisine bakıldığında kontrol grubunda PEF, FEF %25-75, FEF %50 ile CHQ arasında bir ilişki bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.25).

Tablo 4.25. Çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda CHQ ve solunum fonksiyon testi değişimleri arasındaki ilişki

	FVC(lt)		FEV1 (lt)		PEF (lt/sn)		FEF %25-75 (lt/sn)		FEF %50 (lt/sn)	
CHQ	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Çalışma grubu (n=25)	-0,111	0,597	-0,199	0,341	-0,234	0,261	0,041	0,847	0,830	0,692
Kontrol grubu (n=19)	-0,032	0,898	0,334	0,162	0,496	0,031*	0,547	0,015*	0,596	0,007*

(* $p<0,05$, Spearman korelasyon analizi)

CHQ ile WeeFIM puanları karşılaştırıldığında çalışma ve kontrol grubunda bir ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.26).

Tablo 4.26. Fonksiyonel Bağımsızlık (WeeFIM) ve yaşam kalitesi (CHQ) ilişkisi

	CHQ			
	Çalışma Grubu (n=25)		Kontrol Grubu (n=19)	
WeeFIM	r	p	r	p
Kendine bakım	0,362	0,075	-0,195	0,424
Sfinkter Kontrolü	0,340	0,097	-0,301	0,210
Mobilite	0,074	0,727	0,216	0,373
Lokomasyon	0,015	0,943	-0,374	0,115
İletişim		-		-
Sosyal İletişim	0,311	0,130	0,086	0,726
Toplam	0,383	0,059	-0,335	0,161

(*: $p < 0,05$, Spearman korelasyon analizi)

5.TARTIŞMA

SB, çocukluk çağında övre neden olan hastalıklar arasında serebral paraliziden sonra en sık görülen ve pek çok vücut sistemini ciddi şekilde etkileyen bir tablo olup, pediatri alanındaki fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarında önemli bir yer tutmaktadır (2,21). Tedavisinde, hastalığın en belirgin özelliği olan alt ekstremité güçsüzlükleri ve üriner sisteme ait problemler üzerinde daha çok durulmakta, solunum sistemi etkilenimine yönelik değerlendirme ve girişimler göz ardı edilebilmektedir (12,14,21).

SB'lilerde sık görülen gövde deformiteleri ile birlikte, göğüs kafesindeki şekil bozuklukları, kas zayıflıkları ve aktivite azlığı solunum kapasitesini belirgin şekilde düşürebilmektedir (33,34). Bunun sonucunda, ileriki dönemlerde yetişkin SB'lilerde solunumla ilgili problemler, mortalitenin önemli nedenlerinden biri haline gelmektedir (37).

Literatürde, SB'li çocuklarda solunum fonksiyonları ile ilgili kısıtlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Yapılan literatür taramalarında, SB'li çocuklarda üst ekstremité kas kuvvetlendirme ve solunum egzersizlerinin solunum fonksiyonu ve yaşam kalitesi üzerine etkisini araştıran çalışmaya rastlanmamıştır. Konu ile ilgili literatürdeki eksiklik göz önünde bulundurularak planlanan çalışmamızın bundan sonra yapılması planlanan çalışmalara, klinisyenlere ve literatüre önemli katkılarının olacağını düşünüyoruz.

5.1. Demografik Bilgiler, Etkilenim Seviyesi, Yardımcı Cihaz Kullanımı, Bakım Verenden Alınan Yardım, Deformite ve Kontraktür Varlığı

Çalışmaya dahil edilen çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda tedavi öncesi yapılan değerlendirmelerde yaş, boy, vücut ağırlığı arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Çalışmamızdaki çocukların %54,5'i erkek; %45,5'i kızdır. Groot ve arkadaşların yaptığı çalışmada, çalışmaya dahil edilen SB'li çocukların %56,5'inin erkek, %43,5'inin ise kız olduğu belirtilmiştir (66). Danielsson ve arkadaşlarının çalışmasında ise çocukların %52,6'sının erkek, %47,4'ünün kız olduğu (13), Norrlin'in çalışmasındaki çocukların %54'ünün erkek, %46'sının kız olduğu

belirtilmiştir (25). Bizim çalışmamızda yer alan çocukların cinsiyet dağılımları diğer çalışmalardaki cinsiyet dağılımları ile benzerlik göstermektedir.

Çalışmaya dahil edilen çocuklarda, seviye olarak en fazla lumbal bölge etkileniminin olduğu görülmüştür. Bunu sırası ile torakolumbal ve lumbosakral, sakral, torakal bölge tutulumları izlemiştir. Literatürde, MMC'nin en sık lumbosakral bölgede olduğu, bununla birlikte, lumbal ve sakral seviyelerde de sıklıkla görüldüğü bildirilmektedir (22,25). Çalışmamızda, torakolumbal seviye etkilenimli çocukların sayıca fazla olmasının nedeninin, SB'li çocuklarda etkilenim seviyesi artışının rehabilitasyon programına katılım ile ilişkili oluşundan kaynaklanabileceğini düşünüyoruz. Düşük seviye etkilenimli olup, daha az problemle karşılaşan çocuklarda fizyoterapi ve rehabilitasyon programına katılım düzenliliği azalabilmektedir. Daha az etkilenimli çocuklar sıklıkla ev programları şeklinde takip edilmektedir.

Yapılan çalışmalarda, SB'li çocukların %80'inin şant kullandığı belirtilmektedir (67). Schoenmakers ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmaya dahil ettikleri SB'li çocukların %82'sinde şant kullanımının olduğu belirtilmiştir (4). Bizim çalışmamızda çalışma grubundaki çocukların %60'ı, kontrol grubundaki çocukların %79'u şant kullanmaktaydı.

Çalışmamızda çalışma grubundaki çocukların %64'ü, kontrol grubundaki çocukların %47,4'ü GYA'da yardımcı cihaz kullanıyordu. En sık kullanılan yardımcı cihazlar, ayak-ayak bileği ortezi ve uzun yürüme cihazıydı. Johnson ve arkadaşları SB'li adolesanlarda (13-17 yaş) yardımcı teknoloji kullanımını inceledikleri çalışmalarında, SB'li çocukların %37'sinin ortez kullandığını belirtmiş ve yardımcı teknolojilerin kullanılmamasının SB'lilerde bağımsız yaşam ve topluma katılım oranlarını düşüreceğini vurgulamışlardır (68). Chang ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, SB'li çocuklarda alt ekstremitte ortezi kullanım oranını %56 olarak belirtmişlerdir (69). Bizim çalışmamızdaki sonuçlar, Chang ve arkadaşlarının çalışması ile benzerlik göstermekte olup, Johnson ve arkadaşlarının sonuçlarına göre daha yüksek bir oran bulunmasının nedeninin çalışma grubundaki çocukların yaş ortalamasının Johnson ve arkadaşlarının çalışmasına göre düşük olmasından kaynaklanmış olabileceğini düşünmekteyiz. SB'li çocuklarda ortez kullanımı, kontraktür ve deformiteleri önleme, yürümeye yardımcı olma ve pasif olarak ayağa

kalkma için kullanılmaktadır. Yaş ilerledikçe fonksiyonel durum stabilleşmekte veya bazı çocuklarda kötüleşmektedir. Bu durum, özellikle ev dışı katılımlarda yürümeye yardımcı ortezlerden çok tekerlekli sandalye kullanım oranını arttırabilmektedir (21). SB'li çocuk, adolesan ve genç yetişkinlerde mobilitate yardımcı cihaz kullanımını sorgulayan daha çok çalışmaya ihtiyaç olduğunu düşünüyoruz.

Çocukların GYA'da bakım verenden ne kadar yardım aldığını değerlendirmek için kullanılan CAS'a göre çalışma grubundaki çocukların seviyeleri sırasıyla seviye 1,2-3; kontrol grubunda ise seviye 1, 0,2-4, 3 şeklindeydi. Hem çalışma hem de kontrol grubundaki çocuklarda seviye 1'deki çocuk sayısı daha fazlaydı. Bu da bakım verenin çocuklara günlük yaşam aktiviteleri sırasında yarıdan fazla yardımda bulunduğunu göstermektedir. PEDI'nin alt formu olan CAS, kronik özürlü bireylerin belirli günlük yaşam aktivitelerini 6 puan üzerinden değerlendiren bir ölçüttür ve çalışmamızda skalanın modifiye şekli kullanılmıştır. Ostensjo ve arkadaşları yaptıkları çalışmada, PEDI'nin kronik özürlü çocukların önemli kısmını oluşturan serebral paralizili çocuklarda günlük yaşam ile ilgili önemli bakış açısı kazandırdığını belirtmişlerdir (70). SB'li çocuklarda mobilitate ve oturma postürünü inceleyen Norrlin'in çalışmasında da myelomeningosel seviyelerine göre sınıflandırmanın yetersiz kaldığı, CAS'ın ihtiyaç duyduğu yardımı belirlemede ve kronik özürlü çocuğun fonksiyonel performansıyla ilgili fikir sahibi olunmasında daha etkin olduğu belirtilmiştir (25).

Çalışmamıza katılan çocukların MMC seviyesi ile CAS puanlarının arasındaki ilişkiye bakıldığında, çalışma grubunda ilişki bulunmazken, kontrol grubunda iki değişken arasında bir ilişki bulunmuştur. Bu durumunun nedeninin çalışma grubundaki çocuklarda seviye 1 ve 2 dağılımının daha fazla olup, diğer seviyedeki çocukların olmaması veya az sayıda olmasından kaynaklanabileceğini düşünüyoruz.

Çalışmamızda yer alan çocuklarda deformite dağılımlarına göre çalışma ve kontrol grubundaki çocuklarda en çok kalça (sırasıyla %68, %63,2), ayak (sırasıyla %48, %52,6) ve omurgaya ait deformiteler olan skolyoz (sırasıyla %52, %63,2) ve kifoz (%36, %68,4) tespit edilmiştir. Danielsson ve arkadaşlarının çalışmasına katılan SB'li çocuklarda %55,3 oranında omurga deformitesi, %34,2 oranında kalça deformitesi, %26,3 oranında ekin deformitesi tespit edilmiştir (13). Piggot ve

arkadaşlarının yaptığı çalışmada, skolyoz deformitesinin en sık karşılaşılan ve yaşla ilerleyen omurga deformitesi olduğu belirtilmiştir. Piggot'un çalışmasında ayrıca, 10 yaşına kadar SB'li çocukların %90 kadarında omurgada çeşitli derecelerde deformiteler meydana geldiği belirtilmiştir (29). Sonuçlarımız yapılan bu çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

5.2. Solunum Sistemine Ait Bulgular

SB'li çocuklarda solunum değerlendirmesi ve solunum sistemine ait fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları çocuğun fonksiyonelliğini geliştirmek ve yaşam kalitesini arttırmak amacıyla büyük bir önem taşımaktadır. Bu amaçla verilen solunum egzersizleri, SB gibi kronik özre sahip çocukların rehabilitasyonunda oldukça önemli bir yer tutmaktadır.

Schaffer ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, SB gibi kronik özre neden olan serebral paralizde yutkunma, düzensiz solunum, kas kuvvet azlığı, bozulmuş nöromotor kontrol ve azalmış fiziksel aktivitenin solunum kapasitesini belirgin şekilde düşürdüğü belirtilmiştir (71). Solunum problemlerine yol açan bu gibi faktörlerin serebral paralizili ve SB'li çocuklarda ileriki dönemlerde ölüme neden olabileceği vurgulanmaktadır (37,72).

Seddon ve arkadaşlarının kronik özürlü çocukların solunum problemlerini belirlemeye yönelik yaptıkları çalışmada, kronik özürlü çocuklarda hava yolunu temizleme zorluğu, kas zayıflığı, kifoskolyoz, uyku apnesi, yetersiz beslenme gibi nedenlere bağlı olarak solunum problemleri yaşandığı belirtilmiştir. Aynı çalışmada, özür seviyesi ne olursa olsun, bu çocukların solunum problemlerini gidermek, yaşam kalitesini arttırmak amacıyla solunumla ilgili fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının yapılması gerekliliği üzerinde durulmuştur (73).

Ronchi ve arkadaşlarının SB'lilerde solunum fonksiyonlarını inceledikleri çalışmalarında, etkilenim seviyesi yükseldikçe klinik tablonun kötüleştiğini ve solunumla ilgili problemlerde artış görüldüğünü belirtmişlerdir. Solunum ile ilgili problemlerin fonksiyonel kötüleşme ile birlikte aktivite azlığı ve gövde solunum kaslarındaki nörolojik tutulumundan kaynaklandığı vurgulanmıştır (11).

Çalışmamızda, MMC seviyesi ile spirometrik ölçüm değerleri arasında çalışma grubunda bir ilişki bulunmamış, kontrol grubunda bulunmuştur. Kontrol

grubunda anlamlı bir ilişki bulunmasının nedeni olarak bu gruptaki çocuklarda MMC seviyelerine bağlı nörolojik etkilenimin yanı sıra deformite görülme sıklığının çalışma grubuna göre daha yüksek olması olarak düşünülebilir. Bakım verenden aldığı yardım miktarına göre elde edilen CAS değerleri ile spirometrik ölçüm değerlerini karşılaştırdığımızda ise çalışma grubunda FEV1 parametresinde, kontrol grubunda ise FVC, FEV1, PEF, FEF %25-75, FEF %50 değerleri arasında bir ilişki bulunmuştur. Kontrol grubundaki çocuklarda günlük yaşamda aileden alınan yardım miktarındaki artış, omurga ve göğüs deformitelerinin daha fazla olması ve buna bağlı olarak çocuklarda görülen aktivite azlığının solunum parametrelerini etkilemiş olabileceğini düşünüyoruz. Sonuçta, Ronchi ve arkadaşlarının belirttiklerine paralel olarak, SB'li çocuklarda çeşitli nedenlerden dolayı fonksiyonel seviye kötüleştikçe ve GYA'da alınan yardım miktarı arttıkça, solunum kapasitesinde belirgin azalmaların yaşandığı gözlenmiştir.

Sherman ve arkadaşlarının SB'li çocuklarda yaptıkları çalışmada, sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında SB'li çocukların solunum kapasitelerinin belirgin şekilde düşük olduğu, bu çocuklarda iskelet kas zayıflığına ek olarak kısıtlayıcı akciğer problemleri yaşandığı belirtilmiştir (12).

Omurgaya ait deformiteler, postür bozukluğu ve fonksiyonelliği etkilemesinin yanı sıra, göğüs kafesi hareketliliğini ve dolayısıyla solunum fonksiyonlarını da etkilemektedir (33,34). Jones ve arkadaşlarının skolyozu olan çocuklarla yaptıkları çalışmada, kifoskolyoz deformitesinin çocuklarda FEV1 ve vital kapasitede düşüşe neden olduğu belirtilmiştir (74). Fitzgerald yaptığı çalışmada, SB'li çocuklarda kifoskolyoz ve ciddi asimetrik deformitelerin solunum problemlerine yol açtığını belirtmiştir (72). Koumbourlis'in skolyozu olan bireylerle ilgili yaptığı derleme çalışmasında, skolyozun total akciğer kapasitesi ve rezidüel hacimde düşüşe yol açarak kistik fibrozis gibi tıkalı akciğer hastalıklarına benzer bir tablo ortaya çıkardığı belirtilmiştir (75). Yapılan başka çalışmalarda, göğüs deformitelerinden özellikle fiçi göğüs, çökük göğüs deformitelerinin, bir hastalığa ikincil olarak gelişmemiş olsa bile, solunum kapasitesinde ve egzersiz toleransında düşüşe neden olduğu, çabuk yorulma, derin nefes almada zorlanma gibi problemlere yol açtığı bildirilmiştir (76,77,78). Bizim çalışmamıza katılan çocuklarda, çalışma grubunda %28, kontrol grubunda %31,6 oranında göğüs deformitesi vardı. Kontrol grubundaki

çocuklarda göğüs deformitesi ile FVC, FEV1, FEF %25-75, FEF %50 parametreleri arasında bir ilişki bulunmuş; fakat çalışma grubundaki çocuklarda bir ilişki bulunmamıştır. Kontrol grubundaki çocuklarda göğüs deformitesi ile birlikte, kifoz ve skolyoz görülme oranı da çalışma grubuna göre daha yüksek olup, her iki grupta kifoz görülme oranı açısından anlamlı bir fark bulunmuştur. Bütün bu faktörlerin solunum parametrelerini olumsuz etkilemiş olabileceğini düşünüyoruz. Aynı şekilde yapılan literatür çalışmalarında deformitesi olan çocuklar sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırılmış, göğüs ve omurga deformitelerinin solunum parametrelerini ciddi derecede etkilediği belirtilmiştir. Bizim çalışmamızda, kontrol grubu SB'li çocuklardan oluşmakta idi. Sağlıklı kontrol grubu ile yapılan karşılaştırmalarda, solunum parametrelerindeki etkilenim daha belirgin bir şekilde tespit edilebilirdi. Bundan sonra yapılması hedeflenen çalışmalarda, sağlıklı kontrol grubu da dahil edilerek sonuçlar daha farklı bir şekilde yorumlanabilir.

İnal İnce ve arkadaşlarının skolyozu olan ve olmayan musküler distrofili çocuklarda solunum etkilenimini araştırdıkları çalışmalarında, skolyozu olan çocuklarda FVC, FEV1, FEF %25-75 değerlerinin skolyozu olmayan musküler distrofili çocuklara ve sağlıklı kontrol grubuna göre daha düşük olduğu görülmüştür. Aynı çalışmada, skolyozun bu çocuklarda solunumu kısıtlayıcı bir etmen olmasının yanı sıra skolyozu olmayan musküler distrofili çocuklarda da hastalığın getirisi olan solunum kaslarındaki zayıflığa bağlı olarak solunum kapasitelerinin etkilendiği vurgulanmıştır (79). Çalışmamızdaki çocuklarda da skolyozun solunum kapasitesini düşüren tek etmen olmadığını, etkilenim seviyesi, skolyoz dışında görülen diğer omurga ve göğüs deformitelerinin varlığı, kas zayıflıkları, aktivite azlığı gibi etmenlerin solunum parametrelerini etkilediğini düşünüyoruz.

Kirk ve arkadaşları yaptıkları çalışmada, SB'li çocuklarda uyku esnasında meydana gelen solunum problemlerini incelemişlerdir. Çalışmaya dahil edilen çocukların %20'sinde çeşitli derecelerde uykuda solunum bozukluğu tespit edilmiştir. Uykuda solunum bozukluğunun nedenleri olarak, anatomik ve yapısal bozukluklar, Arnold Chiari bozuklukları, kifoskolyozdan kaynaklanan hava yollarını daraltıcı özellikteki solunum problemleri, alt motor nöron harabiyetine bağlı kas zayıflıkları gibi sebepler belirtilmiştir (80). Kirk ve arkadaşlarının yaptığı başka bir çalışmada, düşük FVC (beklenenin %80'inden düşük), L3'ten daha üst

segmentlerdeki lezyonlar, yürüyememe, posterior fossa basısı, skolyoz, kifoz, lordoz gibi omurga deformitelerinin uykuda solunum bozukluğu oluşumunda risk faktörleri olarak bildirilmiş ve bu konu ile ilgili olarak daha çok çalışmaya ihtiyaç olduğu belirtilmiştir (81). Çalışmamızda, temel amaç olmaması dolayısıyla gece yaşanan solunum problemleri sorgulanmamıştır; fakat değerlendirmeler sırasında birkaç çocuğun annesi tedavi öncesi değerlendirmelerde çocuğun uyurken solunum sıkıntısı çektiğini, bu nedenle yüzüstü pozisyonda yatmayı tercih ettiğini belirtmiştir. Tedavi sonrasında da çalışma grubunda yer alan, uykuda solunum sıkıntısı olan çocukların aileleri bu sıkıntıların azaldığını, çocukların sırt üstü pozisyonda da rahat uyuyabildiğini ifade etmişlerdir. Biz de Kirk ve arkadaşlarının çalışmalarında (80,81) belirttikleri sonuçlara paralel olarak, SB'li çocuklarda etkilenim seviyesi ve şiddeti, ikincil gelişen problemlerin (omurga ve göğüs deformiteleri) çocuklarda uykuda solunum bozukluklarına neden olabileceğini düşünüyoruz. Çocuklara verilen 12 haftalık solunum egzersizlerinin akciğerlerde havalanmayı ve göğüs kafesi hareketliliğini arttırdığını ve bu durumun çocuklardaki şikayetleri azaltmış olabileceğini düşünüyoruz. SB'li çocuklarda uyku bozuklukları ve uykuda solunum problemlerini belirleyecek daha çok çalışmaya ihtiyaç vardır.

Solunum problemi olan kronik özürlü çocuklarda solunum egzersizlerinin etkileri ile ilgili literatürde farklı şiddet ve sürelerde uygulanan farklı içerikte egzersiz programları ve farklı sonuçlar bulunmaktadır (51,82,83,84,85,86).

Tütün'ün yaptığı tez çalışmasında, astımlı çocuklarda verilen solunum egzersizlerinin subcostal ve aksillar göğüs çevre ölçümelerini anlamlı derecede arttırdığı bulunmuştur (51). Arıbaş'ın kistik fibrozisli çocuklarla yaptığı çalışmada da inspiratuar kas eğitimi sonrası aksillar ve epigastrik bölgeden yapılan ölçümlerde anlamlı bir artış görülmüştür (87). Bizim çalışmamızda, kontrol grubu ile karşılaştırıldığında çalışma grubundaki çocuklarda, tedavi öncesi ve sonrası aksillar, epigastrik ve subcostal göğüs çevre ölçümlerinde anlamlı bir artış görülmüştür. Gruplar arası karşılaştırmada ise aksillar ve subcostal bölgeden yapılan çevre ölçümlerinde anlamlı bir artış bulunmuştur. Verilen solunum egzersizlerinin çocuklarda göğüs hareketliliğini arttırdığı gözlenmiştir.

Yeldan ve arkadaşları, muskuler distrofili bireylerde inspiratuar kas eğitimi ile solunum egzersizlerinin etkilerini karşılaştırmışlardır. Inspiratuar kas eğitimi

grubu artan bir dirençle inspiratuar kas eğitim programına devam ederken, solunum egzersizi grubu segmental ve diafragmatik solunum egzersizlerini uygulamıştır. Çalışmanın sonunda, her iki grupta da spirometrik ölçümlerde artış kaydedilmiş olmakla birlikte, istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Bu duruma neden olarak, çalışmaya dahil edilen çocukların ilk spirometrik ölçüm değerlerinin normal sınırlarda olması, solunma ait problemlerin olmaması ve ambule olabilir düzeyde olmalarına bağlanmıştır (83). Çalışmamızda, çalışma grubuna verilen 12 haftalık solunum egzersiz programı sonrasında ilk ve son spirometrik ölçüm değerlerinden FVC'de belirgin artışlar gözlenmiş olup, solunum egzersizi çalışılmayan kontrol grubu değerlerinin sabit kaldığı gözlenmiştir. Kronik özürlü çocuklarda uzun süreli uygulanacak solunum egzersiz programlarının büyük önem taşıdığını ve bu çocuklarda uygulama devamlılığının olması gerektiğini düşünüyoruz.

Tütün yaptığı çalışmada, hafif ve orta şiddette astım teşhisi almış çocukları üst ekstremité egzersiz grubu, alt ekstremité egzersiz grubu ve kontrol grubu olmak üzere 3 gruba ayırmış ve çocuklara 8 haftalık egzersiz programı uygulamıştır. Çalışma sonunda, her 3 grupta yer alan çocukların solunum parametrelerinde artış elde edilmiş olup, gruplar arası analizlerde anlamlı farklılık görülmemiştir (51).

Sütbeyaz ve arkadaşlarının spinal kord yaralanmalı bireylerde yaptıkları çalışmada, bireylere haftada 3 gün olmak üzere 6 hafta boyunca solunum ve kol ergometre egzersizleri verilmiştir. Çalışma sonrasında, bireylerin spirometrik ölçümlerinden FVC ve FEV1'de anlamlı bir fark elde edilmiştir (84).

Rothman ve arkadaşları spastik serebral paralizili çocuklara verilen solunum egzersizlerinin çocukların vital kapasitesinde anlamlı bir artış sağladığını belirtmişlerdir (86).

Hill ve arkadaşlarının solunum rehabilitasyonu ile ilgili yayımladıkları makalede ideal solunum rehabilitasyonu programlarının 2 defa fizyoterapist gözetiminde olmak üzere, diğer seanslarda bireyin kendi başına yapabileceğini, en az 6 hafta boyunca devam etmesi gerektiğini, her bir seansın en az 20-30 dakika sürmesi gerektiğini ve içeriğinde üst ekstremité egzersizleri, solunum egzersizleri ve nefes eğitimi olması gerektiğini belirtmişlerdir (88).

Çalışmamızda solunum rehabilitasyonu kapsamında, Hill ve arkadaşların çalışmalarında (88) belirtmiş oldukları kriterler göz önünde bulundurularak

belirlenmiş ve uygulanmıştır. Çalışmamızın sonununda verilen üst ekstremitte kuvvetlendirme egzersizleri ve solunum egzersizlerinin yukarıda yer alan farklı hastalık gruplarında yapılan çalışmalara paralel olarak tedaviye dahil olan SB'li çocuklarda FVC ve FEV1 değerlerinin anlamlı derecede arttığı görülmüştür. Gruplar arası yapılan karşılaştırmalarda çalışma grubundaki çocukların solunum parametrelerinde kontrol grubundaki çocuklara oranla daha fazla artış olmakla birlikte sadece FVC de anlamlı fark görülmüştür.

Kigin ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, solunum egzersizleri esnasında verilen basınç miktarının ellerin göğüs kafesi üzerindeki pozisyonu ve lokalizasyonunun solunum egzersizlerinin etkinliğini önemli derecede etkileyebileceği, basal ekspansiyon egzersizleri için standardizasyonun oluşturulması gerektiği belirtilmiştir (89) Çalışmamızda, Kigin ve arkadaşlarının belirtmiş oldukları standardizasyonu sağlamak amacıyla, çalışma grubundaki çocuklara aynı fizyoterapist tarafından egzersizler verilmiş ve belirtilen parametrelerin uygunluğu sağlanarak program boyunca devamlılığı ve takibi sağlanmıştır (89).

Fregonezi ve arkadaşlarının *pursed lib* solunumu ile ilgili yayımladıkları derleme makalesinde, birincil ve ikincil solunum problemi olan hastalarda *pursed lib* solunum egzersizlerinin solunumu düzenlediği, tidal volumü ve gaz alışverişini arttırdığı belirtilmiştir. Bu etkilerinden dolayı astım, nöromusküler hastalıklar gibi solunum rehabilitasyonu gerektiren durumlarda *pursed lib* solunum egzersizlerinin tedavi programlarına eklenmesi gerektiği tavsiye edilmiştir (90). Musküler distrofi bireylerde *pursed lib* solunumu ile ilgili yapılmış çalışmada da ise *pursed lib* solunumunun tidal volümde anlamlı artışı sağladığı bildirilmiştir.(91)

McIlwaine ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada torasik ekspansiyon egzersizlerinin (düşük frekanslı solunum egzersizi), kollateral hava direncini arttırdığı ve komşu alveollere güç uygulayarak yeniden havalanmayı sağladığı belirtilmektedir (92). Çalışmamızda çocuklara verilen solunum egzersiz parametrelerinin çocuklarda etkili olmasının *pursed lib* solunum egzersizleri ve torasik ekspansiyon egzersizlerinin etkinliğinden de kaynaklanmış olabileceğini ve rehabilitasyon programlarında özellikle bu iki tip egzersizin yer almasının önemli olduğunu düşünüyoruz.

5.3.Üst Ekstremitte Kas Kuvveti ve Kas Kısıllığına Ait Bulgular

SB'li çocuklarda üst ekstremitte etkilenimi hidrosefali öyküsü ile birlikte meydana gelen beyin hasarından dolayı oluşabileceği gibi, ileri skolyoz ve gövde dengesinin olmadığı durumlarda kullanım kısıtlılığına bağlı olarak da oluşabilmektedir (29). Çocuklarda üst ekstremitte etkilenim şiddeti farklı derecelerde olabilmektedir. Bazı çocuklarda, ancak ayrıntılı bir değerlendirmenin ardından anlaşılabilir, çok hafif etkilenimli çocuklarda bu durum aileler ve sağlık ekibi tarafından göz ardı edilebilmektedir. Nitekim, değerlendirmeler esnasında aileye üst ekstremitte kas kuvvetine yönelik egzersiz uygulamaları anlatılırken ailelerin bir kısmı "Benim çocuğumun kollarında bir problem yok!" gibi tepkiler vermişlerdir. Ailelerin daha çok çocuklarının ayakta durma ve yürüme problemlerini önemsedikleri tespit edilmiştir.

Widman ve arkadaşlarının spinal kord yaralanmalı ve SB'li çocuklarda kol kas kuvvetini değerlendirdikleri çalışmada, sağlıklı kontrol grubu ile karşılaştırıldığında, spinal kord yaralanmalı ve SB'li çocuklarda kol kas kuvvetinin anlamlı derecede düşük olduğu bildirilmiştir (93).

Valent ve arkadaşlarının spinal kord yaralanmalı bireylerde üst ekstremitte egzersizlerinin fiziksel kapasite üzerinde etkilerini araştıran derleme makalesinde, üst ekstremitteyi kuvvetlendirmede en sık kullanılan yöntemlerin kol ergometre egzersizleri, tekerlekli sandalye egzersizleri ve dirençli egzersizler olduğunu belirtmişlerdir. Egzersizlerin sıklığı, farklı çalışmalarla değişmekle birlikte, genellikle haftada 3 defa, 30 dakika ve süresi 3 ile 32 haftaya kadar değişen sürelerde uygulanmıştır (94).

Hill ve arkadaşları yaptıkları çalışmada, theraband ve ağırlık kaldırma yöntemiyle yapılan üst ekstremitte kas kuvvetlendirme egzersiz programlarının solunuma yardımcı olan omuz kuşağı kas kuvvetinde de artış sağlayacağını bildirmişlerdir. Aynı çalışmada, kas kuvveti için theraband ve ağırlık kaldırma gibi yöntemlerin kullanılabileceğini belirtmişlerdir (88).

Ries ve arkadaşları çalışmalarında üst ekstremitteyi PNF yöntemiyle ve yerçekimine karşı kuvvetlendirme egzersizleri yapan 2 çalışma grubu arasında anlamlı fark bulmamışlardır. Çalışmaya katılan bireyler, subjektif olarak üst ekstremitte kuvvetlendirmenin performanslarını arttırdığını söylemişlerdir. Ayrıca

PNF yöntemini yer çekimine karşı kuvvetlendirme egzersizlerinden daha kolay uygulanabilir bulmuşlardır. Üst ekstremitte egzersizleri dahil edilerek uygulanan pulmoner rehabilitasyon programı sonrasında FVC’de anlamlı bir artış olmuş, nefes darlığı ve yorgunluk şikayetleri azalmıştır (95). Bizim çalışmamızda, üst ekstremitte kuvvetlendirme programları fizyoterapistlerle çalışılan seanslarda PNF ile, ev seanslarında yer çekimine karşı kuvvetlendirme egzersizleri ile çalışılmıştır.

Widman ve arkadaşlarının SB’li adolesanlarda, üst ekstremiteleri çalıştırmaya uyarlanmış bilgisayar oyununun etkinliğini araştırmak amacıyla yaptıkları çalışmada, bu yöntemin adolesanların aerobik kapasitelerinde artış sağladığını bulmuşlardır. Aynı çalışmada, bu yöntemin SB’li çocuk ve adolesanlarda üst ekstremitte kuvvetlendirme ve kardiovasküler uygunluk için kullanılan diğer egzersiz yöntemlerine göre daha eğlenceli ve motive edici olduğu belirtilmiştir (93).

Çalışmamızda yer alan çocuklarda tedavi öncesinde gruplar arası karşılaştırmada üst ekstremitte kas kuvveti değerlerinde sol pectoralis major kası hariç anlamlı bir fark olmamakla birlikte, çalışma sonrası üst ekstremitte kas kuvvetlendirme eğitimi verilen çocuklarda anlamlı artış olduğu gözlenmiştir. Gruplar arası karşılaştırmalarda da kas kuvveti değerleri arasında anlamlı farklılık bulunmuştur. Çalışmamızda, üst ekstremitte kas kuvvetini arttırmak amacıyla Hill ve arkadaşları (88) ile Reis ve arkadaşlarının (95) kullandıkları yöntemler kullanılmıştır. Kuvvetlendirme seansları sırasında çocukların PNF egzersizlerini eğlenceli ve motive edici buldukları gözlenmiştir. Fizyoterapist eşliğinde çalışılan PNF egzersizlerinin çocuklarda kas kuvvetlendirme eğitimi için kullanılabilecek önemli egzersizler olduğunu düşünüyoruz.

Çalışmamızda ilgi çekici olan başka bir sonuç ise izole bakılan kas testinde anlamlı bir fark bulunmuş olmakla birlikte, gros kas testinde ekstansiyon yönünde anlamlı bir fark bulunmuş, fleksiyon yönünde ise bulunmamıştır. Çocuklara uygulana kuvvetlendirme egzersiz programları öncesinde çocukların GYA’da sıklıkla fleksiyon yönündeki aktiviteleri yaptıkları ve fleksör kasları daha sık kullandıkları için fleksör kas kuvvet değerleri normale yakın; fakat ekstansiyon kas kuvvetleri düşüktü. Egzersiz programı sonrasında ekstansör kas gruplarını da içeren kuvvetlendirme egzersizlerinin zayıf olan ekstansör kas kuvvetindeki artışa neden olarak istatistiksel anlamlılık yarattığı gözlenmiştir. Bu sonuçlardan yola çıkarak,

SB'li çocuklarda fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları esnasında özellikle, günlük yaşamda ambulasyon ve mobilizasyon için temel olan ekstansör kas kuvvetini arttırmaya yönelik uygulamaların ihmal edilmemesi gerektiğini düşünüyoruz.

Çalışmamızda yapılan istatistiksel analiz sonrasında elde edilen bir diğer önemli sonuç biceps, triceps, pectoral kas kuvveti ile solunum parametreleri arasında bir ilişki olduğu idi. Her üç kas grubunun özellikle FEV1 ile bir ilişkisi bulunmuştur. Bununla birlikte triceps kas kuvveti ile FVC, FEV1 ve FEF %50 arasında bir ilişki, biceps kas kuvveti ile FEV1, PEF ve FEF %50 arasında bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Bu sonuçlara dayanarak Hill ve arkadaşlarının (88) belirttiği şekilde SB'li çocuklarda omuz kuşağı ve pectoral kas kuvvetlendirme egzersizlerinin solunuma yardımcı kas kuvvet artışı ile birlikte solunum fonksiyonunu da etkilenmesinden dolayı fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında önemli bir yer alması gerektiğini düşünüyoruz.

Omurgada görülen skolyoz ve kifoz gibi deformiteler pectoral kaslarda kısalma meydana getirmekte (96), göğüs kafesi hareketliliğini azaltmaktadır (75). Çalışmamızda kas kısalığı için pectoral kaslar değerlendirilmiş, pectoralis major kısalığına sadece 2 çocukta rastlanmış, pectoralis minor kısalığına daha çok rastlanmıştır. Çalışma kapsamında temel amaç olmaması dolayısıyla kas kısalığına yönelik özel bir uygulama yapılmamış olmakla birlikte, çalışma grubunda üst ekstremitelere yönelik kuvvetlendirme eğitimi ve solunum kapasitesini arttırmaya yönelik uygulamalar sonrasında çalışma grubundaki çocuklarda değişimler gözlenmiş; fakat bu değişimlerin istatistiksel olarak bir anlamlı ifade etmediği bulunmuştur. Bu konu ile ilgili olarak yapılacak daha kapsamlı çalışmalara ihtiyaç vardır.

5.4. Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ve Yaşam Kalitesine Ait Bulgular

SB'li çocuklarda pek çok vücut sistemi etkilenmekte, bu da çocuklarda yaşam kalitesi ve fonksiyonel düzeyde ciddi derecede azalmayla sonuçlanmaktadır. Lemelle ve arkadaşlarının SB'li adolesanların yaşam kalitelerini inceledikleri çalışmalarında, aileler ve adolesanların kendilerinden alınan geri bildirimlere bağlı olarak yaşam kalitesi belirgin oranda azalma tespit etmişlerdir (14).

Schoenmakers ve arkadaşlarının SB'lilerde fonksiyonel bağımsızlık ve yaşam kalitesini inceledikleri çalışmalarında, lezyon seviyesinin L3'ten düşük olması, kontraktür olmaması, mental durumun iyi olması, diz ekstansörlerinin aktif olmasının bağımsızlık ve kendine bakımla en sık ilişkide olan faktörler olduğu belirtilmiştir. Bağımsızlıkla birlikte mobilite artışının da sağlıkla ilgili yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörlerden olduğu belirtilmiştir (4).

Olmsted ve arkadaşları çalışmalarında, ikincil sağlık problemleri, ilerleyen yaşla birlikte görülen stres, düşük fiziksel aktivite gibi durumların SB'li çocuk ve bireylerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesini düşürdüğünü belirtmişlerdir (97).

Grilli ve arkadaşları, yaptıkları çalışmada, WeeFIM ile pediatrik yaşam kalitesi indeksi (PedsQL4.0) arasındaki ilişkiyi incelemiş ve sonuçta, fonksiyonel bağımsızlıkla yaşam kalitesinin çocuğun sağlık ve iyilik hali ile ilgili farklı parametreleri ölçmesine rağmen bağlantılı olduğunu belirtmişlerdir (98).

Arıbaş, inspiratuar kas eğitimi verdiği kistik fibrozisli çocuklarda, genel amaçlı kullanılan bir anket uygulanmış olmasına rağmen, çalışma grubunda tedavi sonrası yaşam kalitesi değerinde anlamlı bir artış kaydetmiştir (87).

Seron ve arkadaşları yaptıkları çalışmada, kronik hava yolu limitasyonu olan bireylerde inspiratuar kas eğitiminin yaşam kalitesini olumlu etkilediğini bildirmişlerdir (99).

Sundberg ve arkadaşlarının genç astımlı bireylerle yaptıkları çalışmada solunum hacimlerinden FEV1'in düşük olmasının yaşam kalitesini düşürdüğünü belirtmişlerdir (100).

Pasqua ve arkadaşlarının respiratuar yetersizliği olan bireylerde yaptığı çalışmada, pulmoner rehabilitasyon programı sonrasında fonksiyonel bağımsızlık puanlarında iletişim dışındaki parametrelerde artış gözlenmiştir (101).

Goldbeck ve arkadaşlarının kistik fibrozisli adolesan ve genç erişkinlerde yaptığı çalışmada solunum parametrelerinden FEV1'in yaşam kalitesinden bağımsız bir değişim gösterdiğini belirtmişlerdir. (102)

Costi ve arkadaşları, üst ekstremité kaslarının aynı zamanda solunuma yardımcı kas işlevinde olduklarından, solunumla ilgili problemlerde üzerinde durulması gereken önemli bir faktör olduklarını vurgulamıştır. Kronik hava yolu tıkanıklığı olan kişilerde üst ekstremité egzersizlerinin etkinliğinin araştırıldığı aynı

çalışmada, sağlıklı çocuklar ile karşılaştırıldığında anlamlı bir fark olmamakla birlikte, üst ekstremité egzersizlerinin yaşam kalitesine olumlu etkisinin olduđu belirtilmiştir (19).

Çalışmamızda yukarıda belirtilen çalışmalara paralel olarak, solunum egzersizleri uygulanan çalışma grubundaki çocuklarda tedavi sonrasında, WeeFIM ve CHQ değerlerinde artış kaydedilmiş; fakat sadece WeeFIM puanında anlamlı bir fark gözlenmiştir. CHQ puanında anlamlı bir fark görülmemiştir. GYA'daki bağımsızlık düzeyini değerlendirmek için kullanılan WeeFIM'in kendine bakım ve lokomasyon parametrelerinde de anlamlı değişimler tespit edilmiştir. Bu sonuçlar doğrultusunda, SB'li çocuklara verilen üst ekstremité kuvvetlendirme ve solunum egzersizlerinin çocukların gün içerisinde iş yapabilme yeteneğini ve lokomasyon düzeyini arttırarak günlük yaşamda fonksiyonel bağımsızlığa katkıda bulunduđu gözlenmiştir.

Bizim çalışmamızda, genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi anketi kullanılmıştır. Çalışma grubunun yaşam kalitesi puanları artış göstermiş; fakat tedavi sonrası değerlendirmelerde, öncesine göre anlamlı bir fark bulunmamıştır. Bu durumun, SB'li çocuklarda yaşam kalitesini değerlendiren Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmış anket eksikliğinden dolayı sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendiren genel amaçlı bir anket kullanmamızdan kaynaklanmış olabileceğini düşünüyoruz. Ayrıca, SB'li çocuklarda yaşam kalitesini etkileyen pek çok problem olduğundan solunum problemlerinin yaşam kalitesine etkilerini sorgulayan bir anket kullanılması çalışmamızın etkisini daha net görmemizi sağlayabilirdi. Nitekim aileler anketi cevaplandırırken özellikle "yürüme" ile ilgili soruları anlamlı bulmadıklarını ifade etmişlerdir. Geri bildirimlerden elde edilen sonuçlar doğrultusunda, çocukların tedavi sonrasında torakal havalanımının artması ile birlikte gövde postüründe düzelme, uyku sırasındaki solunum problemlerinde azalma, iyilik halinde artış kaydedilmiştir.

Yapılan istatistiksel analizde, yaşam kalitesi ile solunum parametreleri ilişkisine bakıldığında, çalışma grubunda bir ilişki olmamakla birlikte, kontrol grubunda yaşam kalitesi ile solunum parametreleri arasında bir ilişki bulunmuştur. Kontrol grubundaki çocuklarda solunum egzersiz programlarının uygulanmamasının sonuçları etkilemiş olabileceğini düşünüyoruz. Aynı şekilde, fonksiyonel

bağımsızlıkla yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bu sonucun, CHQ anketinin kronik özürlü çocuklarda sıklıkla kullanılan geçerli ve güvenilir bir yaşam kalitesi anketi olmasına rağmen, SB'li çocuklarda yaşam kalitesini belirlemede yetersiz kalmasından dolayı olduğunu söyleyebiliriz. SB'li çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirecek spesifik skala ve ölçeklere ihtiyaç vardır.

Çalışmamızın sonuçlarına literatür bilgileri ışığında baktığımızda, SB'li çocuklarda ikincil olarak görülen problemlerin çocuklarda solunum sıkıntılarını arttırdığı, meydana gelmesi olası deformiteleri önlemeye yönelik fizyoterapi uygulamalarına erken dönemden itibaren başlanması gerekliliği bir kere daha ön plana çıkmaktadır. Ayrıca, bu çalışma sonucunda, SB'li çocukların çok yönlü değerlendirilmesi gerektiği, solunum değerlendirme yöntemleri ve fizyoterapi rehabilitasyon yaklaşımlarının üzerinde titizlikle durulmasının önemli olduğu görülmüştür. SB'li çocuklarda solunuma yönelik değerlendirme ve rehabilitasyon uygulamalarının etkilerini ortaya koyacak daha çok çalışmaya ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

SB'li çocuklarda üst ekstremitte kuvvetlendirme ve solunum egzersizlerinin solunum fonksiyonlarına, yaşam kalitesine, bağımsızlık düzeyine etkisini incelemek amacıyla yaptığımız çalışmada ulaşılan sonuçlar aşağıda özetlenmiştir:

- Çalışmamıza katılan SB'li çocuklarda, belirgin kas zayıflığı, solunuma yardımcı kaslarda kısılıklar, omurga ve göğüs kafesine ait deformite varlığının solunum kapasitesini düşürdüğü gözlenmiştir. Bu çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında kas kuvvetlendirme egzersizleri, deformiteleri önleyici pozisyonlamaların ve kısa olan kaslara yönelik germe egzersizlerinin solunum kapasitesini arttırmada yararlı olacağı görüşündeyiz.
- Çalışmaya katılan SB'li çocuklarda uygulanan solunum egzersizleri sonrasında çalışma grubunda kontrol grubuna oranla aksillar, epigastrik ve subcostal bölgeden yapılan göğüs çevre ölçümlerinde anlamlı bir artış kaydedilmiştir. Bu sonuçlara dayanarak, SB'li çocuklarda yapılan lokal ekspansiyon, *pursed lip* ve düşük frekanslı solunum egzersizlerinin torakal bölge havalanmasında ve göğüs kafesi hareketliliğinde büyük öneme sahip olduğunu, SB'li çocuklarda solunum rehabilitasyonu programı çerçevesinde bu egzersizlerin ayrıntılı bir şekilde çalışılması gerektiğini düşünüyoruz.
- Uygulanan solunum egzersizleri sonrasında çalışma grubundaki çocuklarda kontrol grubundaki çocuklara oranla solunum fonksiyon testlerinden FVC ve FEV1 kapasitesinde belirgin artış kaydedilmiştir. SB'li çocuklarda solunum kapasitesini değerlendirmek ve verilen solunum egzersizlerinin etkilerini gözlemlemek amacıyla yapılan solunum fonksiyon testlerinin önemli olduğunu, ihtiyaç duyulan çocuklarda ayrıntılı değerlendirmelerin yapılması gerektiğini ve fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarına eklenecek solunum egzersizlerinin ev rehabilitasyonu şeklinde aile ve çocuklara

öğretilerek devamının sağlanmasının oldukça önemli olduğunu düşünüyoruz.

- Çalışma grubunda üst ekstremité kaslarından biceps, triceps ve pectoral kas kuvveti FEV1 ile ilişkili bulunmuş; triceps ve pectoral kas kuvveti ile FVC, biceps brachii kası ile PEF arasında bir ilişki bulunmuş; biceps, triceps kası ile FEF %50 ilişkili bulunmuştur. SB'li çocuklarda üst ekstremité kas kuvveti ile solunum fonksiyonu arasında bir ilişkinin olduğu, SB'li çocuklarda solunum kapasitesini arttırmak amacıyla uygulanan solunum egzersizlerinin yanı sıra üst ekstremité kas kuvvetlendirme egzersizlerinin de önemli rol oynadığını düşünüyoruz.
- SB'li çocuklarda uygulanan solunum egzersizleri ve üst ekstremité kas kuvvetlendirme egzersizlerinin toplam WeeFIM değerinde ve WeeFIM'in kendine bakım ve lokomasyon alt parametrelerinde kontrol grubuna oranla artışa neden olmuştur. Bu sonuçlara dayanarak, üst ekstremité kaslarına yönelik kuvvetlendirme egzersizlerinin SB'li çocukların fonksiyonel bağımsızlıklarını kazanmaları açısından önemli olduğu ve fizyoterapi-rehabilitasyon programlarına dahil edilerek çocuğun çok yönlü gelişmesine katkıda bulunacağını düşünüyoruz.
- Uygulanan egzersiz programlarının çocukların yaşam kalitelerinde anlamlı bir artışa neden olmadığı görülmüştür. Bu sonucun, çalışma kapsamında kullanılan CHQ değerlendirme anketinin SB'li çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirmek ve uygulanan rehabilitasyon programının etkinliğini belirlemede spesifik bir test olmamasından kaynaklanmış olabileceğini düşünüyoruz. SB'li çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirecek, Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış daha spesifik skalalara ihtiyaç vardır.
- Yapılan çalışmada, elde edilen veriler ışığında, SB'li çocuklarda üst ekstremité kuvvetlendirme ve solunum egzersizlerinin oldukça önemli olduğu, ayrıntılı bir gözlem ve değerlendirme sonrasında SB'li çocukların rehabilitasyon programlarına eklenecek solunum

egzersizleri ve üst ekstremit  kas kuvvetlendirme egzersizlerinin  ocuklarda solunum kapasitesini arttırma ve g nl k yařamında bağımsızlığı kazanması a ısından oldukça  nemli olduėu, fizyoterapist eřliėinde  alıřılan saatler dıřında bu egzersizlerin ev programı olarak verilmesi ve takip edilmesi gerektiėi belirlenmiřtir.

KAYNAKLAR

- 1- Mitchell L, Adzck S, Melcihonne J. Spina Bifida. *Lancet*, 2004; 364: 1885-95.
- 2- Hwang R, Kentish M, Burns Y. Hand positioning Sense in Children with Spina Bifida Myelomeningocele. *Australian Journal of Physiotherapy*, 2002; 48: 17-22.
- 3- Bowman R, McLone D, Grant J, Tomita T, Ito J. Spina Bifida Outcome: A 25 Year Prospective. *Pediatric Neurosurgery*, 2001; 34: 114-120.
- 4- Schoenmakers MAGC, Uitervaal CSPM, Gulmans VAM, Gooskens RHJM, Helden PJM. Determinants of Functional Independence and Quality of Life in Children with Spina Bifida. *Clinical Rehabilitation*, 2005; 19: 677-685.
- 5- Verhoef M, Post M, Barf HA, Asbeck FVA. Perceived Health in Young Adults with Spina Bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2007; 49: 192-197.
- 6- Hetherington R, Dennis M. Functional Outcome in Young Adults with Spina Bifida and Hydrocephalus. *Child's Nervous System*, 2006; 22: 117-124.
- 7- Schoenmakers MAGC. Spinal Fusion in Children with Spina Bifida Influence on Ambulation Level and Functional Abilities. *Eurspine Journal*, 2005; 14: 415-422.
- 8- Carstens C, Paul K. Effect of Scoliosis Surgery on Pulmonary Function in Patients with Myelomeningocele. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 1991; 11: 459-464.
- 9- Turner A. Hand Function in Children with Myelomeningocele. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 1985; Vol 67-B No 2.
- 10- Jabobs RA, Wolfe G. Upper extremity dysfunction in children with myelomeningocele. *Z Kinderchir*, 1988; 43: 19-21.
- 11- Ronchi CF, Antunes LCO. Respiratory Muscular Strength Decrease in Children with Myelomeningocele. *Spine*, 2008; 33: 73-75.
- 12- Sherman MS, Kaplan JM. Pulmonary dysfunction and reduced exercise capacity in patients with myelomeningocele. *Journal of Pediatrics*, 1997; 131: 413.
- 13- Danielsson AJ, Bartonek A. Associations Between Orthopaedic Findings, Ambulation and Health Related Quality of Life in Children with Myelomeningocele. *Journal of Child Orthopaedics*, 2008; 2: 45-54.
- 14- Lemelle JL, Guillemin F. Quality of Life and Continence in Patients with Spina Bifida. *Quality of Life Research*, 2006; 15: 1481-1492.
- 15- Abresch RT, McDonald DA. Impact of Spinal Cord Dysfunction and Obesity on the Health Related Quality of Life of Children and Adolescents. *Journal of Spinal Cord Medicine*. 2007; 30: 124-131.
- 16- Cambach W, Chadwick-Straver RVM. The Effects of Community Based Pulmonary Rehabilitation Programme on Exercise Tolerance and Quality of Life: A Randomized Controlled Trial. *European Respiratory Journal*, 1999; 10: 104-113.

- 17- Wijkstra PJ, Van Altena R. Quality of Life in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease Improves After Rehabilitation at Home. *European Respiratory Journal*, 1994; 7: 269-279.
- 18- Michael J, Berry W. Exercise Rehabilitation and Chronic Obstructive Pulmonary Disease Stage. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 1999; 160: 1248-1253.
- 19- Costi S, Di Bari M. Short Time Efficacy of Upper Extremity Exercise Training in Patients with Chronic Airway Obstruction: A Systemic Review. *Physical Therapy*, 2009; 89: 443-455.
- 20- Hwang R, Kentish M. Hand Positioning Sense in Children with Spina Bifida Myelomeningocele. *Australian Journal of Physiotherapy*, 2002; 48: 17-22.
- 21- Özaras N, Yalçın S. Spina Bifida Tedavi ve Rehabilitasyonu, 1999:1-17 - www.turk-ortopedi.net/spinabifida.htm [Erişim:26.08.2009]
- 22- Shepherd R. Physiotherapy in Pediatrics, 3rd Ed., The University of Sydney, Australia, 2002: 238-243.
- 23- Sandler A. Living with Spina Bifida, 2nd Ed, USA, The University of North Caroline Press, 2004: 1-2.
- 24- Dahl M, Ahlsten G. Neurological Dysfunction Above Cervical Level in Children with Spina Cystice: A Prospective Study to Three Years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1995; 37: 30-40.
- 25- Norrlin S. Mobility. Sitting Posture and Reaching Movements in Children with Myelomeningocele. (Doktora Tezi) , Uppsala University, Uppsala, İsveçre, 2003.
- 26- Parkin PC, Kirpalani HM. Development of Health Related Quality of Life instrument for use in Children with Spina Bifida. *Quality of Life Research*, 1997; 6: 123-132.
- 27- Tecklin JS. Pediatric Physical Therapy. 3rd Ed., Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 1991: 163-220.
- 28- Karol LA, King E. The Orthopedic Management of Myelomeningocele. *Operative Techniques in Plastic and Reconstructive Surgery*, 2000; 7:53-59.
- 29- Piggot H. Natural History of Scoliosis in Myelodysplasia. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 1980; 62: 61-66.
- 30- Quan A, Adams R. Bone Mineral Density in Children with Myelomeningocele. *Pediatrics*, 1998; 102: 1-6.
- 31- Buffart L, Rita JG. Health Related Physical Fitness of Adolescents and Young Adults with Myelomeningocele. *European Journal of Applied Physiology*, 2008; 103: 181-188.
- 32- Dennis M, Salman MS. Upper Limb motor functions in Young Adults with Spina Bifida and Hydrocephalus. *Child's Nervous System*, 2009; doi: 10.1007/s00381-009-0948-x.
- 33- Lintner SA, Lindseth RE. Kyphotic Deformity in Patients Who Have Myelomeningocele. Operative Treatment and Long-term Follow-up. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 1994; 76: 1301-1307
- 34- Woodhouse CRJ. Myelomeningocele: Neglected Aspects. *Pediatric Nephrology*, 2008; 23: 1223-1231.

- 35- Dahlstrand M, Ahlander A, Krumlinde-Sudholm L, Gosman-Hedström G. Quality of Performance of Every Day Activities in Children with Spina Bifida: A Population Based Study. *Acta Paediatrica*, 2009; 98: 1674-1679.
- 36- Olmsted N. J. Evaluating the Health Status of Young Adults with Cerebral Palsy and Spina Bifida. (Yüksek Lisans Tezi), University of Toronto, Canada, 2004.
- 37- Baydur A, Adkins R, Lung Mechanics in Individuals with Spinal Cord Injury: Effects of Injury Level and Posture. *Journal of Applied Physiology*, 2001; 90: 405-411.
- 38- Verhoef M, Post MWM. Perceived Health in Young Adults with Spina Bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2007; 49: 192-197.
- 39- Battibugli S, Gryfakis N. Functional Gait Comparison Between Children with Myelomeningocele: Shunt versus no Shunt. *Development Medicine & Child Neurology*, 2007; 49: 764-769.
- 40- Christopher RJ. Myelomeningocele: Neglected Aspects, *Pediatric Nephrology*, 2008; 23: 1223-1231.
- 41- Zachary RB. Life with Spina Bifida, *British Medical Journal*, 1977; 2: 146-1462.
- 42- Ishida C, Fujida M. Respiratory Muscle Function in Handicapped Children. *Brain Development*. 1990;12: 372-5.
- 43- Leupoldt A. Effects of 3-Week Outpatient Pulmonary Rehabilitation on Exercise Capacity, Dispnea, and Quality of Life in COPD. *Lung*, 2008; 186: 387-391.
- 44- Poundtrey T. Physiotherapy for Children, 1st Ed, Philadelphia, Elsevier, 2007: 115-118.
- 45- Narici MV, Roi GS, Landoni L, Minetti AE, Cerretelli P. Changes in Force, Cross-sectional Area and Neural Activation During Strength Training and Detraining of the Human Quadriceps. *European Journal of Applied Physiology and Occupational Physiology*, 1989; 59: 310-319.
- 46- Shaffer TH, Wolfson M R, Respiratory Muscle Function, Assessment and Training. *Journal of American Physical Therapy Association*, 1981; 61: 1711-1723
- 47- Debroah S. Reliability and Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatric Physical Therapy*, 1996; 8: 15-24.
- 48- Arıkan H, Can F, Ergun N, Özker R. Değişik Yaş Grupları ve Cinslerde Göğüs Çevre Ölçümlerinin Değerlendirilerek Kronik Bronşitli ve Kalp Kapak Ameliyatı Geçiren Hastalarla Karşılaştırılması. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 1986; 5: 63-69.
- 49- Enright PL. Quality of Spirometry Test Performance in Children and Adolescents. *Chest*, 2000; 118:665-671.
- 50- Saryal S. Solunum Fonksiyon Testleri. Erişim: (www.toraks.org.tr/mesleki-kurslar-3-ppt-pdf/sevgi-saryal.pdf) Erişim Tarihi: 07.03.2010
- 51- Tütün E. Fiziksel Eğitim Alan ve Almayan Astımlı Çocukların Solunum Fonksiyon Parametrelerinin Karşılaştırılması (Yüksek Lisans Tezi), Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu, Türkiye, 2005.
- 52- Lucielle D., Williams M. Muscle Testing. 2nd Edition. Philadelphia: Press of W.B., 1964: 106-133.

- 53- Otman AS, Demirel H, Sade A. Tedavi Hareketlerinde Temel Değerlendirme Prensipleri. 2.Baskı, Ankara: Sinem Ofset Ltd, 1998.
- 54- Latella D, Meriano C. Occupational Therapy Manuel for Evaluation of Range of Motion and Muscle Strenght. 1st Edition, USA: Delmar learning, 2003: 65-90.
- 55- Ottenbacher KJ. The Stability and Equivalence Reliability of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1996; 38: 907-916.
- 56- Aybay C, Erkin G. ADL Assessment of Nondisabled Turkish Children with the WeeFIM Instrument. *Am J Phys Med Rehabil*, 2007; 86: 176-182.
- 57- Özdoğan H, Ruperto N, Kasapçopur O. The Turkish version of Childhood Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 2001; 19: 158-162.
- 58- Erdoğanoglu Y, Kerem Günel M. Serebral Paralizili Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 2007; 26: 35-39.
- 59- Aksu Yıldırım S, Erden Z, Kılınç M. Nöromusküler Hastalıklarda Proprioseptif Nöromusküler Fasilitasyon ve Ağırılık Eğitiminin Etkilerinin Karşılaştırılması. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*, 2007; 18:65-71.
- 60- Couser JJ, Pulmonary Rehabilitation That Includes Arm Exercise Reduces Metabolic and Ventilatory Requirements for Simple Arm Elevation. *Chest* 1993; 103: 37-41.
- 61- Sarsan A. Obezitede Progresif Resistif ve Aerobik Egzersizlerin Etkinliği (Uzmanlık Tezi), Pamukkale Üniversitesi, Denizli, Türkiye, 2003.
- 62- Anderson DS, Jackson MF. Electromyographic Analysis of Selected Muscles During Sitting Push-ups. *Physical Therapy*, 1984; 64: 324-329.
- 63- Pryor JA, Weber AB. Physiotherapy Techniques. Pryor JA, Prasad SA. Physiotherapy for Respiratory and Cardiac Problems. 3rd Ed., China: Churchill Livingstone, 2002: 190-194.
- 64- Hough A. Physiotherapy in Respiratory Care. 3rd Ed. Cheltenham: Chapman Hall, 2001: 152-164.
- 65- Alper R. Spor Bilimlerinde Uygulamalı İstatistik. 2. Baskı. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım, 2001.
- 66- Groot JF, Takken T, Schoenmakers MAGC, Vanhees L, Helders PJM. Limiting factors in peak oxygen uptake and the relationship with functional ambulation in ambulating children with Spina Bifida. *European Journal of Applied Physiology*, 2008; 104:657-665.
- 67- Adzick NS, Walsch DS. Myelomeningocele: Prenatal Diagnosis, Pathophysiology and Management. *Seminars in Pediatric Surgery*, 2003; Vol 12, No3 168-174.
- 68- Johnson K, Dudgeon B, Kuehn C, Walker W. Assistive Technology Use Among Adolescents and Young Adults with Spina Bifida. *American Journal of Public Health*, 2007; 97: 330-336.

- 69- Chang C, Wong T. Spinal Dysraphism: A Cross-sectional and Retrospective Multidisciplinary Clinic-based Study. *Journal of Chinese Medical Association*, 2008; 71: 502-508.
- 70- Ostenjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. Everyday Functioning in Young Children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2003, 45: 603-612.
- 71- Schaffer TH, Wolfson MR, Respiratory Muscle Function, Assessment and Training. *Journal of American Physical Therapy Association*, 1981; Vol 61: 1711-1723.
- 72- Fitzgerald DA, Follett J. Assessing and Managing Lung Disease and Sleep Disordered Breathing in Children with Cerebral Palsy. *Pediatric Respiratory Reviews*, 2009; 10: 18-24.
- 73- Seddon PC, Khan Y. Respiratory Problems in Children with Neurological Impairment. *Archives of Disease in Childhood*, 2003; 88: 75-78.
- 74- Jones RS, Kennedy JD, Hasham F, Owen R, Taylor JF. Mechanic Inefficiency of the thoracic Cage in Scoliosis. *Thorax*, 1981; 36: 456-461.
- 75- Koumborulis AC. Scoliosis and Respiratory System. *Paediatric Respiratory Reviews*, 2006; 7: 152-160.
- 76- Robert E, Kelly J. Pectus Excavatum: Historical Background, Clinical Picture Preoperative Evaluation and Criteria for Operation. *Seminars in Pediatric Surgery*, 2008; 17: 181-193.
- 77- Hu T, Li Y, Liu W, Wu X, Feng JX. Surgical Treatment of Pectus Excavatum: 30 Years 398 Patients of Experiences. *Journal of Pediatric Surgery*, 2008; 43: 1270-1274.
- 78- Fonkalsrud EW. Surgical correction of pectus carinatum: lessons learned from 260 patients. *Journal of Pediatric Surgery*, 2008; 43: 1235-1243.
- 79- İnal-İnce D, Savaş S, Arıkan H, Sağlam M, Vardar-Yağlı N, Boşnak-Güçlü M, Doğru D. Effect of Scoliosis on respiratory Muscle Strength in Patients with Neuromuscular Disorders. *The Spine Journal*, 2009; 9: 981-986.
- 80- Kirk VG, Morielli A. Sleep-Disordered Breathing in Patients with Myelomeningocele: the Missed Diagnosis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1999, 41: 40-43.
- 81- Kirk VG, Morielli A. Treatment of Sleep-Disordered Breathing in Children With Myelomeningocele. *Pediatric Pulmonology*, 2000; 30:445-452.
- 82- Başaran S. Astımlı Çocuklarda Fiziksel Egzersizin Yaşam Kalitesi, Aerobik Kapasite ve Solunum Fonksiyonları Üzerine Etkisi (Uzmanlık Tezi), Çukurova Üniversitesi, Adana, Türkiye,2003.
- 83- Yeldan İ, Gürses N, Yüksel H. Comparison study of Chest Physiotherapy Home Training Programmes on Respiratory Functions in Patients with Muscular Dystrophy. *Clinical Rehabilitation*, 2008; 22: 741-748.
- 84- Sütbeyaz ST, Köseoğlu B, Gökkaya NKO. The Combined Effects of Controlled Breathing Techniques and Ventilatory and Upper Extremity Muscle Exercise on Cardiopulmonary Responses in Patients with Spinal Cord Injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2005; 28: 273-276.

- 85- Carone M, Patessio A, Ambrosino N, Baiardi P, Balbi B, Balzano G, Cuomo V, Donner CF, Fracchia C, Nava S. Efficacy of Pulmonary Rehabilitation in Chronic Respiratory Failure (CRF) Due to Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): The Maugeri Study. *Respiratory Medicine*, 2007; 101: 2447-2453.
- 86- Rothman JG. Effects of Respiratory Exercises on the Vital Capacity and Forced Expiratory Volume in Children with Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 1978; 58: 421-425.
- 87- Arıbaş Z. Kistik Fibrozis Hastalarında İnspiratuar Kas Eğitiminin Solunum Kas Kuvveti, Egzersiz Kapasitesi Ve Yaşam Kalitesine Etkisi (Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi, Ankara, Türkiye, 2007.
- 88- Hill NS. Pulmonary Rehabilitation. *Proceeding of the American Thoracic Society*, 2006; 3: 66-74.
- 89- Kigin M. Chest Physical Therapy for the Postoperative or Traumatic Injury Patient. *Journal of American Physical Therapy Association*, 1981; 61: 1724-1736.
- 90- Fregonezi GA, Resqueti VR. Pursed Lips Breathing. *Archivos de Bronconeumologia*, 2004; 40: 279-282.
- 91- Ugalde V, Breslin EH, Walsh SA, Bonekat HW, Abresch RT, Carter GT. Pursed Lips Breathing Improves Ventilation in Myotonic Muscular Dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000;81:472-8.
- 92- McIlwaine M. Chest Physical Therapy Breathing Techniques and Exercises in Children with Cystic Fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*, 2007; 8: 8-16.
- 93- Widman LM, McDonald CM, Abresch RT. Effectiveness of an Upper Extremity Exercise Device Integrated with Computer Gaming for Aerobic Training in Adolescents with Spinal Cord Dysfunction. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 2006; 29: 363-370.
- 94- Valent L, Dalmeijer A, Houdijk H, Talsma E, Woude L. The Effects of Upper Body Exercise on the Physical Capacity of People with Spinal Cord Injury-a Systematic Review. *Clinical Rehabilitation*, 2007; 21: 315-330.
- 95- Ries A, Ellis B, Upper Extremity Exercise Training in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Chest*, 1988; 93: 688-692.
- 96- Wong CK, Coleman D, Persia V, Song J, Wright D. The Effects of Manual Treatment on Rounded Shoulder Posture, and Associated Muscle Strength. *Journal of Bodywork & Movement Therapies*, 2009; doi:10.1016/j.jbmt.2009.05.001
- 97- Olmsted NJ. (2004). Evaluating the Health Status of Young Adults with Cerebral Palsy and Spina Bifida, Yüksek Lisans Tezi, Toronto Üniversitesi, Toronto, ABD.
- 98- Grilli L, Feldman D, Majnemer A, Couture M, Azoulay L, Swaine B. Associations Between a Functional Independence Measure (WeeFIM) and the Pediatric Quality of Life (PedsQL 4.0) in Young Children with Physical Disabilities. *Quality of Life Research*, 2006; 15: 1023-1031.
- 99- Seron P, Riedemann P, Munoz S, Doussoulin A, Villaroel P, Cea X. Effect of Inspiratory Muscle Training on Muscle Strength and Quality of Life in Patients with Chronic Airflow Limitation: a Randomized Controlled Trial. *Archivos de Bronconeumologia*, 2005; 41: 601-6.
- 100- Sundberg R, Palmqvist M, Tunsäter A, Toren K. Health Related Quality of Life in Young Adults with Asthma. *Respiratory Medicine*, 2009; 103: 1580-1585.

- 101- Pasqua F, Biscione GL, Crigna G, Gargano R, Vittorio C, Ferri L, Cesario A, Clini E. Use of Functional Independence Measure in Rehabilitation of Patients with Respiratory Failure. *Respiratory Medicine*, 2009; 103: 471-476.
- 102- Goldbeck L, Zerrer S, Schmitz TG. Monitoring Quality of Life in Outpatients with Cystic Fibrosis: Feasibility and Longitudinal Results. *Journal of Cystic Fibrosis*, 2007; 6 :171-178.

Ek-1: AYDINLATILMIŞ ONAM FORMLARI

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (ÇOCUK ONAM FORMU)

Sevgili Kardeşim,

Benim adım fizyoterapist Bahriye Türkücüoğlu. Spina bifidalı çocuklarla bir araştırma yapıyoruz. Amacımız spina bifidalı çocuklarda solunum kapasitesinin solunum egzersizi ve kol kuvvetlendirme egzersizleriyle değişimini incelemektir. Bu araştırmanın sonunda spina bifidalı çocuklara verilen solunum egzersizleri ve kol kuvvetlendirme egzersizlerinin etkileri ile ilgili yeni bilgiler öğreneceğiz

Araştırmayı ben fizyoterapist Bahriye Türkücüoğlu ve fizyoterapist Tülay Tarsuslu Şimşek ile beraber yapıyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan senden solunum kapasitesini ölçen cihazımıza yönlendirmelerimize uyarak üflemini isteyeceğim. Ardından kol kaslarının kuvvetini elimle vereceğim dirençle değerlendireceğim. Bu değerlendirmeler sonunda fizyoterapi seanslarına geldiğin günlerde sana solunum kapasiteni arttıracak solunum egzersizleri ve kol kaslarının kuvvetlenmesi için kuvvetlendirme egzersizleri uygulanacak. Sana haftanın 2 günü yaptırılan bu egzersizleri her gün evde de tekrarlamayı isteyeceğim. Bu program 12 hafta sürecek ve 12 haftanın bitimi ile birlikte yaptığımız ilk değerlendirmeleri tekrar yapacağız ve herhangi bir değişimin olup olmadığını bakacağız. Bu işlemler esnasında hiç canın acımayacak.

Bu çalışmanın sonuçları spina bifidalı çocuklar için solunum egzersizlerinin ve kol güçlendirme egzersizlerinin yararını açıklayan faydalı bilgiler sağlayacak. Bu çalışmanın sonuçlarını klinisyenlere ve araştırmacılara da söyleyeceğiz; fakat senin ismini vermeyeceğiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda fizyoterapistler fizik tedavi seanslarında sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre herhangi bir farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kağıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştıracının adı, soyadı, ünvanı: Bahriye Türkücüoğlu, Fizyoterapist

Adres: Çınarlı Mahallesi Kırçalı Sok. No:1 Derince Kocaeli

Tel: 0507 370 01 22

İmza:

Tarih:

ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU
(VELİ ONAM FORMU)

(Fizyoterapistin Açıklaması)

Spina bifidalı çocuklarda solunum parametreleri ile ilgili yeni bir araştırma yapmaktayız. Araştırmanın adı “Spina Bifidalı Çocuklarda Üst Ekstremitte Kuvvetlendirme Eğitimi ve Solunum Egzersizlerinin Solunum Kapasitesi ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi” dir. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bu araştırmayı yapmak istememizin nedeni, uygulanacak solunum egzersizleri ve kol kaslarını kuvvetlendirme egzersizlerinin çocuğunuzun solunum parametrelerini ve genel sağlığı ile ilgili yaşam kalitesini etkileyip etkilemeyeceğini belirlemektir.

Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz Fizyoterapist Bahriye Türkücüoğlu tarafından çocuğunuzun değerlendirmesi yapılacaktır. Değerlendirmede kol ve gövde kas kuvveti, kas kısalık değerlendirmesi, spirometre ile solunum parametreleri testi yapılacaktır. Bununla birlikte çocuğunuzun fonksiyonel durumu ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesini sorgulayan anket formlarını sizin doldurmanızı rica edeceğiz. Fizyoterapi seanslarınız esnasında çocuğunuzun rehabilitasyon programında solunum egzersizleri ve kol kaslarını kuvvetlendiren standart egzersiz programı uygulanacak, bu egzersizler size ev programı olarak verilecek ve buna her gün uymanız istenecektir. 12 hafta sürdürülen program sonunda ilk değerlendirme parametreleri tekrar edilecektir.

Bütün bu işlemlerin uygulanması herhangi bir risk taşımamaktadır.

Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Çocuğunuzla ilgili tıbbi bilgiler gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında, onayınızı çekmek hakkına sahipsiniz ve araştırmadan ayrılabilirsiniz.

(Katılımcının/Hastanın Beyanı)

Sayın Bahriye Türkücüoğlu tarafından tıbbi bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” (denek) olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam fizyoterapist ile aramda kalması gereken bana ve çocuğuma ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında çocuğumun ve benim kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. *(Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağının bilincindeyim)* Ayrıca çocuğumun tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle çocuğumda meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorunu ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Araştırma sırasında çocuğumda bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Fzt. Bahriye Türkücüoğlu'nu 0507 3700122 (cep) no'lu telefondan arayabileceğimi biliyorum.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun çocuğumun fizyoterapi seanslarına ve fizyoterapist ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde "katılımcı" (denek) olarak çocuğuma yer verme kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza:

Katılımcı ile görüşen fizyoterapist

Adı soyadı, unvanı: Bahriye Türkücüoğlu, Fizyoterapist
Adres: Çınarlı Mah. Kırçalı Sok. No:1 Derince Kocaeli
Tel. 0507 370 01 22
İmza

Ek-2: KULLANILAN ANKET VE DEĞERLENDİRME FORMLARI

ÇALIŞMANIN DEĞERLENDİRME FORMU

Adı, Soyadı:

Yaş:

Cinsiyet:

Boy:

Vücut Ağırlığı:

Velinin yakınlık derecesi:

Adres:

Telefon:

Myelomeningosel Seviyesi: ☐Torakal ☐Torakalumbal ☐Lumbal ☐Lumbosacral
☐Sacral

Şanti var mı? ☐ Evet ☐ Hayır

CAS: ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Yardımcı cihaz kullanıyor mu? : ☐ Evet ☐ Hayır

Kullanıyor ise Tipi? ☐ AFO ☐ UYC ☐ Pelvik destekli UYC ☐ Diğer
(Belirtiniz.....)

Deformite

Ayak	
Diz	
Kalça	
Omurga	

1. DEĞERLENDİRME

2. DEĞERLENDİRME

Solunum hızı:

Göğüs Çevre Ölçümü:

	İLK DEĞERLENDİRME			SON DEĞERLENDİRME		
	Max.eksp	Nötral	Max. Insp.	Max.eksp	Nötral	Max. Insp.
Epigastrik						
Subcostal						
Aksillar						

Skolyoz: ☐ Var ☐ Yok

Kifoz: ☐ Var ☐ Yok

Göğüs Deformitesi ☐ Var ☐ Yok

Spirometrik Ölçümler:

	1.Değerlendirme	2.Değerlendirme
FVC		
FEV1		
PEF		
FEF %25-75		
FEF%50		

KAS TESTİ

	1.Değerlendirme		2.Değerlendirme	
	sağ	sol	sağ	sol
Pectoraller				
Deltoid ön parça				
Deltoid orta parça				
Triceps				
Biceps Brachii				
Sırt Ekstansör				

GROS KAS TESTİ

	1. Değerlendirme		2.Değerlendirme	
	Sağ	Sol	Sağ	Sol
Fleksiyon				
Ekstansiyon				

KISALIK

	1. Değerlendirme		2. Değerlendirme	
	Sağ	Sol	Sağ	Sol
Pectoralis Major				
Pectoralis Minor				

CAS (Caregiver Assistance Scale of Pediatric Evaluatin of Development Index)

5 Puan: Bağımsız; Bakımveren fiziksel yardım ya da yönlendirmede bulunmaz

4 Puan: Denetleme, Başlatma, İzleme: Bakımveren aktivite esnasında fiziksel yardımda bulunmaz; fakat gözlemlenmeye, sözel yönlendirmeye ya da kendine bakım materyallerinin hazırlanmasına ihtiyacı vardır.

3 Puan: Minimal Yardım: Bakımveren çok az yardımda bulunur, nadiren stabilizasyon ya da aktivitenin tamamlanmasında yardım.

2 Puan: Orta Derecede Yardım: Bakımveren aktivitenin yarısından azını yapar

1 Puan: Maksimal Yardım: Bakımveren aktivitenin yarısından fazlasını yapar. Çocuk anlamlı derecede yardım eder.

0 Puan: Tam Yardım: Bakımveren aktivitenin neredeyse hepsini yapar: Çocuk anlamlı bir yardımda bulunmaz.

CHILD HEALTH QUESTIONNAIRE-PARENT REPORT
CHQ-PF50

1. Bu form çocuğunuzun sağlığı ve iyilik hali hakkında bilgi edinmek üzere düzenlenmiştir. Vereceğiniz cevaplar başka biri ile paylaşılmayacaktır.
2. Eğer katılmak istemiyorsanız, bu durum çocuğunuzun tedavisini hiçbir şekilde etkilemeyecektir.
3. Yanıtlarınıza uygun gelen kutucuğu işaretleyin.
4. Belirli sorular birbirlerine benzer gibi görünebilir ancak her biri farklıdır. Bazı sorular çocuğunuzun sahip olmayabileceği problemleri sormaktadır. Bu çok güzel, fakat bunu bilmemiz bizim için önemli. Lütfen her soruyu yanıtlayınız.
5. Doğru ya da yanlış yanıt yoktur. Eğer bir soruyu nasıl yanıtlayacağınızdan emin olamıyorsanız, lütfen uygun gelen en iyi yanıtı verin ve kenarda bir yorum yapın.
6. Tüm yorumlarınız okunacaktır, istediğiniz kadar çok yorum yapma konusunda kendinizi özgür hissedin.

BÖLÜM 1: ÇOCUĞUNUZUN GENEL SAĞLIĞI

1.1. Genel olarak, çocuğunuzun sağlığı için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

1 Mükemmel 1 Çok iyi 1 İyi 1 Fena değil 1 Kötü

BÖLÜM 2: ÇOCUĞUNUZUN FİZİKSEL FAALİYETLERİ

Aşağıdaki sorular çocuğunuzun gün boyunca yapabildiği bedensel faaliyetlerle ilgilidir.

2.1. Son 4 hafta boyunca, sağlık sorunları nedeniyle, çocuğunuz aşağıdaki faaliyetlerin herhangi birini kısıtladı mı?

	Evet, oldukça kısıtladı	Evet, biraz kısıtladı	Evet, çok az kısıtladı	Hayır, hiç kısıtlamadı
a. Futbol oynama ya da koşma gibi, çok enerji harcaması gerektiren bir şeyleri yapma				
b. Bisiklete binme veya paten kayma gibi bir miktar enerji harcayan bir şeyleri yapma				
c. Komşu, oyun alanı ya da okula gidebilme yeteneği (fiziksel olarak)				
d. Bir blok yürüme ya da bir basamak merdiven çıkma				
e. Eğilme veya yük kaldırma				
f. Yemek yeme, giyinme, banyo yapma veya tuvalete gitme gibi kendine bakım aktivitelerini yapma				

BÖLÜM 3: ÇOCUĞUNUZUN GÜNLÜK FAALİYETLERİ

3.1. Son 4 hafta boyunca, davranışlarıyla ilgili problemler ya da duygusal zorluklar nedeniyle, çocuğunuzun okuldaki çalışmaları ya da arkadaşları ile olan aktiviteleri aşağıda belirtilen herhangi bir şekilde kısıtlandı mı?

	Evet, oldukça çok kısıtlandı	Evet, biraz kısıtlandı	Evet, az kısıtlandı	Hayır, hiç kısıtlanmadı
a. Arkadaşları ile yapabildiği aktiviteler ya da okuldaki çalışmalarının ÇEŞİTLİLİĞİNDE kısıtlanma				
b. Arkadaşları ile yaptığı aktiviteler ya da okuldaki çalışmalarında harcadığı ZAMANDA kısıtlanma				
c. Arkadaşları ile yaptığı aktiviteler ya da okul çalışmalarını YAPMADA kısıtlanma (fazladan çaba gerekmesi)				

3.2. Son 4 hafta boyunca, fiziksel sağlığı ile ilgili problemler nedeniyle, çocuğunuzun okuldaki çalışmaları ya da arkadaşları ile olan aktiviteleri aşağıda belirtilen herhangi bir şekilde kısıtlandı mı?

	Evet, oldukça çok kısıtlandı	Evet, biraz kısıtlandı	Evet, az kısıtlandı	Hayır, hiç kısıtlanmadı
a. Arkadaşları ile yapabildiği aktiviteler ya da okuldaki çalışmalarının ÇEŞİTLİLİĞİNDE kısıtlanma				
b. Arkadaşları ile yaptığı aktiviteler ya da okuldaki çalışmalarında harcadığı ZAMANDA kısıtlanma				

BÖLÜM 4: AĞRI

4.1. Son 4 hafta boyunca, çocuğunuz ne kadar ağrı yada rahatsızlık yaşadı ?

- İ Hiç
- İ Çok Hafif
- İ Hafif
- İ Orta
- İ Şiddetli
- İ Çok şiddetli

4.2. Son 4 hafta boyunca, çocuğunuz ne sıklıkta ağrı ya da rahatsızlık çekti?

- İ Hiçbir zaman
- İ Bir ya da iki kere
- İ Birkaç kere
- İ Orta sıklıkta
- İ Çok sık
- İ Hemen hemen her gün

BÖLÜM 5: DAVRANIŞ

Aşağıda, çocukların bazen sahip oldukları davranış ya da sorunları açıklayan maddeler yer almaktadır.

5.1. Son 4 haftalık süreci düşündüğünüzde, aşağıdaki cümlelerin her biri çocuğunuzu ne sıklıkta tanımlamaktadır?

	Çok sık	Orta dereceli sık	Bazen	Hemen hemen asla	Asla
a. Çok kavgacıydı					
b. Konsantre olmakta ya da dikkatini vermekte zorluklara sahipti					
c. Yalançı ya da hilekardı					
d. Evde ya da dışarıda bir şeyleri çalıyordu					
e. Çok kızgın ya da öfke nöbetindeydi					

5.2. Çocuğunuzu yaşlılarıyla karşılaştırdığınızda, onun davranışını genel olarak nasıl tanımlarsınız?

- İ Mükemmel
- İ Çok iyi
- İ İyi
- İ Orta
- İ Kötü

BÖLÜM 6: İYİLEİK HALİ

Aşağıdaki cümleler çocuğunuzun ruh hali ile ilgilidir.

6.1. Size göre, çocuğunuz son 4 haftalık sürenin ne kadarı –

	Her zaman	Çoğu zaman	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
a. Ağlamaklıydı ?					
b. Kendini yalnız hissetti ?					
c. Sinirli davrandı ?					
d. Canı sıkkın ya da üzgün davrandı ?					
e. Neşeliydi?					

BÖLÜM 7: KENDİNE GÜVEN

Aşağıda çocuğunuzun kendisinden, okuldan ya da diğerlerinden memnuniyeti hakkında sorular bulunmaktadır. Çocuğunuzun yaştlarının bu alanlar hakkında nasıl hissedebildiğini aklınızda tutmanız yardımcı olabilir.

7.1. Son 4 hafta boyunca, çocuğunuzun aşağıda belirtilen durumlardan ne kadar memnun olduğunu düşünüyorsunuz?

	Çok memnun	Memnun	Ne memnun ne de değil	Memnun değil	Hiç memnun değil
a. Okul becerileri					
b. Spor becerileri					
c. Arkadaş ilişkileri					
d. Görünüşü					
e. Aile ilişkileri					
f. Tüm yaşamı					

BÖLÜM 8: ÇOCUĞUNUZUN SAĞLIĞI

Aşağıdaki cümleler çocuğunuzun genel sağlığı ile ilgilidir.

8.1. Aşağıdaki cümlelerin her biri çocuğunuz için ne kadar doğru ya da yanlış?

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
a.Çocuğum tanıdığım diğer çocuklardan daha az sağlıklı					
b.Çocuğum asla ciddi hastalığa sahip değil					
c. Etrafında dönen bir şeyler olduğunda çocuğum genellikle onu yakalar					
d. Çocuğumun çok sağlıklı bir yaşama sahip olacağını umuyorum					
e.Çocuğumun sağlığı hakkında, diğer insanların kendi çocuklarının sağlığı hakkında endişelendiklerinden daha fazla endişeleniyorum					

8.2. Bir yıl öncesiyle karşılaştırdığınızda çocuğunuzun sağlığını şu anda nasıl değerlendirirsiniz?

- İ Çok iyi
- İ Biraz daha iyi
- İ Hemen hemen aynı
- İ Biraz daha kötü
- İ Çok kötü

BÖLÜM 9: SİZ VE AİLENİZ

9.1. Son 4 hafta boyunca, aşağıdakilerden her biri sizin ne kadar duygusal endişe ya da sorun yaşamınıza neden oldu?

	Hiç	Çok az	Biraz	Biraz çok	Çok
a. Çocuğunuzun bedensel sağlığı					
b. Çocuğunuzun duygusal iyiliği ya da davranışı					
c. Çocuğunuzun dikkati ya da öğrenme becerileri					

9.2. Son 4 hafta boyunca, aşağıda belirtilen durumlardan dolayı, sizin kendi ihtiyaçlarınız için ayırdığınız zaman miktarında kısıtlanma oldu mu?

	Evet, çok kısıtlandı	Evet, biraz kısıtlandı	Evet, az kısıtlandı	Hayır hiç kısıtlanmadı
a. Çocuğunuzun bedensel sağlığı				
b. Çocuğunuzun duygusal iyiliği ya da davranışı				
c. Çocuğunuzun dikkati ya da öğrenme becerileri				

9.3. Son 4 hafta boyunca, çocuğunuzun sağlığı ya da davranışı -

	Çok sık	Orta sıklıkta	Bazen	Hemen hiç zaman	Hiçbir zaman
a. Bir aile olarak yapabileceğiniz faaliyetleri ne sıklıkla kısıtladı?					
b. Çeşitli günlük aile aktivitelerinde (yemek yeme, TV seyretme gibi) ne sıklıkta kesinti yaptı ?					
c. Bir aile olarak dikkatinizi toplama ya da sürdürme yeteneğinizi ne sıklıkla kısıtladı?					
d. Evinizde ne sıklıkla gerilim ya da çatışmaya neden oldu?					
e. Ailenizde ne sıklıkla tartışma ya da anlaşmazlıkların bir kaynağı oldu ?					
f. Ne sıklıkta, son dakikada planlarınızı (kişisel ya da işle ilgili) değiştirme ya da iptal etmenize sebep oldu ?					

9.4. Bazen aileler birbirleriyle birlikte yaşamı sürdürmede zorluklar yaşayabilirler. Bu aileler daima aynı fikirde değildir ve birbirlerine gücenebilirler. Genel olarak, ailenizin bir biriyle geçinme yeteneğini nasıl değerlendirirsiniz?

- ☐ Mükemmel
- ☐ Çok iyi
- ☐ İyi
- ☐ Orta
- ☐ Kötü

BÖLÜM 10: ÇOCUĞUNUZA AİT BAZI BİLGİLER

10.1. Çocuğunuzun cinsiyeti

- ☐ Erkek
- ☐ Kız

10.2. Bu sizin ilk çocuğunuz muydu (Kendi ya da evlatlık)?

- ☐ Evet
- ☐ Hayır

10.3. Çocuğunuzun doğum tarihi:.....

10.4. Çocuğunuzun bitirdiği en son okul ve sınıfı:.....

10.5. Öğretmen, hemşire, müdür, doktor veya diğer bir sağlık çalışanı tarafından çocuğunuzun aşağıdaki durumlardan herhangi birine sahip olduğu daha önce size söylendi mi ?

- | | |
|--|--|
| a. Kaygı sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| b. Astım | ☐ Evet ☐ Hayır |
| c. Dikkat sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| d. Davranış sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| e. Kronik allerji ya da sinüsit | ☐ Evet ☐ Hayır |
| f. Kronik ortopedik kemik vey eklem sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| g. Kronik solunum, akciğer yada nefes alma sorunları (astım dışında) | ☐ Evet ☐ Hayır |
| h. Kronik romatizmal hastalıklar | ☐ Evet ☐ Hayır |
| i. Depresyon | ☐ Evet ☐ Hayır |
| j. Gelişme geriliği veya zeka geriliği | ☐ Evet ☐ Hayır |
| k. Şeker hastalığı | ☐ Evet ☐ Hayır |
| l. Sara | ☐ Evet ☐ Hayır |

- | | |
|------------------------------------|--|
| m. İşitme bozukluğu veya sağırılık | ☐ Evet ☐ Hayır |
| n. Öğrenme sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| o. Uyku bozukluğu | ☐ Evet ☐ Hayır |
| p. Konuşma sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| q. Görme sorunları | ☐ Evet ☐ Hayır |
| r. Diğer | ☐ Evet ☐ Hayır |

(Lütfen belirtiniz.....)

BÖLÜM 11: ÇOCUĞA AİT BAZI BİLGİLER

11.1 Cinsiyetiniz:

- ☐ Erkek
☐ Kadın

11.2. Doğum tarihiniz:.....

11.3. Aşağıdakilerden hangisi sizin şu andaki çalışma durumunuzu en iyi şekilde açıklamaktadır?

- ☐ Çocuğumun sağlık sorunu nedeniyle çalışmıyorum
☐ Diğer sebepler nedeniyle çalışmıyorum
☐ Ev dışında iş arıyorum
☐ Evde ya da ev dışında kısmi ya da tam süreli çalışma
☐ Ev hanımıyım
☐ Evde tam süreli çalışıyorum

11.4. Çocuk ile olan kan bağınızın durumu:

- ☐ Kendi çocuğum
☐ Bakıcıyım
☐ Evlatlığım
☐ Süt annesiyim
☐ Üvey çocuğum
☐ Diğer (Açıklayınız.....)

11.5. Bitirdiğiniz en son okul ve sınıf:.....

11.6. Medeni durumunuz:

☐ Evli

☐ Dul

☐ Boşanmış

☐ Ayrı Yaşıyor

☐ Yeniden evlenmiş

☐ Hiç evlenmemiş

WeeFIM

	Tarih				
	I	II	III	IV	V
KENDİNE BAKIM					
Yemek yeme					
Kendine bakım					
Banyo					
Giyinme- üst					
Giyinme- alt					
Tuvalet					
Toplam					
SFİNKTER KONTROLÜ					
Mesane kontrolü					
Barsak kontrolü					
Toplam					
MOBİLİTE					
Tekerlekli sandalye/sandalye					
Tuvalet					
Küvet, duş					
Toplam					
LOKOMOSYON					
Yürüme/Tekerlekli sandalye					
Merdiven					
Toplam					
İLETİŞİM					
Anlama					
İfade etme					
Toplam					
SOSYAL İLETİŞİM					
Sosyal etkileşim					
Problem çözme					
Hafıza					
Toplam					
Genel toplam					

Puanlama:

- 7- Tamamen bağımsız (zaman ve emniyet açısından)
- 6- Modifiye bağımsız (yardımcı araçla bağımsız)
- 5- Gözlemlerle
- 4- Minimum yardım (%75-99)
- 3- Orta derecede yardım (%50-74)
- 2- Maksimum yardım (%25-49)
- 1- Tam bağımlı

Ek-3: TEDAVİ PROGRAMI TAKİP ÇİZELGESİ

Değerlendirme Tarihi:

Hastanın Adı Soyadı:

Fizyoterapisti:

Uygulanacak Egzersiz Programı

■Üst ekstremitte Egzersizleri (10 tekrarlı);

-PNF Tekrarlanan kontraksiyonlar tekniği ile kuvvetlendirme / gr ağırlık ile dirsek büküp açma, kolu öne kaldırma, kol gövde yanında kaldırma, yatay düzlemde kolu açma.

-Push up aktivitesi ile triceps kuvvetlendirme

■Solunum Egzersizleri (10 tekrarlı);

-pursed- lib solunum egzersizi,

-lokal ekspansiyon solunum egzersizleri (Bilateral basal ekspansiyon, Apikal ekspansiyon, üst lateral ekspansiyon, posterior basal ekspansiyon egzersizleri),

-düşük frekanslı solunum egzersizleri.

Tedavi Takip Çizelgesi	Pazartesi	Salı	Çarşamba	Perşembe	Cuma	Cumartesi	Pazar
1.hafta. 09/11/2009							
2.hafta. 16/11/2009							
3.hafta 23/11/2009							
4.hafta 30/11/2009							
5.hafta 07/12/2009							
6.hafta 14/12/2009							
7.hafta 21/12/2009							
8.hafta 28/12/2009							
9.hafta 04/01/2010							
10.hafta 11/01/2010							
11.hafta 18/12/2009							
12.hafta 25/01/2010							

*Planlanan Programın uygulandığı günleri işaretleyiniz.

Ek-4: ETİK KURUL ONAYI

T.C
SAĞLIK BAKANLIĞI
İlaç ve Eczacılık Genel Müdürlüğü
Bolu Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
BOLU

Sayı :2010/06
Konu : Sonuç

20.01.2010

Sayın Yrd.DoçDr.Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK
Kemal Demir FTR Yüksek Okulu Öğretim Üyesi

Bolu Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 2009/33 no.lu "Spina Bfidalı
Çocuklarda Üst Ekstremitte Eğitimi ve Solunum Egzersizlerinin Solunum Kapasitesi ve
Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi " çalışmanız oybirliği ile etik olarak uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize sunulur. Saygılarımla.


Prof. Dr. Akçahan GEKDİREMEN
Bolu Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanı