

**T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÜST EKSTREMİTE KISA ANKETİ’NİN TÜRKÇE’YE
UYARLANMASI, DUCHENNE MUSKULER DİSTROFİ TANILI
HASTALARIN ÜST EKSTREMİTE FONKSİYONU İLE ÜST
EKSTREMİTE AĞRISI VE KAS SERTLİĞİ ARASINDAKİ
İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

DİLAN SAVAŞ

ORCID: 0000-0002-3155-3535

**FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
NÖROLOJİK FİZYOTERAPİ-REHABİLİTASYON**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR

HAZİRAN 2021

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2018970005

**T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**ÜST EKSTREMİTE KISA ANKETİ’NİN TÜRKÇE’YE
UYARLANMASI, DUCHENNE MUSKULER DİSTROFİ TANILI
HASTALARIN ÜST EKSTREMİTE FONKSİYONU İLE ÜST
EKSTREMİTE AĞRISI VE KAS SERTLİĞİ ARASINDAKİ
İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

DİLAN SAVAŞ

ORCID: 0000-0002-3155-3535

**FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
NÖROLOJİK FİZYOTERAPİ-REHABİLİTASYON
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK

ORCID: 0000-0003-3797-8857

İZMİR

HAZİRAN 2021

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc-2018970005

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

İÇİNDEKİLER	i
TABLOLAR DİZİNİ	iv
ŞEKİLLER DİZİNİ	v
KISALTMALAR	vi
KABUL VE ONAY	viii
ETİK BEYAN.....	ix
TEŞEKKÜR	x
ÖZET.....	xi
ABSTRACT	xiii
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
1.1. Sorunun Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	3
1.3. Araştırmanın Hipotezleri.....	3
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1.Kronik Engel ve Fonksiyonel Beceriler	4
2.1.1. Kronik Engel	4
2.1.2. Çocukluk Çağında Kronik Engelliliğe Neden Olan Hastalıklar ve Fonksiyonel Becerilerdeki Değişim.....	4
2.2. Duchenne Musküler Distrofi.....	7
2.2.1. Etiyoloji ve Epidemiyoloji	7
2.2.2. Patogenez	8
2.2.3. Tanı Kriterleri ve Prognoz	9
2.2.4. Değerlendirme ve Tedavi	12
2.2.5. Duchenne Musküler Distrofi’de Üst Ekstremitte Fonksiyon Değerlendirmesi	13
3. GEREÇ VE YÖNTEM	18
3.1. Araştırmanın Tipi	18
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	18
3.3. Araştırmanın Örneklemi.....	18
3.4. Çalışma Materyali	19

3.5. Araştırmanın Değişkenleri	19
3.5.1. Bağımsız Değişkenler	19
3.5.2. Bağımlı Değişkenler.....	19
3.6. Veri Toplama Araçları	19
3.6.1. Sosyo-Demografik Bilgi Kayıt Formu.....	20
3.6.2. ABILHAND-Kids	20
3.6.3. Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması.....	21
3.6.4. Vignos Skalası.....	22
3.6.5. Üst Ekstremitte Kısa Anketi.....	23
3.7. Araştırma Planı.....	25
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi	26
3.8.1. Ölçeğin Türkçe'ye Çeviri Aşaması.....	26
3.8.2. Üst Ekstremitte Kısa Anketi'nin Geçerliliği	28
3.8.3. Üst Ekstremitte Kısa Anketi'nin Güvenilirliği.....	28
3.8.4. İstatistiksel Analiz	28
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	29
3.10. Araştırmanın Etik Yönü	29
4. BULGULAR	30
4.1. Tanımlayıcı ve Sağlık Durumu ile İlgili Bulgular	30
4.2. Geçerlilik ve Güvenilirlik Bulguları	31
4.2.1. Geçerlilik Bulguları.....	32
4.2.2. Güvenilirlik Bulguları	32
4.3. Tanımlayıcı ve Sağlık Durumu Bulguları ile ÜEKA Arasındaki İlişki	34
4.4. Fonksiyonel Seviye Bulguları ve ÜEKA Arasındaki İlişki	34
5. TARTIŞMA	36
6. SONUÇ ve ÖNERİLER.....	44
7. KAYNAKLAR	46
8. EKLER.....	55
EK-1 VERİ KAYIT FORMU	
EK-2 ETİK KURUL ONAYI	
EK-3 KURUM İZNİ	
EK-4 BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	

EK-5 ANKETİN ORJİNAL YAZARINDAN ALINAN İZİN
EK-6 ÖZGEÇMİŞ



TABLÖLAR DİZİNİ

	Sayfa No
Tablo 1. DMD'nin erken belirti ve semptomları	10
Tablo 2. Üst Ekstremitte Kısa Anketi	24
Tablo 3. Araştırma planı	26
Tablo 4. Bireylerin Tanımlayıcı Özellikleri	30
Tablo 5. Kardeşle Hastalık Varlığı ve Tekerlekli Sandalye Kullanımı	30
Tablo 6. Vignos Skalası.....	31
Tablo 7. Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflaması	31
Tablo 8. Üst Ekstremitte Kısa Anketi ile ABILHAND-Kids arasındaki ilişki	32
Tablo 9. ÜEKA ölçeğinin iç tutarlılık bulguları.....	33
Tablo 10. Maddeler silindiğinde Cronbach alfa değerleri	33
Tablo 11. ÜEKA test-tekrar test güvenilirlik bulguları	33
Tablo 12. Tanımlayıcı ve Sağlık Durumu Bulguları ile ÜEKA arasındaki ilişki.....	34
Tablo 13. Fonksiyonel Seviye Bulguları	35
Tablo 14. Fonksiyonel Seviye ve ÜEKA Arasındaki İlişki.....	35

ŞEKİLLER DİZİNİ

	Sayfa No
Şekil 1. DMD tanı kriterleri	11
Şekil 2. Bonnet'in formülü	18
Şekil 3. ABILHAND-Kids.....	21
Şekil 4. Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması	22
Şekil 5. Vignos Skalası	23



KISALTMALAR

ACE: Anjiyotensin Dönüştürücü Enzim

BMD: Becker Musküler Distrofi

BÜEFS: Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflaması

CUE: the Capabilities of Upper Extremity Questionnaire

DAPC: Dystrophin-Associated Protein Complex

DMD: Duchenne Musküler Distrofi

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

GA: Güven Aralığı

ICC: Intraclass Correlation Coefficient

IQR: Çeyrekler arası aralık

KF: Kistik Fibrozis

KFTR: Kistik Fibrozis Transmembran Regulator

MAX: Maksimum

MD: Musküler Distrofi

MDFRS: The Muscular Dystrophy Functional Rating Scale

MFM: Motor Fonksiyon Ölçüm Skalası

MIN: Minimum

MSD: Minimum Saptanabilen Değişim

NMH: Nöromusküler Hastalık

OBPY: Obstetrik Brakiyal Pleksus Yaralanması

SB: Spina Bifida

SMA: Spinal Musküler Atrofi

SÖH: Standart Ölçüm Hatası

SP: Serebral Palsi

SS: Standart Sapma

ÜEKA: Üst Ekstremité Kısa Anketi



Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Nörolojik Fizyoterapi-Rehabilitasyon Yüksek Lisans programı öğrencisi Dilan SAVAŞ tarafından hazırlanan ‘ÜST EKSTREMİTE KISA ANKETİ’NİN TÜRKÇE’YE UYARLANMASI, DUCHENNE MUSKULER DİSTROFİ TANILI HASTALARIN ÜST EKSTREMİTE FONKSİYONU İLE ÜST EKSTREMİTE AĞRISI VE KAS SERTLİĞİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ’ başlıklı tez çalışması 29/06/2021 günü 12.00-13.00 saatleri arasında yapılan tez savunma sınavında aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ/OY ÇOKLUĞU ile YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK

Dokuz Eylül Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu

Tezi onaylıyorum/onaylamıyorum

ORCID ID numarası: 0000-0003-3797-8857

Onay durumu

Üye: Doç. Dr. Özge ERTEKİN

Dokuz Eylül Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu

Tezi onaylıyorum/onaylamıyorum

ORCID ID numarası: 0000-0001-9935-0673

Onay durumu

Üye: Doç. Dr. Sevtap GÜNAY UÇURUM

Katip Çelebi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi

Tezi onaylıyorum/onaylamıyorum

ORCID ID numarası: 0000-0002-4933-076X

Onay durumu

Yedek Üye: Doç. Dr. Birgül BALCI

Dokuz Eylül Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu

Tezi onaylıyorum/onaylamıyorum

ORCID ID numarası: 0000-0002-0873-0900

Onay durumu

Yedek Üye: Dr. Öğr. Üyesi Mehmet ÖZKESKİN

Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi

Tezi onaylıyorum/onaylamıyorum

ORCID ID numarası: 0000-0001-7052-9549

Onay durumu

Tez hakkında alınan jüri kararı Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu tarafından onaylanmıştır.

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE
ETİK BEYANI

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırlayıp sunduğum “ÜST EKSTREMİTE KISA ANKETİ’NİN TÜRKÇE’YE UYARLANMASI, DUCHENNE MUSKULER DİSTROFİ TANILI HASTALARIN ÜST EKSTREMİTE FONKSİYONU İLE ÜST EKSTREMİTE AĞRISI VE KAS SERTLİĞİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ” başlıklı Yüksek Lisans tezim içinde elde ettiğim verileri, bilgileri, belgeleri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, tezimde yararlandığım eserleri bilimsel kurallara uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin özgün olduğunu, tezimin çalışma ve yazımında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

İmza:

Öğrencinin Adı Soyadı: Dilan SAVAŞ

Tarih: 03/06/2021

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca, değerli bilgilerini benimle paylaşan, bana faydalı olabilmek için elinden gelenden fazlasını sunan, samimiyetini benden esirgemeyen kıymetli danışman hocam Prof. Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK'e,

Bu süreçte kendisine her danıştığım da inanılmaz sabırla bana yardımcı olabilmek için ihtiyaç duyduğum tüm desteği veren, problemleri aşılabilir kılan, çalışma sistemine hayran olduğum canım arkadaşım Uzm. Fzt. Merve KURT'a,

Teşekkürlerin az kalacağı gece gündüz demeden her zaman yanımda olan, desteğini hiçbir şekilde esirgemeyen ve tüm pozitifliği ile her sorunla başa çıkabileceğimi gösterip bana katlanan biricik kardeşim Fzt. Gözde DURAN'a,

Beni bu günlere getiren ve tüm hayatım boyunca benden desteklerini esirgemeyip bana iyi bir insan olmayı öğreten, hayattaki en büyük şansım sevgili annem Ayşe SAVAŞ ve babam Soner SAVAŞ'a tüm kalbimle teşekkür ederim.

**ÜST EKSTREMİTE KISA ANKETİ'NİN TÜRKÇE'YE UYARLANMASI,
DUCHENNE MUSKULER DİSTROFİ TANILI HASTALARIN ÜST EKSTREMİTE
FONKSİYONU İLE ÜST EKSTREMİTE AĞRISI VE KAS SERTLİĞİ
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Dilan SAVAŞ

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

ÖZET

Çalışmanın amacı, Üst Ekstremité Kısa Anketi (ÜEKA)'nın Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapmak ve ÜEKA ile Duchenne Musküler Distrofi (DMD) tanılı bireylerin üst ekstremité fonksiyonu ile üst ekstremité ağrısı ve kas sertliği arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

Çalışmaya DMD tanısı almış, 5-18 yaş arası 41 birey dahil edildi. Bireylerin sosyo-demografik özellikleri, araştırmacı tarafından hazırlanan bir form ile sorgulandı. Üst ekstremité fonksiyonel seviyeleri Brooke Üst Ekstremité Sınıflaması (BÜEFS) ile, alt ekstremité fonksiyonel seviyeleri Vignos Skalası ile değerlendirildi. Üst ekstremité fonksiyon, ağrı ve kas sertliği ÜEKA kullanılarak değerlendirildi. Ölçeğin geçerliliğinin belirlenebilmesi için ABILHAND-Kids arasındaki korelasyon incelendi. İç tutarlılığın belirlenebilmesi için Cronbach alfa değeri hesaplandı. Test- tekrar test güvenilirliğinin belirlenebilmesi için ilk değerlendirmeden iki hafta sonra ikinci değerlendirmeler yapıldı ve "Intraclass Correlation Coefficient (ICC)" değeri hesaplandı.

Bireylerin yaş ortalaması $10,45 \pm 0,80$ yıl idi. ÜEKA ve ABILHAND-Kids arasında negatif yönde mükemmel düzeyde bir korelasyon olduğu tespit edildi ($r = -0,80$, $p < 0,001$). ÜEKA'nın iç tutarlılığı oldukça yüksek (Cronbach alfa = 0,785), test-tekrar test güvenilirliği yüksek (ICC = 0,86) olarak bulundu. Üst ekstremité fonksiyonu, ağrısı, kas sertliği ve fonksiyonel seviye arasında anlamlı bir ilişki bulundu ($p < 0,001$).

ÜEKA'nın Türkçe versiyonu DMD'li bireylerde geçerli ve güvenilir bir ölçektir. Çalışmamızda, DMD'li bireylerin fonksiyonel seviyeleri ile üst ekstremité fonksiyonu, ağrısı ve kas sertliği arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. ÜEKA'nın, DMD'li bireylerin klinik değerlendirmesi yapılırken ve klinik karar verme sürecinde faydalı bir ölçek olduğu düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Duchenne Musküler Distrofi, üst ekstremité, fonksiyon, ağrı, kas sertliği

Tezin sayfa adeti: 83

Danışman: Prof. Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK



**DEVELOP TO TURKISH VERSION OF THE UPPER LIMB SHORT
QUESTIONNAIRE (ULSQ), TO ASSESS THE RELATIONSHIP BETWEEN UPPER
EXTREMITY FUNCTION AND UPPER EXTREMITY PAIN AND MUSCLE
STIFFNESS IN PATIENTS WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPY**

Master Thesis

Dilan SAVAŞ

DOKUZ EYLUL UNIVERSITY HEALTH SCIENCE INSTITUTE

Department of Physiotherapy and Rehabilitation

ABSTRACT

The purpose of this study is to analyze the validity and reliability of The Upper Limb Short Questionnaire (ULSQ), which assess upper extremity function, pain and muscle stiffness in patients with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) and examine the relationship between functional level and upper extremity function, pain and muscle stiffness.

A total of forty-one patients with DMD between 8-18 years of age were included in the study. The socio-demographic characteristics of the patients were questioned by a form prepared by the researcher. Upper extremity functional levels were assessed with Brooke Upper Extremity Functional Rating Scale, lower extremity functional levels were assessed with Vignos Scale. The correlation between the ULSQ and ABILHAND-Kids was examined to determine validity of the scale. The Cronbach alpha value was calculated to determine internal consistency. In order to determine test-retest reliability, patients were evaluated two weeks after the first evaluation and "Intraclass Correlation Coefficient (ICC)" value was calculated.

The average age of the children was $10,45 \pm 0,80$. There was an excellent correlation between the ULSQ and ABILHAND-Kids in the negative direction ($r = -0,80$, $p < 0,001$). Internal consistency of the ULSQ was fairly high (Cronbach alpha = 0.785) and test-retest reliability was high (ICC = 0.86). There was a significant relationship between upper extremity function, pain, muscle stiffness and functional level ($p < 0.001$).

The Turkish version of ULSQ is a valid and reliable scale for patients with DMD. In our study, there was a significant relationship between the functional levels of patients with DMD and upper extremity function, pain, and muscle stiffness. The ULSQ can be a useful scale in clinical evaluation of patients with DMD.

Keywords: Duchenne Muscular Dystrophy, upper extremity, function, pain, muscle stiffness

Page number: 83

Advisor: Prof. Dr. Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK



1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1. Sorunun Tanımı ve Önemi

Nöromusküler hastalıklar (NMH), primer problemin ön boynuz hücreleri, periferik sinir, nöromusküler kavşak ve kaslardan oluşan periferik sinir sisteminde olduğu heterojen bir hastalık grubudur (1). Çocukluk çağında en sık görülen Musküler Distrofi (MD) tipleri, distrofin proteininin eksikliği veya tamamen yok olması ile karakterize olan Duchenne Musküler Distrofi (DMD) ve Becker Musküler Distrofi'dir (BMD) (2).

DMD 1/3600-6000 canlı erkek doğum prevelansı ile X kromozomuna bağlı resesif geçişli kalıtsal bir hastalıktır (3–8). DMD, distrofin hücre membran proteininin tam veya kısmi (< %3) eksikliği ile karakterizedir (9,10). Distrofinin kasta yapısal bir görevi vardır: kasın uzaması, kısılması ya da izometrik kontraksiyonu sırasında sarkolemmmanın stabilize edilmesini sağlar (10). Distrofin eksikliği, kas yapısının daha az stabil hale gelmesi ve membranın stabilitesi, inflamatuvar olayların başlaması ile beraber kas hasarını meydana getirir (11). Bu sebeple, iskelet kasları, solunum ve kalp kaslarının kuvvet değerlerinde azalma ve fonksiyonel beceri kaybı meydana gelmektedir (12,13). DMD, çocukluk çağında bulgu veren bir hastalık olup; merdiven çıkma, yürüme, koşma gibi aktivitelerde güçlüklerle karakterizedir. Kas zayıflıkları proksimalde distale göre daha baskındır (7).

Günümüze kadar DMD için tanımlanmış kesin bir tedavi bulunmamaktadır. Ancak, kortikosteroid kullanımı ile hastalığın seyri geciktirilebilmekte ve diğer destekleyici tedaviler ile birlikte yaşam süresi uzatılabilmektedir (13). Günümüzde, DMD'li erkeklerin ortalama yaşam sürelerinin 30 yıldan fazla olduğu tahmin edilmektedir (14,15). DMD'li bireyler 12 yaş civarında ilerleyen kas zayıflığı ile birlikte yürümeyi bırakmakta ve tekerlekli sandalye kullanımına başlamaktadırlar (7). Alt ekstremitte fonksiyonel kısıtlılıklarını tekerlekli sandalye ile kompanse edebilirler. Ancak, üst ekstremitelerinde oluşan limitasyonların kompensasyonu daha da zor olabilmektedir. Bu durum, bireylerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlığını kısıtlar (16), aktivite limitasyonlarına ve yaşam kalitesinin azalmasına neden olur (17). Üst ekstremitte fonksiyonundaki sınırlamalar DMD'li bireylerin yaşamları üzerinde

büyük bir etkiye sahip olduğundan, üst ekstremité fonksiyonunun korunması oldukça önemlidir. Bu amaçla, etkili müdahaleler gereklidir ve klinikte karar verirken üst ekstremité fonksiyonu ile ilişkili değişkenler gözden kaçırılmamalıdır. Cornu ve ark.'nın yaptıkları çalışmada, DMD'li bireylerde hastalığın ilerleyen evreleriyle birlikte ciddi kas sertliklerinin yaşandığı belirtilmiştir (18). Hastalığın önemli semptomları olan ağrı ve kas sertliği ilerleyen dönemlerde aktivite ve sosyal katılımlarda kısıtlamalara yol açabilmektedir. Janssen ve ark. yaptıkları bir çalışmada, çalışmaya katılan DMD'li bireylerin yaklaşık olarak % 70'inin ağrı ve kas sertliği semptomları nedeniyle üst ekstremité fonksiyonel becerilerde ve sosyal katılımlarda kısıtlılık yaşadıkları belirtilmiştir (15). Yaşanan bu problemler nedeniyle, DMD'li bireylerde üst ekstremité fonksiyonlarının değerlendirilmesi son derece önemlidir. Literatürde üst ekstremité fonksiyonlarının değerlendirilmesi için en sık kullanılan ölçeklere ABILHAND (19), Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması (20) örnek verilebilir. Sadece belirli aktivitelerdeki el fonksiyonlarını değerlendirmesi ABILHAND'in dezavantajları arasındadır. Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması ise kişinin üst ekstremitesi ile gerçekleştirebildiği aktivitelere göre 1 ile 6 arasında evreleme yapmaktadır (20). Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması'nın uygulanması daha kolay olmakla birlikte, sadece belirli hareketlerle üst ekstremité fonksiyonlarını değerlendiren bu skalada da ABILHAND'e benzer şekilde ağrı ve/veya kas sertliği sorgulaması yapılmamaktadır. Literatürde kullanılan diğer ölçekler, anketler ve skalalar incelendiğinde ağrı, ekstremité fonksiyonunu ve sertliği bir arada değerlendiren bir ölçekle karşılaşılmamıştır. Üst Ekstremité Kısa Anketi (ÜEKA) ise üst ekstremité fonksiyonlarını, ağrısını ve sertliğini bir arada değerlendiren kısa bir ankettir. Anketteki sorular Janssen ve ark. Tarafından, daha önce yaptıkları çalışmalar sonucunda ABILHAND (19), Üst Ekstremité Yetenekleri Anketi (the Capabilities of Upper Extremity Questionnaire - CUE) (21), Brooke Skalası, Michigan Üniversitesi Üst Ekstremité Anketi (University of Michigan Upper Extremity Questionnaire) (22); skala ve anketlerinden yararlanılarak hazırlanmıştır (17). Fonksiyonel seviyenin değerlendirmesinde sıklıkla Vignos Skalası kullanılmakta, nöromusküler hastalığı olan bireylerin alt ekstremité fonksiyonları değerlendirmektedir. Bireylerin ambulasyon yeteneğine göre 10 kategoriye ayrılmaktadır (23).

1.2. Arařtırmanın Amacı

Çalışmamızın iki amacı bulunmaktadır. Birinci amacı, Üst Ekstremitte Kısa Anketi'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin incelenmesidir. İkinci amacı ise Üst Ekstremitte Kısa Anketi ile Duchenne Musküler Distrofi tanılı bireylerin üst ekstremitte fonksiyonu ile üst ekstremitte ağrısı ve kas sertliği arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

1.3. Arařtırmanın Hipotezleri

- H_0 = DMD'li bireylerde uygulanan ÜEKA'nın Türkçe formu geçerli ve güvenilir bir ölçek değildir.
- H_{01} = DMD'li bireylerde uygulanan ÜEKA'nın Türkçe formu geçerli ve güvenilir bir ölçektir.
- H_{02} = DMD'li bireylerde fonksiyonel düzey ile üst ekstremitte fonksiyonu, ağrısı ve kas sertliği arasında ilişki yoktur.
- H_{03} = DMD'li bireylerde fonksiyonel düzey ile üst ekstremitte fonksiyonu, ağrısı ve kas sertliği arasında ilişki vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kronik Engel ve Fonksiyonel Beceriler

2.1.1. Kronik Engel

Engellilik, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün tanımına göre; bozuklukları, aktivite limitasyonlarını ve katılım kısıtlılıklarını kapsayan şemsiye bir terimdir. Bozukluk; vücut yapı ve fonksiyonlarında oluşan problemler zinciri; aktivite limitasyonu, bir bireyin görevi veya eylemi yerine getirirken karşılaştığı güçlükler; katılım kısıtlılığı ise, bireyin yaşam durumlarında deneyimlediği sorun olarak tanımlanmaktadır. Dolayısıyla, engellilik sadece bir sağlık sorunu değil, bireyin vücudunun özellikleri ile yaşadığı toplumun özellikleri arasındaki etkileşimi yansıtan karmaşık bir terimdir (24). DSÖ, kronik hastalığın tanımını “kalıcı sekeller bırakan, geri dönüşümsüz patolojik değişimlerin sebep olduğu, hastanın rehabilitasyonu için özel hasta eğitimine gereksinim duyulan, uzun süreli takip ve bakım gerektiren süregelen hastalıklar” olarak yapmaktadır (25). Kısaca, kronik hastalıklar, uzun süreli tıbbi müdahale gerektiren ve bireyin günlük yaşamını etkileyen hastalıklar veya durumlar olarak tanımlanmaktadır (26). Çocuklarda, gelişimsel ve davranışsal sorunlar da dahil olmak üzere kronik hastalık prevalansı son 30 yılda artış göstermeye devam etmektedir. Kanada’da yapılmış olan çalışmalara göre; kronik hastalığı olan çocukların yaklaşık yarısı hastalığın etkilerini ciddi olarak deneyimlemekte ve bu çocukların %8’i aktivite limitasyonları yaşamaktadır (27).

2.1.2. Çocukluk Çağında Kronik Engelliliğe Neden Olan Hastalıklar ve Fonksiyonel Becerilerdeki Değişim

Kas hastalıkları, serebral palsi (SP), spinal kord yaralanmaları, travmatik beyin yaralanmaları, otizm, mental retardasyon gibi birçok hastalık kronik engelliğe neden olan hastalıklar başlığı altında yer almaktadır. Bu gibi hastalıklar, bireylerde fiziksel özüre sebep olmaktadır ve oluşan fiziksel özür, fonksiyon kaybının en önemli nedenlerindendir (28,29). Çocukluk çağında başlayıp kronik engelliğe sebep olabilecek birçok hastalık bulunmaktadır, bu başlık altında kronik engelliliğe neden olan hastalıklardan en sık karşılaşılanları ve fonksiyonel becerilere etkileri hakkında bilgi verilecektir.

Çocukluk çağında fiziksel engelliliğe neden olan hastalıklardan biri SP'dir (30). SP, gelişmekte olan beyinde oluşan ve ilerleyici olmayan lezyona bağlı olarak aktivite kısıtlanması, postür, hareket, motor fonksiyonda bozukluğa sebep olan bir hastalıktır (31). SP'de görülen motor bozukluklara sıklıkla algı, kognisyon, davranış, epilepsi ve sekonder olarak kas iskelet sistemi problemleri eşlik eder. SP'nin spastik, diskinetik, hipotonik, ataksik ve mikst olmak üzere 5 farklı çeşidi vardır. Spastisite baskın olduğunda sürekli tek yönlü artmış tonus oluşurken, diskinetik tipte tonusta dalgalanmalar görülür. Ataksik tipinde ise serebellum etkilenimi sebebiyle denge problemleri ortaya çıkar. Hipotonik tipte, kas tonusunda azalma ile karakterize olmakla birlikte sonrasında spastik tipe dönüş söz konusu olabilmektedir. Mikst tip ise, aynı anda birkaç tipin birlikte görüldüğü bir tablodur. Serebral Palsi'de meydana gelen tüm bu problemler bireylerin yaşam kalitesini azaltmakta ve sosyal hayata katılımında, fonksiyonellik seviyelerinde limitasyonlara neden olmaktadır. SP'li bireyler etkilenim şiddetine bağlı olarak kendine bakım, mobilite, transfer aktiviteleri ve kognitif fonksiyonlarında farklı derecelerde yardıma ihtiyaç duymakta; sağlıklı olanyaşitlarına göre fonksiyonel bağımsızlık seviyelerinde etkilenim görülmektedir (31,32).

Spina Bifida (SB), kelime anlamı ile ayırık ya da bölünmüş omurga demektir. Hamileliğin ilk günlerinde nöral tüpün yetersiz kapanması sonucu spinal kord veya membranlarının protrüzyonunun neden olduğu bir hastalıktır. SP'den sonra hayat boyu disabiliteye sebep olan en yaygın hastalıktır (33). Spina Bifida'lı bireylerde, yemek yeme, giyinme ve birçok transfer aktivitesinde çoğunlukla bağımsız olmakla birlikte mesane ve bağırsak kontrolü, tualete gitme ve merdiven inip çıkma fonksiyonlarında farklı seviyelerde etkilenimler olduğu görülmektedir (34).

Obstetrik Brakiyal Pleksus Yaralanması (OBPY), doğum sırasında brakiyal pleksusa ait (C4), C5, C6, C7, C8 ve T1, (T2) sinir köklerinin travmatik gerilmesi ile üst ekstremitenin flask parazisidir. Eklemlerin pasif hareket açıklığı, aktif hareket açıklığından fazladır (35). Hastaların yaklaşık üçte ikisinde ilk 6 ay içinde cerrahi müdahaleye gerek kalmadan pleksusta iyileşmesi görülür. Bununla birlikte birçok hastanın üst ekstremitesinde kalıcı problemler oluşur. Zamanla oluşabilecek nöromusküler disfonksiyonun ve deformitelerin önlemesi için erken dönemde fizyoterapi ve rehabilitasyona başlanması önemlidir (36). Yaralanmanın anatomik

yerleşimine göre; Üst Brakiyal Pleksus Yaralanmaları (Erb Palsi), Orta Brakiyal Pleksus Yaralanmaları, Alt Brakiyal Pleksus Yaralanmaları, Total Brakiyal Pleksus Yaralanmaları olarak 4 sınıfta incelenebilir (35).

Spinal Musküler Atrofi (SMA), ön boynuz hücrelerinin dejenerasyonu, kas atrofisi ve zayıflığı ile karakterize otozomal resesif geçişli bir grup hastalıktır. Hastalığın nedeni “survival motor nerve” genindeki mutasyondur. SMA'nın şiddeti değişkenlik göstermektedir. Klinik özelliklerine, başlangıç yaşına ve ulaşılabilen maksimum motor fonksiyona göre SMA Tip 1: Werdnig-Hoffman Hastalığı, SMA Tip 2, SMA Tip 3: Kugelberg-Welander Hastalığı ve SMA Tip 4 şeklinde dört ana grupta sınıflandırılabilir (37).

Musküler Distrofiler, ilerleyici kas zayıflığı ile karakterize, kompensatuar postür değişiklikleri, ilerleyici kontraktür ve deformite oluşumları ile fonksiyon bozukluğuna yol açan genetik kökenli, heterojen bir grup nöromusküler hastalıklardır. DMD, Becker Musküler Distrofi (BMD), Fasioskapulohumeral Musküler Distrofi, Emery-Dreifuss Musküler Distrofi, Limb Girdle Musküler Distrofi, Distal Musküler Distrofi ve Okülofaringeal Musküler Distrofi olmak üzere 7 başlık altında toplanabilmekle birlikte hastalığın tipine göre ilerleyici kas zayıflığının paterni değişim göstermektedir (38).

Kistik fibrozis (KF), 1938 yılında Andersen tarafından pankreasın kistik fibrozisi olarak adlandırılmış olan ve beyaz ırkta sık görülen bir genetik hastalıktır (39). Son 50 yılda yaşam beklentisinde önemli bir artışla birlikte prognozu da büyük ölçüde değiştirilmiştir. KF geni, epitel hücrelerinde klorür taşınmasının düzenlenmesinde gerekli olan Kistik Fibrozis Transmembran Regulator (KFTR) proteinini kodlar. Kusurlu KFTR proteini, klorür salgısının azalmasına ve sodyum yeniden emiliminin artmasına neden olur (40). Akciğerde oluşan problemler en önemli morbidite ve mortalite nedenidir (41). KF alevlenmelerle karakterizedir ve sık görülen alevlenmeler yaşam kalitesini, hastalığın prognozunu olumsuz etkiler ve akciğer fonksiyonundaki düşüşü hızlandırır (42). Alevlenmeler, fiziksel immobilizasyon ve sistemik inflamasyon gibi kas disfonksiyona sebep olacak faktörleri etkileyerek bu durumu şiddetlendirebilir (43).

Bir bireyin yemek yeme, tuvalete gitme, yürüme, insanlar ile iletişim kurma gibi günlük yaşam aktivitelerini yapabilme yeteneği; bir görevi yapabilmek içinistemli olarak hareket edebilme yeteneği fonksiyon olarak tanımlanmaktadır (44). Günümüzde kas distrofileri, kistik fibrozis vb. gibi, önceden yaşam süresini ciddi olarak sınırlandırdığı düşünülen hastalıklara sahip birçok çocuk yetişkinlik dönemlerine kadar hayatlarını devam ettirmektedir (45). Janssen ve ark. DMD'li bireyler ile gerçekleştirdikleri bir çalışma sonucunda, bireylerin hayatlarının geri kalanına bozulmuş ekstremit fonksiyonlarıyla devam ettiklerini belirtmişlerdir (15). SMA da DMD'ye benzer şekilde progresif bir hastalık olduğu için yaşla birlikte fonksiyonel seviyedeki limitasyonlarda artış olmaktadır (46). OBPY'li bireylerde ise üst ekstremit kullanımı gerektiren çoğu fonksiyonda sağlam üst ekstremitenin kullanımı ile bağımsızlıklarını koruyabilmektedirler. Bununla birlikte, üst ekstremitenin kullanımı gerektiren aktivitelerde limitasyonlar görülmektedir (47). Kronik hastalıklar, bireylerin yaşamlarında fonksiyonel limitasyonlara sebep olmaktadır. Kronik hastalığa sahip olan çocuklarda fonksiyonel beceriler sağlıklı olan yaşıtlarına ile kıyaslandığında daha kısıtlıdır (38). Fonksiyonel becerilerdeki etkilenim bireylerin hem yaşam kalitesini ve hem de emosyonel sağlığını etkilemektedir (44). Bireylerin yaşam kalitesini artırmak rehabilitasyon programının en önemli amaçları içinde yer aldığı için, hem çocuklar ve hem de yetişkinler için fonksiyonel becerilerin değerlendirmesi son derece önemlidir (48).

2.2. Duchenne Musküler Distrofi (DMD)

2.2.1. Etiyoloji ve Epidemiyoloji

Kas distrofileri, kas biyopsisinde distrofik patolojik değişikliklerle tanımlanan heterojen bir hastalık grubudur. Klinik olarak, iskelet kaslarını etkileyen ilerleyici kas güçsüzlüğü ile karakterizedirler, ancak, genetik ve biyokimyasal özelliklerinde görülen önemli farklılıklardan dolayı, etkilenen kasların dağılımı, solunum sistemi ve kardiyak tutulum derecesi ve diğer organ sistemlerindeki etkilenim farklılık göstermektedir (49). Çocukluk çağıının en sık görülen kalıtsal kas hastalığı olan DMD, 100.000 erkekte yaklaşık 8.3 oranında bulunurken, Becker Musküler Distrofisi 100.000'de yaklaşık 7.3 oranında görülmektedir (50). Kadınlarda DMD çok nadir görülmekte (< milyonda 1) ve Turner sendromlu bireylerin (51), bir translokasyon

veya bi-allelilik DMD mutasyonları olanların vaka raporları ile sınırlıdır (52). Taşıyıcılar (bir X kromozomunda mutasyon olanlar) genellikle, asemptomatiktir, ancak, nadir durumlarda BMD'ye benzer özellikler göstermektedirler. Taşıyıcıların yaklaşık %2,5-19'unda iskelet kası ile ilişkili semptomlar bildirilirken, %7,3-16,7'sinde dilate kardiyomiyopati semptomları görülmektedir (53). DMD'ye, Xp21'de bulunan ve distrofin proteinini kodlayan gendeki mutasyonlar neden olmaktadır (54). DMD'de binlerce farklı mutasyon tanımlanmıştır (55). DMD hastalarında mutasyonların yaklaşık %60-70'i delesyon, %5-15'ini duplikasyon ve %20'sini nokta mutasyonları, küçük delesyonlar veya duplikasyonlar oluşturmaktadır (56). DMD, distrofin hücre membran proteininin tam ya da kısmi eksikliğiyle karakterizedir (9,10). Distrofinin kastaki yapısal görevleri: kasın uzaması, kısalması ya da izometrik kontraksiyonunda sarkolemmmanın stabilize edilmesini sağlamaktır (11).

2.2.2. Patogenez

Duchenne Musküler Distrofi, esas olarak, kas dejenerasyonu ve nekrozu hastalığıdır (57). Ancak, kas nekrozu altında yatan mekanizmalar belirsizdir. Distrofinin keşfedilmesinden önce, kas iskemisi, motor nöron anormalliği, beslenme yetersizliği, metabolik kusurlar, anormal kalsiyum regülasyonu ve sarkolemmal hasar dahil olmak üzere çeşitli hipotezler öne sürülmüştür. Bunlardan sarkolemmal hipotez, DMD'nin birçok klinik bulgusunu açıklayabildiği için en popüler olanıdır. Sarkolemmal hipoteze göre, kodlayıcı gendeki mutasyonlar nedeniyle bir sarkolemmal proteinin yapısal ve/veya fonksiyonel kusurları DMD'ye neden olmaktadır (58); bu hipotezi distrofin proteininin keşfini ve bu proteinin DMD'de bulunmadığını bildiren sonraki çalışmalar da desteklemektedir (12). Distrofin, hücre içi iskeletini hücre dışı matrikse bağladığı için kasta önemli bir yapısal role sahiptir. Distrofinin amino terminali, sarkolemmada F-aktin'e ve karboksil terminali distrofinle ilişkili protein kompleksine (dystrophin-associated protein complex-DAPC) bağlanır (59). DAPC, transmembran, sitoplazmik ve hücre dışı proteinlerden oluşur. Bu kompleks distrofin, sarkoglikanlar, distroglikan, distrobrevinler, sintrofinler, sarkosan, caveolin-3 ve nitrik oksit (NO) sentazı içermektedir (60). Bu bileşenlerin herhangi birindeki mutasyon, otozomal resesif geçişli kas distrofilerinin nedenini oluşturmaktadır. Distrofin yokluğunda, DAPC dengesizleşme ve protein seviyelerinin azalmasına neden olmakta, bu durum da progresif fibril ve membran hasarına yol açmaktadır (61). DMD'li

bireyler ortalama 12 yaş civarında tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelmekte ve 20’li yaşlarında genellikle solunum yetmezliği sebebiyle hayatlarını kaybetmektedirler(62).

DMD tek bir mekanizma ile açıklanamamaktadır (63). Gerçekte, örtüşenancak, ayırt edici patogenetik süreçler muhtemelen hastalığın farklı aşamalarında yer alır ve çeşitli organ sistemlerinde farklı klinik bulguları açıklamaktadır. Kas dokusu kasılma için özelleşmiştir ve hareketin, solunumun, dolaşımın temelini oluşturmaktadır. Kasılma aktivitesi uygun şekilde kontrol edilemezse kasa zarar verecek önemli mekanik stres yaratabilir. Kas aktivitesinin neden olduğu mekanik stresin kontrolündeki başarısızlık, DMD patogenezinde ana temayı oluşturmaktadır (64,65).

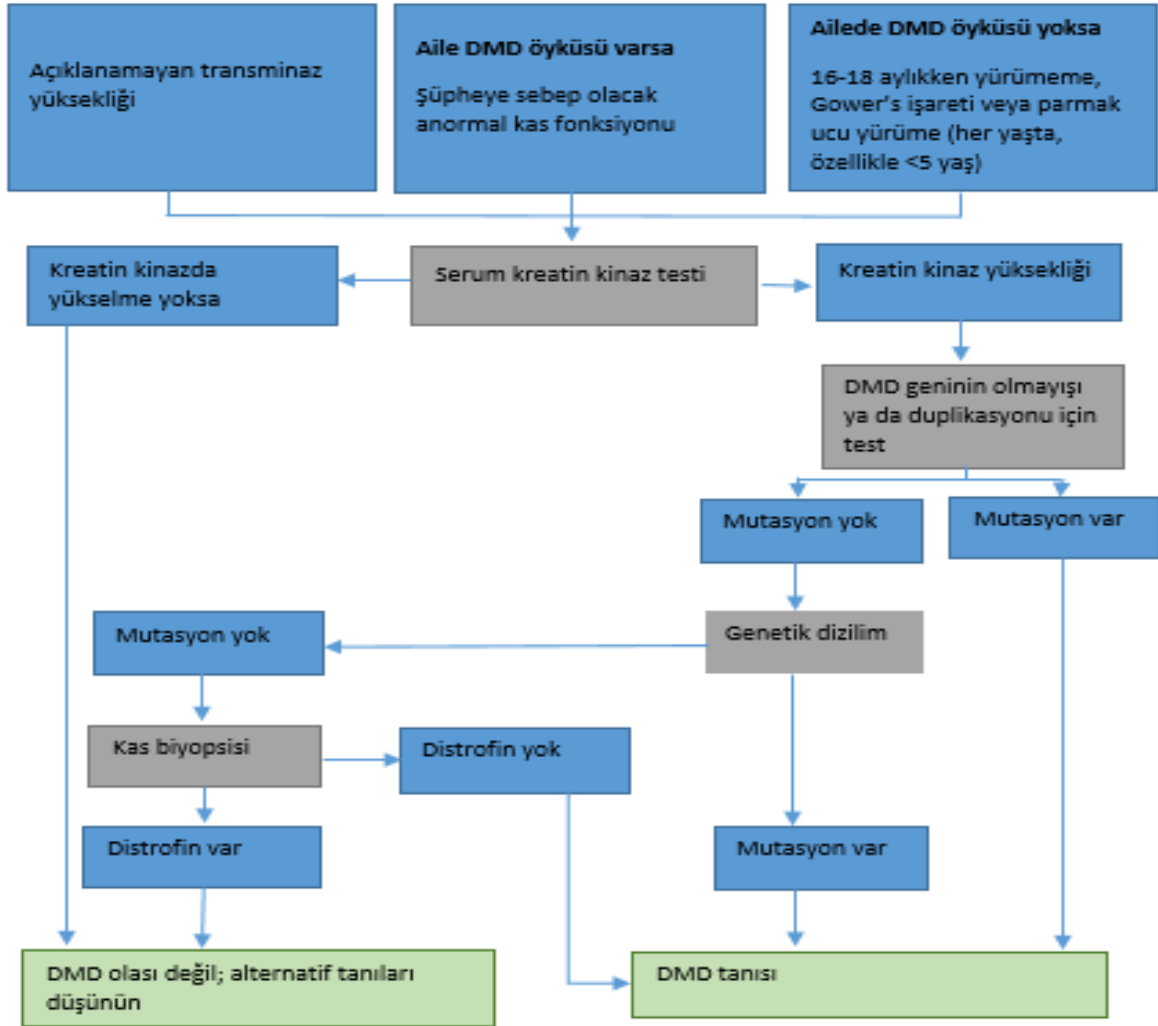
2.2.3. Tanı Kriterleri ve Prognoz

DMD’li bireylerde progresif kas hasarı meydana gelmekte, bu da kas güçsüzlüğü ve buna bağlı meydana çıkan motor gecikmeler sonucunda, ambulasyon kaybı, solunum bozukluğu veya kardiyomiyopati ile sonuçlanan süreçleri ortaya çıkarmaktadır. İskelet ve kalp kası tutulumunun klinik seyri değişken olsa da, ölüm sebebi genellikle, kalp veya solunum yetmezliği sonucu meydana gelmektedir (4,5). DMD’li bireylerde, Gowers bulgusu ve/veya kas psödohipertrofisi gibi tipik fiziksel bulguların yanı sıra; zayıflık, sakarlık, parmak ucu yürüme veya merdiven çıkma güçlüğü görülmektedir (66). Kaslardaki zayıflık proksimalde distale göre daha baskındır (7). Tanı süreci tipik olarak erken çocukluk döneminde bu semptomlar fark edildikten sonra başlar (**Şekil 1**). Yapılacak genetik testlerle tanısal gecikme önlenabilir (66). Genetik test DMD’nin klinik teşhisini doğrulamazsa, kas biyopsisi tercih edilmektedir (67). Zamanında yapılan DMD teşhisi, bakım süreci için son derece önemlidir (3). Ciafaloni ve ark. yaptığı çalışmada, tanımlanan DMD’nin motorve non-motor erken belirti ve semptomları **Tablo 1**’de özetlenmiştir (66).

Tablo 1. DMD'nin erken belirti ve semptomları

Motor semptomlar	Non-motor semptomlar
• Anormal yürüme • Kalf psödohipertrofisi • Zıplamada zorluk • Enduransta azalma • Oturmaya getirilince azalmış baş kontrolü • Düztabanlık • Sık düşme ve sakarlık • Yerden kalkarken Gower's işareti • Kaba motor gelişimde gecikme • Hipotoni • Yaşıtlarına yetişememe • Motor becerilerde kayıp • Kas ağrısı veya kramp • Parmak ucu yürüme • Koşmada veya tırmanmada zorluk	• Davranış bozuklukları • Kognitif gerilik • Gelişememe veya kilo alma bozukluğu • Öğrenme ve odaklanma güçlüğü • Konuşmada gecikme veya artikülasyon problemleri

Ne zaman DMD'den şüphelenilmeli?



DMD'li hastalarda en sık görülen erken belirti ve semptomlar

Motor

- Anormal yürüme
- Kalf psödohipertrofisi
- Zıplamada zorluk
- Enduransta azalma
- Oturmaya getirilince azalmış baş kontrolü
- Düztabanlık
- Sık düşme ve sakarlık
- Yerden kalkarken Gower's işareti
- Kaba motor gelişimde gecikme
- Hipotoni
- Yaşıtlarına yetiştirmeme
- Motor becerilerde kayıp
- Kas ağrısı veya kramp
- Parmak ucu yürüme
- Koşmada veya tırmanmada zorluk

Non-motor

- Davranış bozuklukları
- Kognitif gerilik
- Gelişememe veya kilo alma bozukluğu
- Öğrenme ve odaklanma güçlüğü
- Konuşmada gecikme veya artikülasyon problemleri

Şekil 1. DMD tanı kriterleri

2.2.4. Değerlendirme ve Tedavi

Günümüzde DMD için kesin bir tedavi yöntemi bulunmamaktadır. Ancak, kortikosteroidler gibi hastalığın ilerleyişini yavaşlatan tedaviler ve destekleyici tedaviler sayesinde bireylerin yaşam süresinde artış sağlanabilmektedir (13). DMD’de tedavi, semptomlara yönelik multidisipliner (tıbbi, cerrahi ve rehabilite edici) bir yaklaşım şeklindedir. Tedavide amaç, yaşam kalitesini ve süresini arttırmaktır (68–70). DMD, primer olarak kalp ve iskelet kaslarını etkilese de, kas güçsüzlüğü sebebiyle çok sayıda sekonder belirtiler de oluşmaktadır. Bu belirtilerin tedavisi, hastalığın farklı aşamalarında koordineli, multidisipliner, hasta merkezli bir yaklaşım gerektirmektedir. Bu yaklaşım, teşhisten yaşamın sonuna kadar sürdürülmeli ve pediatrik bakımdan yetişkin bakım da dahil olmak üzere, hastalığın evresine göre bireyin özel ihtiyaçlarını öngörecektir şekilde tasarlanmalıdır. DMD’de, uzman doktor ekibine ek olarak, hemşireler, fizyoterapistler, konuşma terapistleri ve diyetisyenler, DMD hastalarının semptomlarının önlenmesi ve yönetiminde kilit profesyonellerdir. Ek olarak, psikologlar, iş uğraşı terapistleri ve sosyal hizmet uzmanları, psikososyal sorunları ele almak, katılımı iyileştirmek ve yaşam hedeflerine ulaşılmasını desteklemek için yardım sağlamalıdır (65).

Kılavuzlarda solunum fonksiyonlarının teşhisten itibaren yıllık olarak ve ambulasyon kaybindan sonra her altı ayda bir değerlendirilmesi önerilmektedir (71). DMD’de kardiyak tutulum ise, konjestif kalp yetmezliği, iletim anormallikleri, ventriküler veya supraventriküler aritmi ve ani erken ölüm riskiyle sonuçlanan ilerleyici dilate kardiyomiyopatinin gelişmesiyle karakterizedir (71,72). DMD’li hastalar için solunum bakımındaki gelişmeler ve solunum desteklerinin sağlanması, başlıca ölüm nedenlerinin solunum yetmezliğinden, kardiyomiyopati, kardiyak fibroz, iletim bozuklukları ve kalp yetmezliğini de içeren akut kardiyak problemlere doğru kayması ile sonuçlanmıştır. DMD’nin kardiyak semptomlarının değerlendirme ve yönetimi, tanıdan itibaren yılda bir yapılan değerlendirmeyle; yetmezlik ve aritmi semptomlarının erken tespitini içermektedir. Bu değerlendirmeler fizik muayene, elektrokardiyografi, ekokardiyografi veya mümkünse kardiyak manyetik rezonans görüntülemeyi içermelidir (73,74). Kardiyak semptomların başlamasından sonra ise, muayene sıklığının artırılması önerilmektedir. Kalp yetmezliği ve aritmi semptomları,

anjyotensin dönüştürücü enzim (ACE) inhibitörleri ve beta blokerler ile tedavi edilmektedir (75–77). DMD, kontraktürler ve skolyoz gelişimi ile karakterizedir. Ek olarak, azalmış kemik mineralizasyonu ve bozulmuş kemik metabolizması, DMD'nin iyi bilinen semptomlarından ve kortikosteroid tedavisinden olumsuz olarak etkilenmekte bireyleri kompresyon kırıklarına yatkın hale getirebilmektedir. Ortopedik tedavinin genel amacı, bozulmuş kas fonksiyonunu optimize etmek veya korumak, kontraktür veya skolyoz gibi ciddi deformiteleri önlemektir. Ortopedik ve cerrahi müdahaleler, fizyoterapistler, iş uğraşı terapistleri ve ortopedistleri içeren multidisipliner ekibin üyelerinin birlikte değerlendirilmesi ile planlanmalıdır (65). Skolyoz gelişmesi durumunda ise, klinik ve radyolojik değerlendirmeler eğriye ve omurga gelişimine bağlı olarak 6-12 ayda bir tekrarlanmalıdır (73). Bu semptomlar dışında diğer sistemlerde gelişebilecek sorunlar da ilgili profesyonel ekipler tarafından değerlendirilmelidir (65).

Glukokortikoidler, DMD'de ilaç tedavisinin temelini oluşturmaktadır. Glukokortikoidler, ambulasyon yeteneğini uzun süre korunmasını sağlamakta, solunum fonksiyonunu geliştirmekte, üst ekstremitte kuvvetini arttırmakta (78) ve skolyoz cerrahisini geciktirmektedir (79). Glukokortikoid tedavisinin erken (ambulasyon kaybından önce) başlanmasının yararlı olduğu çalışmalarla kanıtlanmıştır (80,81). Bununla birlikte, glukokortikoidin optimal tipi ve dozu ile ilgili tartışmalar mevcuttur (82). Fizyoterapi ve glukokortikoidlerle planlanan tedavi, DMD tedavisinin temel dayanağı olmaya devam etmektedir ve ambulasyon kaybından sonra da devam etmelidir (3). Son yirmi yılda, diğer terapötik yaklaşımlar ise DMD patofizyolojisinin farklı aşamalarına odaklanmaktadır. Bu yaklaşımlar, genel olarak distrofin üretiminin restorasyonunu hedefleyenler ve distrofin eksikliğinin sekonder semptomlarını azaltmaya çalışanlar olarak ikiye ayrılmaktadır (65).

2.2.5. Duchenne Musküler Distrofi'de Üst Ekstremitte Fonksiyon Değerlendirmesi

Musküler distrofiler ilerleyici kas güçsüzlüğü ile karakterizedirler fakat, etkilenen kasların dağılımı, solunum sistemi problemleri ve kardiyak tutulum derecesi farklılık göstermektedir (49). Çocukluk çağında en sık görülen kalıtsal kas hastalığı olan DMD'de (50), kas zayıflığı proksimalde distale göre daha baskındır (7). Hastalığın ilerleyişi ile birlikte DMD'li bireyler hayatlarının geri kalanına bozulmuş

ekstremitte fonksiyonlarıyla devam etmektedirler (15). DMD'de üst ekstremitte fonksiyonunu değerlendiren ölçekler hakkındaki mevcut literatürün incelendiği bir çalışmada, kullanılan ölçeklerin her birinin yararlı bilgiler sağladığı, ancak, hiçbirinin tam anlamıyla ideal olmadığı görülmüştür. Ölçekler arasında "mükemmel şekilde uygun" olanın tanımlamasının zorluğu, DMD için özel olarak tasarlanmadıklarını göstermektedir. Bu nedenle, değerlendirilen faaliyetlerin spektrumu ve puanlama sistemi, DMD'ye özgü farklılıklar, zayıflık ve kontraktürlerin ilerlemesi ile ilgili yetenekleri veya zorlukları yansıtmıyor olabileceği düşünülmektedir (83). DMD'li bireylerde üst ekstremitelerde oluşan kısıtlılıkların kompensasyonu daha zor olabilmektedir. Bu durum, bireylerin fonksiyonel bağımsızlıklarında kısıtlanma (16), aktivite limitasyonu ve yaşam kalitesinde azalmayla sonuçlanabilmektedir (17). Bireylerin büyük bir çoğunluğunda kas ağrısı ve kas sertliği semptomları yüzünden üst ekstremitte fonksiyonel becerilerinde kayıp belirtilmiştir (15). Yaşanan tüm bu sıkıntılar, DMD'li bireylerde üst ekstremitte fonksiyonlarının değerlendirilmesinin önemini gözler önüne sermektedir. Literatürde DMD'de üst ekstremitte fonksiyonlarının değerlendirmesinde kullanılan ölçek ve skalalar aşağıda sıralanmıştır:

Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması

Brooke ve ark. tarafından geliştirilen Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması (BÜEFS), DMD'li bireylerin üst ekstremitte fonksiyonlarını değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır. Bireyin gerçekleştirebildiği üst ekstremitte aktivitelerine göre 1 ile 6 arasında derecelendirme kullanılmıştır (20). Devre 1, kollar yanda iken harekete başlar ve ellerini başının üzerinde tam olarak birleştirir, Devre 6 ise ellerini ağzına kadar kaldıramaz ve ellerini fonksiyonel kullanamaz şeklinde tanımlanmaktadır.

ABILHAND-Kids

ABILHAND-Kids Türkçe, nöromusküler hastalığa sahip bireylerde el fonksiyonlarının değerlendirilmesinde kullanılan geçerlilik ve güvenilirliği kanıtlanmış bir ölçektir (84). Ölçek 18 maddeden oluşmaktadır. ABILHAND-Kids'ten alınan düşük puanlar daha düşük el/üst ekstremitte yeteneğini göstermektedir.

Motor Fonksiyon Ölçüm Skalası (MFM-32)

MFM-32, nöromusküler hastalığı olan çocuk ve yetişkin bireylerin motor fonksiyonlarını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş bir değerlendirme ölçeğidir. Ölçek yürüyebilen veya yürüme problemi olan bireylerin değerlendirilmesinde kullanım için uygundur. Ölçek, D1: ayakta durma pozisyonu ve transferler, D2: eksenel ve proksimal motor fonksiyon, D3: distal motor fonksiyon olmak üzere 3 alt bölüme ayrılmış olup 32 maddeden oluşmaktadır. Her maddeye 4 noktalı likert skala ile yanıt verilir (0= egzersizi başlatamaz veya başlangıç pozisyonunu koruyamaz, 1= egzersizi kısmen tamamlar, 2= egzersizleri kompensasyonlar ile, yavaş veya acemice tamamlar, 3= egzersizi standart paternde tamamlar). MFM-32, 6-60 yaş arası nöromusküler hastalığa sahip bireylerin değerlendirilmesinde kullanılabilecek için uygundur (85,86).

Egen Klassifikasyonu Skalası Versiyon 2

Egen Klassifikasyonu Skalası, nöromusküler hastalığı olan bireylerin fonksiyonel yeteneklerini değerlendirmek için geliştirilmiştir (87). Egen Klassifikasyonu Skalası Versiyon 2 Türk popülasyonunda geçerlilik ve güvenilirliği kanıtlanmış bir değerlendirme skalasıdır (88). Transfer yetenekleri, kol fonksiyonları, öksürme yeteneği gibi farklı parametreleri son iki hafta içerisinde iyi ve kötü günler arasındaki değişikliklere göre değerlendirir.

ACTIVILM

ACTIVILM (89), nöromusküler hastalığa sahip bireylerin çeşitli yeteneklerini değerlendirerek aktivite kısıtlılıklarının belirlenmesi için kullanılan bir ölçektir. Ölçek, Türk popülasyonunda nöromusküler hastalığı olan bireylerin aktivite kısıtlılıklarını değerlendirmek için kullanılabilecek güvenilir ve geçerli bir anket olarak belirtilmektedir (90).

Musküler Distrofi Fonksiyonel Derecelendirme Ölçeği (The Muscular Dystrophy Functional Rating Scale-MDFRS)

MDFRS, nöromusküler hastalığı olan bireylerin farklı yeteneklerini değerlendiren bir skaladır. Mobilite, günlük yaşam aktiviteleri, kol fonksiyonları gibi birçok alt başlıkta

değerlendirme yapma imkanı sunmaktadır. MDFRS, bireylerin fonksiyonel limitasyonlarının belirlenmesinde kullanım için geçerli ve güvenilir bir skaladır (91).

Üst Ekstremité İşlevsel Yetenek Testi (Upper Limb Functional Ability Test)

Ölçek, 14 maddeden oluşan her maddenin 1 puan ile puanlandırıldığı bir ölçektir. Değerlendirmeler yüzüstü, sırtüstü, ayakta olmak üzere farklı pozisyonlarda yapılmaktadır. Aktivitelerin gerçekleştirilmesi ile elde edilen toplam skor, bireyleri etkilenim düzeyi ile ilgili 7 farklı sınıfa ayırmaktadır. Ölçek nöromusküler hastalığı olan bireylerin üst ekstremité fonksiyonlarının değerlendirilmesinde kullanım için geçerli ve güvenilir bulunmuştur (92).

Üst Ekstremité Kısa Anketi (The Upper Limb Short Questionnaire)

ÜEKA, DMD tanısı almış bireylerin üst ekstremité fonksiyonu, kas ağrısı ve kas sertliğini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş 14 maddeden oluşan bir ankettir. Bu ankette, üst ekstremité fonksiyonunu değerlendiren 5 madde, ağrıyı değerlendiren 6 madde ve kas sertliğini değerlendiren 4 madde bulunmaktadır. Sorular verilen yanıtla göre 0 ya da 1 puan ile değerlendirilir. Anket, bireyin kendisi ya da bakım veren tarafından yanıtlanabilir (16).

DMD'li bireylerde üst ekstremité becerileri, günlük yaşamda kendine bakım ve diğer birçok günlük aktivite için gerekli olmakla birlikte, mobilite ve ambulasyon becerilerinin gerçekleşmesinde büyük rol oynamaktadır. Kas zayıflığının ilerlediği ve ambulasyonun zorlaştığı ileriki dönemlerde iyi bir üst ekstremité fonksiyonu, ambulasyonun sürdürülebilmesi ve çocuğun hareketliliği bakımından önemlidir. Mobilite ve ambulasyonunu sürdürebilen çocuk, günlük yaşamda daha çok katılım yapabilme becerisine sahiptir. Böylelikle, iyi bir üst ekstremité fonksiyonu ile günlük yaşamda fonksiyonel kalan çocuğun yaşam kalitesi ve yaşam memnuniyetinde de önemli katkılar sağlanabilmektedir. Fakat, hastalığın ilerleyen semptomları yaşamın belli dönemlerinde üst ekstremité becerilerini de olumsuz etkileyebilmekte ve bu durum, günlük yaşam bağımsızlığını azaltacak şekilde etki yaratabilmektedir. Bütün bu bilgilerden yola çıkılarak planlanan çalışmamızın amacı, DMD'li bireylerde üst ekstremité becerilerinin değerlendirilmesinde kullanılabilecek bir ölçeği Türk toplumuna uyarlayarak kazandırmak ve üst ekstremité becerileri ile kas sertliği ve ağrı semptomları arasındaki ilişkiyi incelemektir. Çalışmanın sonunda elde edilecek

verilerin, yapılması planlanan çalışmalarda DMD’li bireylerin üst ekstremité becerilerinin değérlendirilmesinde kullanılacak ölçek alternatifini arttırmak, alanda çalışan klinisyenlerin fizyoterapi ve rehabilitasyon değérlendirme ve tedavi programlarına katkıda bulunması hedeflenmektedir.



3. GEREÇ-YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Tipi

Bu çalışma, metodolojik araştırma niteliğinde olup, Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin belirlenmesini sağlayan ve DMD'li bireylerin üst ekstremité fonksiyonu ile üst ekstremité ağrısı ve kas sertliği arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışma özelliği taşımaktadır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışma Buca Özel Burçak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde gerçekleştirildi. Mart 2019'da kaynak tarama ile başlayan çalışma Haziran 2021 tarihinde tez savunması ile sonlanmıştır.

3.3. Araştırmanın Örneklemi:

Versiyon çalışması için araştırmanın örneklemi Cronbach Alpha ile örneklem hesaplamada kullanılan Bonnet'in formülü (Şekil 2) temel alınarak hesaplandı (93). Formülde k=madde sayısı, alfa (α)=tip 1 hata, güç(P)=1- β , δ =1- CA₀(H₀ hipotezinin Cronbach Alpha değeri)/1-CA₁(Beklenen Cronbach Alpha değeri). n, %95 güven aralığında beklenen genişliktir. Buna göre versiyon çalışmasının örneklem büyüklüğü 39 kişi olarak belirlendi.

$$n = \left\lceil \left\{ \left(\frac{2k}{k-1} \right) (Z_{\alpha/2} + Z_{\beta})^2 \right\} / \ln(\delta)^2 \right\rceil + 2$$

Şekil 2. Bonnet'in formülü

Çalışmanın ikinci amacı için örneklem büyüklüğü G* Power ile %80 güç, α =0,05, effect size=0,40 değerleri ile 34 olarak hesaplandı.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri;

- DMD tanısı almış olması,
- 5-18 yaş arası olması,
- Ailenin ve çocuğun çalışmaya katılım konusunda gönüllü olması,
- Soruları anlamaya yetecek kognitif becerinin olması

Dışlama kriterleri:

- Yeterli kooperasyonun olmaması,
- Daha önce kortikosteroid kullanımının olmaması,
- 10 yaşından sonra tanı almış olması
- 14 yaş ve üzerinde olup ambulasyon yeteneğine sahip olması

3.4. Çalışma Materyali

Araştırmamızda çalışma materyali olarak cetvel kullanılmıştır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

3.5.1. Bağımsız Değişkenler

Bireylerin yaş, boy, kilo ve tanı bilgileri araştırmamızın bağımsız değişkenleridir.

3.5.2. Bağımlı Değişkenler

ABILHAND-Kids, BÜEFS, Vignos Skalası ve ÜEKA skor ve seviyeleri araştırmamızın bağımlı değişkenleridir.

3.6. Veri Toplama Araçları

- Sosyo-Demografik Bilgi Kayıt Formu
- ABILHAND-Kids
- Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması
- Vignos Skalası
- Üst Ekstremité Kısa Anketi

Veriler yazılı izinleri alınmış özel eğitim merkezinde, merkeze başvuran çocuklar ve çocuğa bakım veren kişilerle (anne, baba, bakıcı vb.) yüz yüze görüşülerek toplandı.

3.6.1. Sosyo-Demografik Bilgi Kayıt Formu

Literatür taramasının ardından araştırmacı tarafından oluşturuldu. Formda hastanın yaşı, cinsiyeti, boyu, vücut ağırlığı, tanı alma yaşı, kardeşte hastalık varlığı, öz geçmişi ve soy geçmişi, eğitim durumu, ilaç kullanımı, tekerlekli sandalye kullanım bilgileri sorgulandı.

3.6.2. ABILHAND-Kids

ABILHAND-Kids nöromusküler hastalık tanısı almış bireylerin el becerilerini değerlendirmede kullanımı geçerli ve güvenilir olan bir değerlendirme ölçeğidir. Sorular bireyin ailesi tarafından, aktiviteleri yaparken algılanan zorluk dikkate alınarak cevaplanmaktadır (19). ABILHAND-Kids Türkçe versiyonunun da nöromusküler hastalığa sahip bireylerde el fonksiyonlarını değerlendirmek için kullanılabilecek geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu kanıtlanmıştır (84). Ölçek 18 maddeden oluşmaktadır (**Şekil 3**). Ölçeğin maddeleri; musluk açma, musluk kapatma, anahtarla kapı açma, el yıkama, düğme ilikleme, bisküvi paketi açma, anahtarla kapı açma ve fermuar çekme gibi günlük hayatta sık kullanılan 18 aktiviteyi içerir. Her bir madde 3 şekilde cevaplanabilir (0 = imkansız, 1 = zor, 2 = kolay). Toplam skor 0-36 puan arasında değerlendirilir. Ölçekten alınan yüksek puanlar, değerlendirilen günlük yaşam aktivitelerinde daha az zorlanmayı göstermektedir (94).

Aşağıdaki aktiviteler ne kadar zor?	Yapılamaz	Zor	Kolay	?
1	Musluğu açma			
2	Musluğu kapatma			
3	Bisküvi paketini açma			
4	Anahtarla kapıyı açmak			
5	Bir dilim ekmeğin üzerine tereyağ sürmek			
6	Kalem açma			
7	Kart dağıtma			
8	Diş fırçasının üzerine macun sıkma			
9	Ekmek kutusu açma			
10	Bisküvi paketi açma			
11	Gömlek/kazak düğmesi ilikleme			
12	Bardağı su ile doldurma			
13	El yıkama			
14	Çıt çıt kapatma (ceket, çanta vb..)			
15	El silme			
16	Cips paketi açma			
17	Ceket fermuarı çekme			
18	Diş macunu tüpünün kapağını açma			

Şekil 3. ABILHAND-Kids

3.6.3. Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması

BÜEFS, DMD’li bireylerin üst ekstremité fonksiyonlarını değerlendirmek için kullanılan geçerli ve güvenilir bir ölçektir. Bireyin gerçekleştirebildiği üst ekstremité

aktivitelerine göre 1 ile 6 arasında sınıflandırma yapar. Musküler distrofili çocuk hastalarda sıklıkla kullanılan pratik bir değerlendirme ölçeğidir (20).

Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırmasına göre sınıflandırma şu şekildedir (Şekil 4):

Devre 1:	Kollar yandayken harekete başlar ve ellerini başının üzerinde tam olarak birleştirebilir.
Devre 2:	Ancak dirseklerini fleksiyona getirerek kollarını başının üzerine getirebilir veya yardımcı kaslarını kullanır.
Devre 3:	Ellerini başının üzerine kaldıramaz, fakat, bardağı ağzına götürebilir (Gerekirse iki elini birden kullanır).
Devre 4:	Ellerini ağzına kadar kaldırabilir, fakat, bir bardak suyu ağzına götüremez.
Devre 5:	Ellerini ağzına kadar kaldıramaz, fakat, kalem tutmak için veya masadan bozuk para almak için ellerini kullanabilir.
Devre 6:	Ellerini ağzına kadar kaldıramaz ve ellerini fonksiyonel kullanamaz.

Şekil 4. Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması

3.6.4. Vignos Skalası

Vignos Skalası; nöromusküler hastalığı olan bireylerde alt ekstremitte fonksiyonlarını değerlendirmek için kullanılan bir ölçektir. Bireylerin ambulasyon yeteneğine göre 10 kategoriye ayrılmıştır. İlk seviyede birey yardım almadan yürüyüp, basamakları çıkabilirken son seviyede yatağa bağımlıdır (23). Skalada fonksiyonel sınıflandırma seviyeleri şu şekildedir (Şekil 5):

1:Yardımcı cihaz olmadan yürür ve merdiven çıkar
2: Trabzan yardımıyla yürür ve merdiven çıkar.
3: Trabzan yardımıyla yavaşça yürür ve merdiven çıkar (8 standart adım için 24 saniye üzeri)
4: Yardımsız yürür ve sandalyeden kalkar fakat merdiven çıkamaz.
5: Yardımsız yürür fakat sandalyeden kalkamaz ve merdiven çıkamaz.
6: Yalnızca yardımla yürür veya uzun bacak breysi ile bağımsız yürür.
7: Uzun bacak breysi ile yürür, fakat, denge için yardım gerekir.
8: Uzun bacak breysi ile ayakta durur, fakat, yardımla bile yürüyemez.
9: Tekerlekli sandalyede
10: Yatakta

Şekil 5. Vignos Skalası

3.6.5. Üst Ekstremité Kısa Anketi

Üst Ekstremité Kısa Anketi DMD tanısı almış bireylerin üst ekstremité fonksiyonu, kas ağrısı ve sertliğini değerlendirmek amacıyla birkaç farklı ölçeğin birleştirilip yorumlanması ile geliştirilmiş 14 maddelik bir ankettir (**Tablo 2**). Bu ankette üst ekstremité fonksiyonunu değerlendiren 5 madde, ağrıyı değerlendiren 6 madde ve kas sertliğini değerlendiren 4 madde bulunmaktadır. Fonksiyonu değerlendiren bölümün soruları Üst Ekstremité Yetenekleri Anketi (the Capabilities of Upper Extremity Questionnaire-CUE) (21) ve ABILHAND (19) ölçeklerinden faydalanılarak oluşturulmuştur. Kas ağrısı ve kas sertliğini değerlendiren bölümler ise sıklığı, şiddeti ve aktivite limitasyonları göz önüne alınarak Michigan Üniversitesi Üst Ekstremité Anketi (University of Michigan Upper Extremity Questionnaire) (22) ölçeğinden yararlanılarak geliştirilmiştir. Anketteki sorular, semptomların bireyin kendi perspektifinden ya da bakım veren tarafından sağlanan bilgilerle cevaplandırılır. Anketin 14 maddesine 2 seçenek arasından (8 maddede 1=evet, 0=hayır; 4 maddede 1=ayda birden fazla, 0=ayda birden fazla değil; 1 maddede 1=hafif/şiddetli ağrı, 0=ağrı

yok; 1 maddede 1=hafif/şiddetli, 0= sertlik yok sertlik) cevap verilir. Ölçeğin yapı geçerliliği desteklenmiş olup, yüksek iç tutarlılığa sahip olduğu vurgulanmıştır (16).

Tablo 2. Üst Ekstremitte Kısa Anketi

Faktör	İlk sorular	Skor ^a
Ağır kaldırma	Ağır bir cisim kaldırdığınızda kollarınızda problemlerle karşılaşılıyor musunuz? (>2,27 kilo)	0: Hayır 1: Evet
Hafif kaldırma veya hiç kaldıramama	Hafif bir eşyaya uzanırken veya onu kaldırırken kollarınızda problemlerle karşılaşılıyor musunuz? Örnek: boş bir teneke kutusu gibi	0: Hayır 1: Evet
Temel el becerisi	Bir anahtar tutmak veya küçük bir eşyayı kavramak gibi basit fonksiyonlar için ellerinizi kullanmada problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Kaba el becerisi	Ellerinizi yıkamak veya kaşıkla yemek yemek gibi kaba el becerisi gerektiren günlük aktivitelerde performans sergilerken ellerinizi kullanmada problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
İnce el becerisi	Gömleğinizin düğmelerini iliklemek gibi ince el becerisi gerektiren günlük aktivitelerinizi sergilerken ellerinizin kullanımında problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Ağrı kısıtlılıkları	Üst ekstremitenizdeki ağrınızdan dolayı günlük aktivitelerinizi sergilerken kısıtlılıklarla karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Ağrı şiddeti (omuz ağrısı değil)	Günlük aktivitelerinizi sergilerken üst ekstremitenizde deneyimlediğiniz ağrı şiddeti ne kadardır?	0: Ağrı yok 1: Hafif veya şiddetli ağrı
Uç bölge ağrı sıklığı	Parmak veya ellerinizde ne kadar sıklıkla ağrınız oluyor?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Omuz ağrısı	Omuz/omuzlarınızda ağrı yaşıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Gövdeye yakın bölgelerde ağrı sıklığı (omuz ağrısı değil)	Kollarınızın alt ve üst kısımlarında ne kadar sıklıkla ağrı yaşıyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil

		1: Ayda bir kereden fazla
Dirsek ağrı sıklığı	Dirseklerinizde ne kadar sıklıkla ağrı yaşıyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Sertlik sıklığı	Kollarınızda ne kadar sıklıkla sertlik deneyimliyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Sertlik kısıtlılıkları	Üst ekstremitenizdeki sertlikten dolayı günlük aktivitelerinizi sergilerken kısıtlılık yaşıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Sertlik şiddeti	Günlük aktivitelerinizi sergilerken üst ekstremitenizde ne kadar sertlik deneyimliyorsunuz?	0: Sertlik yok 1: Hafif veya şiddetli sertlik

^a Üst Ekstremité Kısa anketi, üst ekstremité fonksiyonu, ağrı ve sertlik gibi klinik değerlendirmeler için kullanıldığında, ilk sorularla ilişkili ek soruların sorulması, hastanın kendisi tarafından deneyimlenen özel problemlerin detaylı tespitini sağlayabilmektedir. Ek olarak sorulan sorular, ilişkili ilk sorunun altında yatan faktörlerin inceleneceği içerikte olmalıdır.

3.7. Araştırma Planı

Araştırmamızın planı **Tablo 3**'te yer almaktadır.

Tablo 3. Araştırma planı

	Mart 2019	Nisan 2019	Eylül 2019	Eylül2019- Ocak 2020	Şubat 2020	Şubat- Aralık 2020	Aralık 2020	Haziran 2021
Kaynak tarama								
Planlama								
İzinler ve Onaylar								
Veri Toplama								
İstatiksel Analiz								
Yazım								
Basım								
Tez Savunması								

Çalışmaya Buca Özel Burçak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde fizyoterapi ve rehabilitasyon programına alınan ve çalışmaya katılım konusunda gönüllü olan DMD tanılı 41 birey davet edildi. Çalışmanın gerçekleştirilebilmesi için Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (Karar No: 2019/07-65) ve Buca Özel Burçak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nden gerekli yazılı izinler alındı (EK-2, EK-3). Çalışmaya katılan olgulara ve ailelerine çalışmanın amacı ve ne kadar süreceği ile ilgili bilgilendirme yapıldı. Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu tarafından belirtilen standartlara uygun "Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu" imzalatılarak sözel ve yazılı onam alındı (EK-4).

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

3.8.1. Ölçeğin Türkçe'ye Çeviri Aşaması

Anketin versiyon çalışması için orijinal yazarından gerekli izinler (EK-5) alındıktan sonra İngilizce-Türkçe ve tekrar Türkçe-İngilizce çeviri aşaması gerçekleştirildi. Çalışmada, Guillem'in ve arkadaşları tarafından belirtilen kültürel adaptasyon prosedürü izlendi (95). Ana dili Türkçe olan ve iyi derecede İngilizce bilen iki çevirmen ölçeği İngilizce'den Türkçe'ye çevirdi. Çevirmenlerden birisi ölçeğin değerlendirdiği konular hakkında ve çalışmanın amacı hakkında bilgi sahibi değildi.

Engelli bireylerin tedavisinde çalışan diğer çevirmene ise çalışmanın amacı ve ölçeğin değerlendirdiği parametreler hakkında bilgi verildi. İki çevirmen ve ve pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan iki fizyoterapistten oluşan 4 kişilik bir ekip tarafından iki çeviri karşılaştırıldı. Bu tartışma sonunda ölçeğin son formu oluşturuldu ve ölçeğin son formu çalışmanın amacı hakkında bilgi sahibi olmayan ancak yeterli seviyede Türkçe okuma ve yazma yeteneği olan ve ana dili İngilizce olan iki çevirmen tarafından tekrar İngilizce'ye çevrildi. İki çeviri de ölçeğin orijinali ile karşılaştırıldı. Dört çevirmen ve iki fizyoterapistten oluşan iki dili de bilen ekip, kültürlerarası eşdeğerliği sağlamak ve semantik, deneysel, kavramsal eşdeğerliği ve dilin ifade tarzına uygunluğu sağlamak için anketin Türkçe versiyonunu gözden geçirdi (95).



3.8.2. Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin Geçerliliği

Geçerlilik, herhangi bir testin ölçmek istediği özelliği ölçebilmesi ile ilgili bir özelliktir (114). Bir test ölçmek istediği özelliği doğru ölçüyorsa, o test geçerlidir (115). Bir ölçeğin kullanılabilmesi için öncesinde geçerliliğinin değerlendirilmesi gerekir. Bu çalışmada, geçerlilik, yapı geçerliliğinin belirlenmesi ile değerlendirildi. Yapı geçerliliğinin belirlenmesi için ABILHAND-Kids ile ÜEKA'nin korelasyonu incelendi.

3.8.3. Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin Güvenilirliği

Güvenilirlik, zamana göre değişmezliğin ölçüsüdür. Ölçüm sürecinde ölçüm işleminin tekrarlanabilirliği ya da tekrarlardaki tutarlılıktır (115). Güvenilirlik bir testin geçerliliğini etkilemektedir, geçerli olan bir test mutlaka güvenilir olmalıdır. Çünkü, ölçmek istediğini ölçen test, ölçümde sürekli olarak aynı bilgiyi vermelidir (115). Çalışmamızda, güvenilirlik değerlendirmesi için iç tutarlılık (internal consistency) ve test-tekrar test yöntemi kullanıldı. İç tutarlılık için Cronbach alfa değeri hesaplanarak değerlendirildi. Cronbach alfa katsayısı, ölçek içinde bulunan maddelerin iç tutarlılığının (homojenliğinin) ölçüsüdür. Cronbach alfa için 0,80-1,00 arası değer yüksek güvenilirlik, 0,60-0,79 arası değer oldukça güvenilir, 0,40-0,59 arası değer düşük seviyede güvenilir ve 0,00-0,39 arası değer güvenilir değil şeklinde yorumlandı. Test-tekrar test güvenilirliği ise bir testin aynı bireylere aynı koşullarda, ancak, belli bir zaman aralığı ile tekrar uygulanmasıyla olmaktadır (114). Bu çalışmada, test-tekrar test güvenilirliği için çalışmaya dahil edilen bireylere ilk değerlendirmeden iki hafta sonra (14 gün) ölçek tekrar uygulandı. Test-tekrar test güvenilirliği, Intraclass Correlation Coefficient (ICC) katsayısı hesaplanarak değerlendirildi. ICC değerleri, çok düşük (0,00 – 0,25), düşük (0,26 – 0,49), orta (0,50 – 0,69), yüksek (0,70 – 0,89) ve çok yüksek (0,90 – 1,00) şeklinde yorumlandı (96).

3.8.4. İstatistiksel Analiz

Analizler, Statistical Package for Social Sciences (SPSS®) Windows 22.0 paket programı ile yapıldı. ÜEKA'nin güvenilirliğinin belirlenmesinde iç tutarlılık ve test-tekrar test güvenilirliği test edildi (16,97). İç tutarlılığın belirlenmesinde ölçeğin Cronbach alfa değeri hesaplandı. Test-tekrar test güvenilirliğinin belirlenmesinde, ICC

katsayısı hesaplandı. Standart Ölçüm Hatası (SÖH), $SÖH = \text{standart sapma} \sqrt{(1-ICC)}$ formülü ile; Minimum Saptanabilen Değişim (MSD), $MSD = 1,96 \times \sqrt{2} \times SÖH$ formülü ile hesaplandı. Yapı geçerliliğinin belirlenmesi için ABILHAND-Kids ile ÜEKA'nın korelasyonu incelendi. Korelasyonun belirlenmesinde parametrik koşulların sağlandığı durumlarda Pearson testi, parametrik koşulların sağlanmadığı durumlarda Spearman testi kullanıldı. 0,75-1,00 arası mükemmel korelasyon, 0,70-0,75 arası çok iyi derecede korelasyon, 0,60-0,70 arası iyi derecede korelasyon, 0,40-0,60 arası orta derecede korelasyon, 0,30-0,40 düşük orta derecede korelasyon, 0,05-0,30 arası düşük veya önemsiz korelasyon olarak yorumlandı (114). DMD'li bireylerin üst ekstremité değerlendirmesi ve fonksiyonel seviyelerinin belirlenmesinde ÜEKA, BÜEFS ve Vignos Skalasındaki seviye ve skorlarının median, çeyrekler arası aralık, ortalama, ve standart sapma değerleri hesaplandı. Elde edilen veriler normal dağılıma uygunluk gösterdiği için Pearson Korelasyon analizi kullanıldı. Tüm değerlendirmeler için $p < 0,05$ anlamlı kabul edildi.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın sadece İzmir ilinde özel eğitim ve rehabilitasyon kurumlarında gerçekleştirilmesi bireylere ulaşma açısından zorluk oluşturmuştur. Kovid-19 pandemisi kapsamında alınan önlemler ve bireylerin ve/veya bakımverenlerin tedirginlikleri veri toplama süresinde uzamaya sebep olmuştur.

3.10. Araştırmanın Etik Yönü

Çalışmanın yapılacağı kurumdan çalışmanın yapılabilmesi için gerekli yazılı izinler alındı. Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 2019/07-65 karar numarası ile etik kurul onayı alındı (EK-2).

Değerlendirmelerin öncesinde her birey ve ailesinden, çalışmanın içeriğini anlatan ve çalışmaya katılmama ya da katılsalar bile herhangi bir aşamasında çalışmayı bırakma haklarının olduğu ve çalışmaya katılmayı reddetmeleri halinde tedavilerinin hiçbir şekilde aksamayacağını anlatan bilgilendirilmiş gönüllü onam formu alındı (EK-4).

4. BULGULAR

4.1. Tanımlayıcı ve Sağlık Durumu ile İlgili Bulgular

Çalışmaya, yaş ortalaması $10,45 \pm 0,80$ yıl olan 41 birey dahil edildi. Bireylerde ortalama tanı alma yaşı $3,95 \pm 2,29$ yıl olarak belirlendi (**Tablo 4**). Çalışmaya dahil edilen bireylere ait sosyo-demografik ve tanımlayıcı özellikler **Tablo 4**'te gösterildi.

Tablo 4. Bireylerin Tanımlayıcı Özellikleri

Özellik	Median (IQR 25/75)	Min-Max	Ortalama $\pm$ SS
Yaş (yıl)	9 (7,00/12,50)	5-18	$10,45 \pm 0,80$
Boy Uzunluğu (cm)	125 (114,00/150,00)	90-180	$132,27 \pm 4,56$
Vücut Ağırlığı (kg)	26 (21,00/46,50)	15-80	$37,20 \pm 3,70$
Tanı Alma Yaşı (yıl)	4 (1,75/6,00)	1-8	$3,95 \pm 2,29$

IQR: Çeyrekler arası aralık, SS: Standart Sapma, Min: minimum, Max: maksimum

Çalışmaya katılan 41 bireyden %14,6'sının kardeşlerinde de hastalık varlığı gözlemlendi. Bireylerin tekerlekli sandalye kullanım oranı ise %26,8 olarak belirlendi (**Tablo 5**).

Tablo 5. Kardeşte Hastalık Varlığı ve Tekerlekli Sandalye Kullanımı

	Sayı (n=41)	Yüzde
Kardeşte Hastalık Varlığı		
Var	6	14,6
Yok	35	85,4
Tekerlekli Sandalye Kullanımı		
Var	11	26,8
Yok	30	73,2

Vignos Skalası'ndan elde edilen verilere göre bireylerin %26,8'i tekerlekli sandalye kullanırken, %4,8'i yardım olmadan yürüyüp merdiven çıkabilmektedir (**Tablo 6**). Üst ekstremitte fonksiyonları incelendiğinde ise bireylerin %48,8'i BÜEFS'de Seviye 1'de yer alarak ellerini başının üstüne yerleştirirken tam daire abduksiyon hareketini yapabilmekteydi. Bireylerin %4,9'u ise Seviye 5'te olup ellerini ağzına götüremese bile ellerini bir kalem tutmak veya masadan bozuk paraları almak için kullanabilmekteydi (**Tablo 7**).

Tablo 6. Vignos Skalası

Vignos Skalası	Sayı (n=41)	Yüzde
1- Yardımcı cihaz olmadan yürür ve merdiven çıkar.	2	4,9
2- Trabzan yardımıyla yürür ve merdiven çıkar.	7	17,1
3- Trabzan yardımıyla yavaşça yürür ve merdiven çıkar (8 standart adım için 24 saniye üzeri)	13	31,7
4- Yardımsız yürür ve sandalyeden kalkar fakat merdiven çıkamaz.	3	7,3
5- Yardımsız yürür fakat sandalyeden kalkamaz ve merdiven çıkamaz.	3	7,3
6- Yalnızca yardımla yürür veya uzun bacak breysi ile bağımsız yürür.	2	4,9
7- Uzun bacak breysinde yürür fakat denge için yardım gerekir.	-	-
8- Uzun bacak breysinde ayakta durur fakat yardımla bile yürüyemez.	-	-
9- Tekerlekli sandalyede	11	26,8
10- Yatakta.	-	-

Tablo 7. Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflaması

Brooke Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflaması	Sayı (n=41)	Yüzde
1- Kollar yanda başlanır, hasta kolları başının üstüne değene kadar tam bir dairede abduksiyon yapabilir.	20	48,8
2- Sadece dirsek fleksiyonu ile kollarını başının üzere kaldırır (hareket çemberini kısaltarak) veya yardımcı kasları kullanır.	8	19,5
3- Kollarını başının üzerine kaldıramaz fakat 180 ml bir su bardağını ağzına götürebilir (gerekirse her iki elini kullanır)	9	22,0
4- Ellerini ağzına götürebilir fakat 180 ml bir su bardağını ağzına götüremez	2	4,9
5- Ellerinin ağzına götüremez fakat ellerini bir kalem tutmak veya masadan bozuk paraları almak için kullanabilir.	2	4,9
6- Ellerini ağzına götüremez ve ellerin fonksiyonel kullanımı yoktur.	-	-

4.2. Geçerlilik ve Güvenilirlik Bulguları

DMD tanılı bireylerin üst ekstremitte ağrısı, ekstremitte fonksiyonu ve kas sertliğini değerlendirmek için geliştirilen bir ölçek olan ÜEKA'nın Türkçe geçerlilik

ve güvenilirliği bulunmadığından çalışma öncesinde ÜEKA'nın geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapıldı.

4.2.1. Geçerlilik Bulguları

Yapı Geçerliliği

Yapı geçerliliğinin belirlenmesi için ABILHAND-Kids ile ÜEKA'nın korelasyonu incelendi. ÜEKA ve ABILHAND-Kids toplam skorları arasındaki ilişki incelendiğinde negatif yönde mükemmel düzeyde bir korelasyon olduğu belirlendi ($p<0,001$). ÜEKA'nın üst ekstremité fonksiyonlarını ve ağrıyı değerlendiren bölümleri ile negatif yönde iyi düzeyde bir ilişki olduğu belirlendi ($p<0,001$). Sertliği değerlendiren bölüm için ise anlamlı bir ilişki gözlenmedi ($p>0,05$) (**Tablo 8**).

Tablo 8. Üst Ekstremité Kısa Anketi ile ABILHAND-Kids arasındaki ilişki

ÜEKA değerlendirme başlıkları	n	r	p
Fonksiyon	41	-0,65	<0,001
Ağrı	41	-0,55	<0,001
Sertlik	41	-0,41	0,08
ÜEKA toplam puanı	41	-0,80	<0,001

ÜEKA: Üst Ekstremité Kısa Anketi, n: Kişi sayısı, r: Pearson Korelasyon katsayısı

4.2.2. Güvenilirlik Bulguları

İç Tutarlılık

İç tutarlılığın belirlenmesi için Cronbach alfa değeri hesaplandı. Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin iç tutarlılığı oldukça yüksek bulundu (Cronbach alfa=0,785). Fonksiyon değerlendirmesi yapan bölümün iç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,487) düşük bulunurken, ağrı değerlendirmesinin yapıldığı bölümün iç tutarlılığı (Cronbach alfa=0,659) oldukça yüksek, sertlik değerlendirmesinin yapıldığı bölümün ise (Cronbach alfa=0,902) iç tutarlılığı yüksek düzeyde güvenilir olarak tespit edildi (**Tablo 9**).

Tablo 9. ÜEKA ölçeğinin iç tutarlılık bulguları

	Madde Sayısı	Cronbach Alpha
Fonksiyon	5	0,487
Ağrı	6	0,659
Kas Sertliği	3	0,902
Genel ÜEKA	14	0,785

Her madde için ayrı ayrı o maddenin anketten çıkarıldığı durum için Cronbach alfa değerleri hesaplandı. 4, 9 ve 12. maddeler ölçekten çıkarıldığında, Cronbach alfa değerinin arttığı belirlendi. Ancak, artışın anketin Cronbach alfa değerinin %10'undan az olması nedeniyle maddenin anketten çıkarılmasına gerek görülmedi. Her bir maddenin anketten çıkarıldığı durumlar için hesaplanmış Cronbach alfa değerleri **Tablo 10'**de gösterildi.

Tablo 10. Maddeler silindiğinde Cronbach alfa değerleri

Madde Numarası	Cronbach Alpha	Madde Numarası	Cronbach Alpha
1	0,783	8	0,746
2	0,782	9	0,798
3	0,779	10	0,765
4	0,794	11	0,775
5	0,764	12	0,790
6	0,763	13	0,752
7	0,746	14	0,746

Test-Tekrar Test Güvenilirliği

Test-tekrar test güvenilirliği için yapılan istatistiksel analizde, ÜEKA'nın toplam skorunun tekrar test güvenilirliği yüksek düzeyde güvenilir bulundu ($p<0.05$). Fonksiyon alt başlığının tekrar test güvenilirliği orta düzeyde, ağrı alt başlığının tekrar test güvenilirliği yüksek düzeyde, sertlik alt başlığının tekrar test güvenilirliği ise çok yüksek düzeyde olarak bulundu ($p<0,05$) (**Tablo 11**).

Tablo 11. ÜEKA test-tekrar test güvenilirlik bulguları

	ICC	%95 GA	SÖH	MSD
Fonksiyon	0,51	0,16-0,74	0,1120	0,3104
Ağrı	0,73	0,52-0,88	0,1275	0,3534
Sertlik	0,92	0,85-0,97	0,0585	0,1621
Genel ÜEKA	0,86	0,76-0,94	0,1783	0,4942

ICC: Intraclass korelasyon katsayısı, GA: Güven Aralığı, SÖH: Standart Ölçüm Hatası, MSD: Minimum saptanabilen değişim

4.3. Tanımlayıcı ve Sağlık Durumu Bulguları ile ÜEKA Arasındaki İlişki

Bireylerin yaşı ile üst ekstremitte fonksiyon, ağrı, kas sertliği arasındaki ilişki incelendiğinde, yaş ile ÜEKA'nın fonksiyon ve sertlik bölümlerinin skorları ve genel skoru arasında orta düzeyde bir ilişki saptanırken ($p<0,05$), ağrı bölümü ile yaş arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı ($p=0,07$) (**Tablo 12**).

Çalışmaya katılan bireylerin tekerlekli sandalye kullanma süresi ile üst ekstremitte fonksiyon, ağrı, kas sertliği arasındaki ilişki incelendiğinde, sertlik değerlendirmesi yapılan bölümün skorları ve anketin toplam skoru arasında orta düzeyde bir ilişki ($p<0,001$); fonksiyon alt başlığı ile düşük derecede bir ilişki vardır ($p<0,05$). Ağrı bölümü ile tekerlekli sandalye kullanma süresi arasında ise anlamlı bir ilişki saptanmadı ($p=0,24$) (**Tablo 12**).

Bireylerin tanı alma yaşı ile üst ekstremitte fonksiyon, ağrı, kas sertliği arasındaki ilişki incelendiğinde, alt başlıklar ve total skor arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı ($p>0,05$) (**Tablo 12**).

Tablo 12. Tanımlayıcı ve Sağlık Durumu Bulguları ile ÜEKA arasındaki ilişki

ÜEKA değerlendirme başlıkları	Değişkenler					
	Yaş		Tekerlekli sandalye kullanım süresi		Tanı alma yaşı	
Fonksiyon	r	0,46	r	0,34	r	0,22
	p	<0,05	p	<0,05	p	0,16
Ağrı	r	0,28	r	0,18	r	-0,05
	p	0,07	p	0,24	p	0,74
Sertlik	r	0,44	r	0,52	r	0,04
	p	<0,05	p	<0,001	p	0,80
ÜEKA toplam puanı	r	0,47	r	0,41	r	0,04
	p	<0,05	p	<0,05	p	0,80

ÜEKA: Üst Ekstremitte Kısa Anketi, r: Pearson Korelasyon katsayısı

4.4. Fonksiyonel Seviye Bulguları ve ÜEKA Arasındaki İlişki

Çalışmaya dahil edilen bireylerin ABILHAND-Kids, BÜEFS, Vignos Skalası ve ÜEKA'dan elde edilen bulgular ise **Tablo 13**'te özetlendi. Değerlendirmeler sonucunda bireylerin ABILHAND-Kids skoru maksimum 36 puan üzerinden $22,8\pm6,9$ olarak belirlendi. Bireylerin ÜEKA skoru maksimum 14 puan üzerinden $5,90\pm3,08$ olarak belirlendi.

Tablo 13. Fonksiyonel Seviye Bulguları

	Median (IQR 25/75)	Min-Max	Ortalama±SS
ABILHAND-Kids	24,00 (19,00/26,50)	5-36	22,88±6,90
BÜEFS	2,00 (1,00/3,00)	1-5	1,98±1,11
Vignos Skalası	3,00 (3,00/9,00)	1-9	4,71±2,84
ÜEKA değerlendirme başlıkları			
Fonksiyon	3,00 (3,00/2,00)	0-5	2,46±1,02
Ağrı	2,00 (1,00/3,00)	0-6	2,29±1,60
Sertlik	,00 (,00/3,00)	0-3	1,17±1,34
ÜEKA toplam skor	6,00 (3,00/9,00)	0-12	5,90±3,08

ÜEKA: Üst Ekstremité Kısa Anketi, BÜEFS: Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflanması, IQR: Çeyrekler arası aralık, SS: Standart Sapma, min: minimum, max:maksimum

Çalışmaya dahil edilen bireylerde üst ekstremité fonksiyonu, ağrısı, kas sertliği ve fonksiyonel seviye arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan korelasyon analizinde, ÜEKA'nın toplam puan değeri ile BÜEFS değerleri arasında iyi düzeyde bir ilişki bulundu ($p<0,001$) (**Tablo 14**). ÜEKA'nın alt bölüm değerlerinden fonksiyon ($p<0,001$) ve ağrı ($p<0,05$) ile BÜEFS arasında orta düzeyde bir ilişki, sertlik değerlendirmesi yapan bölüm ile BÜEFS arasında iyi düzeyde bir ilişki belirlendi ($p<0,001$) (**Tablo 14**).

Bireylerin ÜEKA toplam skoru ve Vignos Skalası değerleri arasında orta düzeyde bir ilişki görüldü ($p<0,001$). Vignos Skalası değerleri ile ÜEKA'nın alt bölümlerinden fonksiyon ($p<0,05$) ve sertik ($p<0,001$) değerlendirmeleri arasında orta düzeyde ilişki bulunurken, ağrı ile Vignos Skalası değerleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmadı ($p=0,053$) (**Tablo 14**).

Tablo 14. Fonksiyonel Seviye ve ÜEKA Arasındaki İlişki

ÜEKA değerlendirme başlıkları	BÜEFS		Vignos Skalası	
Fonksiyon	r	0,549	r	0,424
	p	<0,001	p	<0,05
Ağrı	r	0,404	r	0,304
	p	<0,05	p	0,053
Sertlik	r	0,623	r	0,564
	p	<0,001	p	<0,001
ÜEKA toplam puanı	r	0,655	r	0,525
	p	<0,001	p	<0,001

ÜEKA: Üst Ekstremité Kısa Anketi, BÜEFS: Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflanması, r: Pearson Korelasyon kat sayısı

5. TARTIŞMA

Çalışmamızın sonuçları, H₁ ve H₃ hipotezlerimizi destekler nitelikte olup, Üst Ekstremitte Kısa Anketi'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğinin yüksek olduğunu ve DMD tanılı bireylerde fonksiyonel düzey ile üst ekstremitte fonksiyonu, ağrı ve kas sertliği arasında bir ilişkinin olduğunu göstermiştir.

Literatürde, DMD'li bireylerin ambulator oldukları dönemlerden başlayarak üst ekstremitelerinde güçsüzlük yaşamaya başladıkları ve kas zayıflığının proksimalden distale doğru ilerlediği belirtilmektedir. Ambulasyon kaybından birkaç yıl sonra, yerçekimine karşı gerçekleştirilebilen üst ekstremitte hareketleri genellikle, ön kol ve el fonksiyonları şeklinde sınırlı kalmakta, omuz abduksiyonu ve ekstansiyonunda ciddi kayıplar yaşanmaktadır. Kas zayıflığının ilerlemesi ile birlikte, üst ekstremitede gerçekleştirilebilen hareketler el, el bileği ve en nihayetinde, parmaklarla sınırlı hale gelmektedir (83). Ambulator olmayan DMD'li bireylerde ise üst ekstremitayı değerlendirmek kaslarda aşırı zayıflık, kontraktürler ve hastadan hastaya büyük ölçüde değişen kompensasyon stratejileri gibi sebeplerle daha da zorlaşmaktadır (98). Üst ekstremitte fonksiyonlarında meydana gelen ilerleyici zayıflık kompensasyonlara sebep olmaktadır. Böyle durumlarda birey, elini yüzüne götürmek istediğinde, baş ve gövdesini fleksiyona alarak gerçekleştirdiği kompensasyon ile veya parmaklarıyla diğer kolu üzerinden tırmanma hareketi yaparak elini yüzüne götürebilmektedir. Bireyin hareket veya aktiviteyi gerçekleştirebilmek için gerçekleştirdiği kompensasyonlar var olan kas zayıflığı ile ilgili bilgi vermeyebilir ancak, önemli olan sorun, bireyin üst ekstremitesini kullanmakta çektiği güçlüklerdir (99). Çalışma kapsamında üst ekstremitte fonksiyonu ve kas ağrısını değerlendirmek amacıyla kullanılan ÜEKA uygulama süresi kısa olduğundan ve kolaylıkla uygulanabildiğinden avantajlı ölçekler arasında gösterilmektedir. ÜEKA'nın, ABILHAND (19), Üst Ekstremitte Yetenekleri Anketi (CUE) (21), Brooke Skalası, Michigan Üniversitesi Üst Ekstremitte Anketi (22) skala ve ölçeklerinden yararlanılarak oluşturulduğu belirtilmektedir. Ölçek, üst ekstremitte fonksiyonlarını değerlendirmek için geliştirilen diğer ölçeklerin eksiklikleri ve değerlendirilmesi istenen parametreler de göz önünde bulundurularak düzenlenmiştir (16). Bu çalışmada ÜEKA'nın yapı geçerliliğini belirleyebilmek amacıyla ABILHAND-Kids ölçeği arasındaki ilişki incelenmiştir. Çalışmamızın sonuçları, ABILHAND-Kids ölçeği

kullanılarak yapılan istatistiksel analizde iki ölçek arasında yüksek düzeyde negatif yönde bir korelasyon ve ölçeğin yüksek yapı geçerliliğine sahip olduğunu ortaya koymuştur. Çalışmamıza dahil edilen bireylerin yaş ortalaması $10,45 \pm 0,80$ yıl olarak bulunmuştur; Janssen ve arkadaşlarının gerçekleştirdiği, ölçeğin geliştirildiği orijinal çalışmadaki bireylerin yaş ortalaması ile ($13,1 \pm 2,77$ yıl) paralellik göstermiştir. Ayrıca çalışmaya dahil edilen bireylerin tanı alma yaşları ölçeğin geliştirilmiş olduğu çalışmaya dahil edilen bireylerin tanı alma yaşları ile uyum göstermiştir. Çalışmamıza dahil edilen bireylerin %26,8'i tekerlekli sandalye kullanmaktayken, orijinal çalışmada bu oran %55 olarak belirtilmiştir (16).

Ölçeğin orijinal versiyonunda iç tutarlılık hesaplanırken Cronbach Alpha değeri hesaplanmış ve anketin yüksek iç tutarlılık gösterdiği belirlenmiştir (Cronbach alpha $>0,89$) (16). Mevcut çalışmada Janssen ve arkadaşlarının sonuçları ile uyumlu şekilde ÜEKA'nın oldukça yüksek bir iç tutarlılığı sahip olduğu (Cronbach alfa=0,785) tespit edilmiştir. Janssen ve arkadaşlarının çalışmalarından farklı olarak, çalışmamızda, fonksiyon değerlendirmesi yapan alt bölümünün iç tutarlılığının diğer alt bölümlere göre daha düşük değere sahip olduğu saptanmıştır (Cronbach alfa=0,487). Sonuçlarımız arasındaki farkın çalışmamıza dahil edilen bireylerin orijinal çalışmadaki popülasyondan farklı fonksiyonel seviyelerde yer almasından kaynaklandığını düşünmekteyiz. Orijinal çalışmada anketin geliştirilmesi için daha büyük bir örneklemle ve daha geniş yaş aralığında farklı fonksiyonel seviyelerde bireylerle çalışmaya dahil edilmiştir (16).

Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği, literatür incelendiğinde ICC değerlerinin hesaplanması ile daha güvenilir veriler elde edileceği ve tekrar testin 2-14 gün içerisinde yapılmasının daha objektif verilerin elde edilmesinde önemli olabileceği göz önüne alınarak planlanmıştır (100). Mevcut çalışmada test-tekrar test güvenilirliğini belirlemek için ilk değerlendirmeden 14 gün sonra ikinci değerlendirmeler gerçekleştirilmiştir. Geliştirilmiş ölçeğin sunulduğu çalışmada yazarlar, yapılacak başka çalışmalarda test-tekrar test analizinin yapılmasını önermişlerdir (16). Test-tekrar test analizlerinin yapılmış olması çalışmamızın güçlü yanlarından. Çalışmamızda, test-tekrar test analiz sonuçları, ölçeğin %95 güven aralığı için ICC değerinin 0,86 olduğunu ve yüksek güvenilirlik düzeyine sahip olduğunu göstermiştir.

Literatürde yeterli kas kuvveti ve ekstremitelerin pozisyonu ile ilgili doğru duyuşsal bilginin, motor kontrolün temeli olduđu belirtilmektedir. Omuz bileşkesinde uygun stabilite için, çevresindeki eklemler ve kaslar arasında statik-dinamik denge gereklidir. İyi bir üst ekstremitte fonksiyonu için iyi bir proksimal kas kontrolü gerektirmektedir. Omuz eklemi stabilize edildiğinde üst ekstremitte performansı ve el fonksiyonlarında artış gözlenmektedir (101). Yapılan çalışmalar, proksimal stabilizasyondaki iyileşmenin üst ekstremitte fonksiyonlarını iyileştirdiğini bildirmektedir (102). Janssen ve arkadaşlarının çalışmaları sonucunda, DMD'li bireylerin hayatlarının geri kalanına bozulmuş ekstremitte fonksiyonlarıyla devam ettiklerini belirtmişlerdir (15). Progresif bir hastalık olan DMD'de yaşla birlikte semptomların artışı fonksiyonellikte limitasyonlara sebep olmaktadır (46). DMD'li bireyler yaşlandıkça günlük yaşam aktivitelerinde daha çok bağımlı hale gelmektedir. Bu da yaşlanma ile kas gücü kaybının günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanma ile ilişkili olduğunu gösteren önemli bir unsur olarak görülmektedir (103). Literatürle uygun olarak çalışmamızın sonuçları, bireylerin yaşlarındaki artışın üst ekstremitte fonksiyonlarını etkilediğini göstermektedir. Yaşla birlikte meydana gelen fonksiyonel problemlerin artışı, hastalığın progresyonu sebebiyle proksimal kaslarda başlayıp distale doğru ilerleyen kas zayıflığı başta olmak üzere hastalığa özgü semptomlar ve bunlara bağılı oluşan stabilizasyon kaybı sonucunda motor kontrolde bozulma nedeniyle olduđu düşünülmektedir.

Çalışmamızın sonuçları, ÜEKA'nın üst ekstremitte fonksiyonlarını değerlendiren soruları ile ABILHAND-Kids arasında negatif yönde iyi düzeyde bir ilişki olduğunu göstermiştir. ABILHAND-Kids DMD'li bireylerin üst ekstremitte fonksiyonlarının değerlendirilmesi için kullanılmaktadır ve yapılan istatistik analizde ÜEKA ile ilişkisinin olması anketin fonksiyonlardaki değişimi değerlendirmede kullanılabilecek hassasiyette olduğunu göstermektedir. BÜEFS ve Vignos Skalası ile ekstremitte fonksiyonları arasında ise pozitif yönde orta düzeyde bir ilişki gözlenmiştir. Bu durum, üst ekstremitte fonksiyonlarındaki etkilenimin hem alt hem de üst ekstremitelerin fonksiyonel seviyeleri üzerinde etkisi olduğunu göstermektedir. Çalışmamızın sonuçları, bireylerin ambulasyon yeteneklerindeki değişimin üst ekstremitte fonksiyonlarını etkileyebileceğini göstermiştir. Yapılan çalışmalarda, ambulator olmayan DMD'li bireylerin, ambulator olanlara kıyasla eğitim

hayatlarında destek kullanma ihtiyaçlarının önemli ölçüde daha fazla olduğu belirtilmektedir (104). DMD'li bireylerin, ekstremitelerini fonksiyonel kullanmada yaşadıkları problemler günlük yaşam aktivitelerinde fonksiyonel limitasyonlara neden olmakta veya okul hayatında erişim sorunları oluşturmaktadır (67). Çalışmamızın sonuçlarından elde ettiğimiz verilere göre Vignos seviyesindeki artışla birlikte azalan üst ekstremitelik fonksiyonelliğı, hastalığın progresyonu ile bireylerin günlük yaşam aktiviteleri sırasında üst ekstremitelik fonksiyonlarında kısıtlılık yaşayabileceğini göstermektedir. Hem Vignos seviyesinde hem de BÜEFS seviyesinde artış görülmesi bireylerin hastalığın ilerleyen aşamalarında üst ekstremitelerinde daha fazla fonksiyon kaybı yaşadığını göstermektedir. Literatürde 3-11 yaş arası çocuklarda, postural kontrol ve ince motor beceriler arasında güçlü bir ilişki olduğu belirtilmiş, postural kontrolün artışının ince motor becerileri arttırdığı bildirilmiştir (105). Buna paralel olarak çalışmamızda tekerlekli sandalye kullanımı ile üst ekstremitelik fonksiyonları arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Bu sonucun hastalığın progresyonu ile birlikte ortaya çıkan ambulasyon kaybının postural kontrol zayıflığına ve buna bağlı olarak üst ekstremitelik fonksiyonlarında bozukluğuna neden olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Pangalila ve arkadaşları DMD'li bireylerin katılımı ile gerçekleştirdikleri bir çalışmada omuz ve kolda aynı oranda ağrı bildirmişlerdir (106). Literatüre baktığımızda, DMD'li bireylerde omuz ağrısının üst ekstremitenin diğer bölgelerindeki ağrılardan daha sık olduğunu bildiren birkaç çalışma daha bulunmaktadır (107,108). Janssen ve arkadaşları ise ağrının en sık omuzda, ardından sırayla dirsek, kolun proksimali (kolun üst ve alt kısmı) ve kolun distalinde (bilek ve parmaklar) görüldüğünü bildirmişlerdir (16). Çalışmamızdan elde edilen sonuçlar, literatür ile uyumlu olarak ağrının yaygın olarak omuz bölgesinde görüldüğü şeklinde tespit edilmiştir. Ağrı görülme sıklığı sırası ile kolların alt/üst kısımlarındaki ağrı ve uç bölge ağrısı şeklinde devam etmektedir. Ağrının proksimalde ve daha büyük kas gruplarında yaygın görülmesinin hastalığın seyri gereğince daha çok kullanılan ve geniş hacim kaplayan kas gruplarının daha erken zayıflaması, stabilizasyon görevinin yerine getirilememesi ve yorgunluk semptomlarının daha yaygın olmasından kaynaklanmış olabileceği düşünülmüştür. Ağrı ile kas zayıflığı birbirini etkileyen önemli semptomlardandır (15). Literatürde nörolojik hastalıklarda, kas-iskelet sisteminde

oluşan birçok problemin ağrıya sebep olduğu belirtilmiştir. Yapılan bir çalışmada, SP’de meydana gelen uzun süreli spastisitenin kontraktür gelişimi ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada, fokal spastisite veya distoni gibi problemlerin fokal kas spazmına neden olabildiği belirtilmiştir (109). Literatürden elde edilen bu bilgiler, kas iskelet sistemini etkileyen, uzun süreli sabit postür veya kas zayıflığı ile karakterize problemlerin ilerleyen dönemlerde ağrı bulgusu ve kas spazmı ile eşleştiğini göstermektedir. Çalışmamızda, üst ekstremité fonksiyonel düzeyi ile (BÜEFS) ağrı bulgusu arasında orta düzeyde pozitif yönde bir ilişki gözlenmiştir. Çalışmamızdan elde edilen sonuçlar, DMD’li çocuklarda üst ekstremité fonksiyonel seviye kötüleştikçe ağrı bulgusunun daha fazla görülebileceğini göstermiştir. Hastalığın ilerlemesiyle birlikte, kas zayıflığı, kas sertliği ve yorgunluk gibi DMD’ye özgü semptomlardaki artışın bireylerin aktiviteden kaçınmasına sebep olacağı ve bu durumun etkisiyle de hastalığın daha ileri evrelerinde oluşabilecek yumuşak doku kontraktürlerinin fonksiyonel becerileri azaltacağı ve ağrıyı arttıracacağı düşünülmektedir.

Ağrının, fonksiyonları sınırlandıracak boyutta artışının günlük yaşam aktivitelerini etkilendiği literatürde belirtilmiştir (109). Çalışmamızdan elde edilen bulgular, DMD’li bireylerde hastalığın ilerleyen dönemlerinde üst ekstremité becerilerindeki azalma sonucunda, ağrı ve ağrı ile ilişkili problemlerde artış yaşayabileceğini, bireylerde üst ekstremité becerilerini korumak ve arttırmaya yönelik fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarının önemini bir kere daha göstermektedir. Çalışmamızdan elde edilen önemli bulgulardan birisi de üst ekstremité ağrı bulgusu ile ABILHAND-Kids arasındaki negatif yönlü orta düzeydeki ilişkidir. Yapılan istatistiksel analizlerde, ÜEKA ve ABILHAND-Kids arasındaki istatistiksel sonuçlar, ağrıdaki artışın üst ekstremité fonksiyonlarında limitasyonlara neden olabileceğini göstermektedir. Çalışmamızda Vignos Skalası ile ağrı arasında ise anlamlı bir ilişki kaydedilmemiştir. Vignos skalası ambulasyon durumunu belirleyen bir ölçek olduğundan ve çalışmaya dahil edilen bireylerin ambulasyon açısından henüz ciddi sorunlar yaşamıyor olmasının elde edilen bu sonucu etkilemiş olabileceği düşünülmüştür. Yapılan çalışmalarda, DMD’li bireylerde ambulasyonun sürdürülebilmesi ve günlük yaşama katılım açısından üst ekstremitenin önemine sıklıkla değinilmektedir. Fakat, üst ekstremité becerilerini etkileyen faktörlerin araştırıldığı çalışma sayısının yetersiz olduğu, özellikle, ağrı bulgusu ve etkilerinin

yeterince işlenmediği gözlenmiştir. DMD'li bireylerde hastalığın evreleri ve üst ekstremitte becerileri ile ağrı bulgusunun daha detaylı araştırıldığı çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Literatürde DMD'li bireylerde hastalığın evresiyle birlikte kas sertliğinin de arttığını bildirilmiştir (18). Çalışmamızın sonuçlarında, kas sertliği yaşla birlikte artış göstermiştir. DMD'nin progresif bir hastalık olduğu göze alınarak yaşla birlikte kas sertliğindeki bu artış literatürle uyumlu olarak hastalığın evresiyle ilişkilendirilebilir. Jannsen ve arkadaşlarının çalışmalarında kas sertliğinin sebep olduğu kısıtlılıklar ve şikayetlerin üst ekstremitte fonksiyonunu olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir (110). Bir kasın kısalmış veya uzamış pozisyonlarda hareketsiz kalması, kasın uzunluk-gerilim ilişkisinde bozulmaya sebep olmaktadır. Kas iskelet sisteminde bozukluklarla karakterize bir klinik tablo olan SP'li bireylerle gerçekleştirilen bir çalışmada, dokuların fonksiyonel taleplere uyum sağlamak için atipik motor paternlerde hareketler gerçekleştirdiği gösterilmiştir. Bireyler oluşan sertlik sebebiyle hareketlerde güçlük çekmekte ve kas dokuda meydana gelen değişimler bu sebeple şekilde fonksiyonları kısıtlamaktadır. Kas dokuda oluşan sertlik, ilerleyen dönemlerde bireylerde kontraktür oluşumuna sebep olabilmektedir (111). Çalışmamızda, ABILHAND-Kids ile kas sertliği arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Çalışmamıza dahil edilen bireylerin kas sertlik bulgusunun oldukça az olduğu ($1,34 \pm 1,17$) gözlenmiştir. Bireylerin kas sertliği bulgusunda yaşadıkları düşük sorunların el fonksiyonlarında önemli bir gerileme veya kısıtlılığa neden olmadığı şeklinde yorumlanmıştır. Kas sertliği bulgusu olan bireylerde üst ekstremitte fonksiyonlarının değerlendirildiği çalışmalarla üst ekstremitte fonksiyonel seviyesi ile sertlik arasındaki ilişkinin detaylı inceleneceği çalışmalara ihtiyaç bulunmaktadır. Çalışmamızdan elde edilen diğer bir önemli bulgu da BÜEFS ile kas sertliği arasındaki iyi düzeyde pozitif ilişkidir. Sonuçlarımız, iyi bir üst ekstremitte fonksiyonuna sahip olan bireylerin kas sertlik bulgularının da az olduğunu ve sertlik bulgularının hastalık progresyonu ile ilişkili olabildiğini göstermektedir. Hastalığın ilerlemesi ile birlikte, fonksiyonel seviyede gerileme ve limitasyonlar meydana gelmekte ve ileri evrelerde yumuşak doku kontraktürleri ve kas zayıflıklarının artmasıyla birlikte kas sertliği tablosu da oturmaktadır. Kas zayıflığı ve yumuşak doku kontraktürleri ile birlikte bireylerin üst ekstremitte beceri kısıtlılıkları da görülebilmektedir. Literatürde ağrı

ve sertlik şikayetlerinin genel fonksiyonel beceriler üzerindeolumsuz bir etkisi olduğu görülmektedir (112). Çalışmamızın sonuçlarında Janssen ve arkadaşlarının çalışma bulgularına (15,110) paralel olarak sertlik ile üst ekstremitte fonksiyonel düzeyi arasında ağrıdan daha güçlü bir ilişkinin olmasının, DMD hastalarında kas sertliği bulgusunun kas zayıflığı ve fibril harabiyeti ile birlikte ağrı bulgusundan önce görülmesinden kaynaklanmış olabileceği şeklinde yorumlanmıştır Yapılan istatistik analizde, Vignos Skalası ile sertlik bulgusu arasında orta düzeyde birilişki gözlenmiştir. Bu durum, literatürle uyumlu olarak hastalığın ileri evrelerinde bireylerin ambulasyon düzeylerindeki değişim ile birlikte progresyona bağlı üst ekstremitede de sertliğin artışı ile açıklanabilir.

Çalışmamızın sonuçlarına göre ÜEKA toplam skoru ile BÜEFS arasında iyi düzeyde bir ilişki gözlenmiştir. Benzer şekilde, Vignos Skalası değerleri ile ÜEKA arasında da orta düzeyde bir ilişki olduğu belirlenmiştir. DMD’li bireylerde kas zayıflığı proksimalden distale doğru ilerlerken üst ekstremitte limitasyonu yaşansa da ambulasyon devam etmektedir ve kas zayıflığı ileri derecede artana kadar da hasta ambulasyonunu sürdürmeyi tercih etmektedir. Hastalık progresyonu bahsi geçen bulguların gözlenmesiyle tayin edilebilmektedir (113). Çalışmamız sonucunda fonksiyonel seviyelerde belirlenen bu limitasyonların, bireylerin kendine bakım aktivitelerinin gerçekleştirilmesinde, okulda katılım gerektiren aktivitelerde, üst ekstremitelerinin fonksiyonel kullanımını gerektiren herhangi bir durumda problemlerle karşılaşabileceğini göstermektedir. Elde ettiğimiz sonuçlar, DMD’li bireylerde üst ekstremitte kullanımının devam edebilmesi, erken dönemden itibaren kas zayıflığının önlenmesi ve ağrının azaltılabilmesi bakımından üst ekstremitede proksimal bölge rehabilitasyonunun önemini de hatırlatmaktadır. Erken dönemden itibaren deltoid, rotatör manşet kasları, biceps ve triseps kas gruplarının kuvvetlendirileceği tedavi programları bireylerde ağrı semptomunun daha azgörülmesi ile sonuçlanabilir. Bireyin yaşadığı problemlerin belirlenmesi ve gerekli müdahalelere karar verilmesi, bireylerin yaşam kaliteleri üzerinde olumlu bir etki oluşturacaktır. Literatürde de DMD’li bireylerde üst ekstremitte fonksiyonlarının değerlendirilmesi, hastalığın farklı aşamalarındaki fonksiyonel değişiklikleri gözlemlemek, hastalığın progresyonunun tayini, uygulanabilecek tedavi programının içeriğinin geliştirilmesi ve bireyin günlük yaşamında fonksiyonel bağımsızlığını gerçekleştirebilmesi

konusunda desteklenebilmesi için oldukça önemli olduğu belirtilmektedir (20,89,91,103). Progresif bir hastalık olması sebebiyle DMD'nin sık görülen semptomlarından olan ağrı, kas sertliği ve fonksiyon bozukluklarının klinik değerlendirmesinin kolaylaştırılmasının bu sebeplerle önem arz ettiğini düşünmekteyiz. Çalışmamıza dahil edilen bireylerin tanı alma yaşları ile üst ekstremitte fonksiyon, ağrı, kas sertliği arasındaki ilişki incelendiğinde, ÜEKA'nın alt başlıkları ve toplam skoru arasında anlamlı bir ilişki olmadığı görülmüştür. Bu duruma, bireylerin çoğunun erken dönemde tanı almış olup tedaviye başlayabilmeleri ve bu sayede fonksiyonel açıdan iyi seviyelerde yer almamalarının sebep olduğu düşünülmüştür.

Çalışmamızın sonuçları, Musküler Distrofi tanılı bireylerin fonksiyonel düzeyleri ile üst ekstremitte fonksiyonu, ağrısı ve kas sertliği arasında bir ilişkinin olduğunu göstermiştir. DMD'li bireylerde hastalığın bulunduğu evre ile ilişkili olarak ağrı ve kas sertliği şikayetlerinde de değişkenlikler olmakta ve bu durum da üst ekstremitte becerilerini, dolayısıyla, günlük yaşam aktivite katılımını önemli derecede etkileyebilmektedir. Ayrıca, çalışmadan elde edilen sonuçlar, kas hastalığı olan bireylerde üst ekstremitte fonksiyonu, ağrı ve sertlik bulgularını değerlendirme kapasitesine sahip Üst Ekstremitte Kısa Anketi Türkçe formunun, DMD'li bireylerin üst ekstremitte fonksiyonunun, kas ağrısının ve kas sertliğinin değerlendirilmesinde kullanılabilecek geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğunu da göstermiştir. ÜEKA değerlendirmesi sonucunda elde edilecek bulgular DMD'li bireylerde tedavi programının belirlenmesi, uygulanan tedavilerin etkinliğinin gösterilmesi ve yakın/uzak terapötik hedeflerin çeşitliliği bakımından büyük önem taşımaktadır. Bu konuda birçok fonksiyonun aynı değerlendirme parametresinde değerlendirildiği daha çok ölçeğe ihtiyaç olmakla birlikte bu ölçeklerin toplumsal uyarlamalarının yapılması da kullanılabilirlikleri açısından oldukça gereklidir. Çalışmamız literatürde konu ile ilgili olarak gerçekleştirilen ilk çalışma niteliğinde olup, bu çalışmadan elde edilen sonuçların bundan sonra yapılması planlanan çalışmalara ışık tutacağı düşünülmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Çalışmamız, üst ekstremitte fonksiyonu, kas ağrısı ve kas sertliğinin değerlendirilmesi amacıyla geliştiren ÜEKA'nın Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini belirlemek ve DMD'li bireylerin fonksiyonel düzeyleri ile üst ekstremitte fonksiyonu, ağrısı ve kas sertliği arasında bir ilişkiyi incelemek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Çalışmamızın sonucunda elde edilen sonuç ve öneriler aşağıda özetlenmiştir:

- ÜEKA ile ABILHAND-Kids arasında negatif yönde mükemmel derecede bir ilişki olduğu saptanmıştır. Elde edilen sonuç, ÜEKA'nın Türkçe versiyonun iyi bir yapı geçerliliğine sahip olduğunun önemli bir göstergesi olarak kabul edilmiştir.
- ÜEKA'nın iç tutarlılığının belirlenebilmesi için hesaplanan Cronbach alfa değeri ölçeğin Türkçe formunun oldukça yüksek bir iç tutarlılık gösterdiğini belirtmektedir.
- ÜEKA, DMD'li bireylerde yüksek bir test-tekrar test güvenilirliğine sahip olarak belirlenmiştir (ICC:0,86). Ölçeğin yüksek bir test-tekrar test güvenilirliği göstermesi, ÜEKA'nın zaman içinde bireylerin üst ekstremitte fonksiyonu, ağrısı ve kas sertliğinde meydana gelen değişimleri değerlendirmek amacıyla kullanılabilecek önemli bir ölçek olduğunu göstermektedir.
- Bireylerin tanı alma yaşı ile üst ekstremitte fonksiyon, ağrı, kas sertliği anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Çalışmaya dahil edilen bireylerin çoğunun erken tanı almış olup tedaviye başlayabilmelerinin ve iyi fonksiyonel seviyelere sahip olmalarının bu durumun sonuçlarını etkilemiş olabileceği düşünülmüştür.
- DMD'li bireylerin fonksiyonel düzeyleri ile üst ekstremitte fonksiyonu, ağrısı ve kas sertliği arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Çalışmaya dahil edilen bireylerde ilerleyen yaşla birlikte üst ekstremitte fonksiyonlarında olumsuz etkilenimlerin olduğu görülmüştür. DMD'li bireylerde hastalığın ilerlemesi ile birlikte semptomların da detaylı değerlendirilmesi ve yaşanan sorunların objektif bir şekilde tespit edilmesi uygulanabilecek terapötik yaklaşımlar açısından önem taşımaktadır.
- DMD'nin önemli bir semptomu olmasına rağmen ağrı üzerine yapılmış çalışma sayısının sınırlı olması sebebiyle ağrının sebeplerinin ve hastalık üzerindeki etkilerinin belirlenmesi için ağrıya ait farklı parametreleri değerlendiren daha fazla çalışmaya ihtiyaç olduğu düşünülmüştür.

- Yapılan korelasyon analizinde, bireylerin tekerlekli sandalye kullanım süresi ile üst ekstremité fonksiyonları arasında anlamlı bir ilişkinin tespit edilmiş olması hastalığın ileri aşamalarında üst ekstremité fonksiyonlarında da gerileme olacağından bu durumu önlemeye yönelik alınabilecek önlemlerin önemini bir kere daha ortaya koymaktadır. DMD'li bireylerde üst ekstremité becerilerini korumak ve arttırmaya yönelik erken dönemden itibaren yapılabilecek uygulamalar, bireyin günlük yaşama katılımını ve mobilite becerilerini devam ettirebilmesi için oldukça gereklidir. Uygulanacak olan rehabilitasyon programlarında üst ekstremité becerilerini kazandırmaya yönelik spesifik yaklaşımlar büyük önem taşımaktadır.

Çalışmamızın sonuçları, ÜEKA'nın Türkçe formunun geçerli ve güvenilir olduğunu göstermiştir. DMD'li bireylerin fonksiyonel seviyeleri ile üst ekstremité fonksiyonu, kas ağrısı ve kas sertliği arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. ÜEKA'nın, DMD'li bireylerin klinik değerlendirmesi yapılırken ve klinik karar verme sürecinde faydalı bir ölçek olduğu düşünülmektedir. DMD'li bireylerde geçerli ve güvenilir olduğunun kanıtlanması ile birlikte ileride anketin diğer hastalıklarda kullanımı ile ilgili çalışmalar yapılmasına ihtiyaç vardır.

7. KAYNAKLAR

1. Dowling JJ, D. Gonorazky H, Cohn RD, Campbell C. Treating pediatric neuromuscular disorders: the future is now. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2018 Apr;176(4):804-41.
2. Morrison BM. Neuromuscular diseases. In *Seminars in neurology* 2016 Oct (Vol. 36, No. 05, pp. 409-418). Thieme Medical Publishers.
3. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet Neurology*. 2018 Mar 1;17(3):251-67.
4. van Essen AJ, Busch HF, te Meerman GJ, Leo P. Birth and population prevalence of Duchenne muscular dystrophy in The Netherlands. *Human genetics*. 1992 Jan;88(3):258-66.
5. Drousiotou A, Ioannou P, Georgiou T, Mavrikiou E, et al. Neonatal screening for Duchenne muscular dystrophy: a novel semiquantitative application of the bioluminescence test for creatine kinase in a pilot national program in Cyprus. *Genetic testing*. 1998;2(1):55-60.
6. Bradley D, Parsons E. Newborn screening for Duchenne muscular dystrophy. In *Seminars in Neonatology* 1998 Feb 1 (Vol. 3, No. 1, pp. 27-34). WB Saunders.
7. Emery AE. Population frequencies of inherited neuromuscular diseases—a world survey. *Neuromuscular disorders*. 1991 Jan 1;1(1):19-29.
8. Hsu JD, Furumasu J. Gait and posture changes in the Duchenne muscular dystrophy child. *Clinical orthopaedics and related research*. 1993 Mar 1(288):122-5.
9. Jansen M, de Groot IJ, van Alfen N, Geurts AC. Physical training in boys with Duchenne Muscular Dystrophy: the protocol of the No Use is Disuse study. *BMC pediatrics*. 2010 Dec;10(1):1-5.
10. Vry J, Schubert IJ, Semler O, Haug V, et al. Whole-body vibration training in children with Duchenne muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *European journal of paediatric neurology*. 2014 Mar 1;18(2):140-9.
11. Biggar WD, Harris VA, Eliasoph L, Alman B. Long-term benefits of deflazacort treatment for boys with Duchenne muscular dystrophy in their second decade. *Neuromuscular Disorders*. 2006 Apr 1;16(4):249-55.
12. Hoffman EP, Brown Jr RH, Kunkel LM. Dystrophin: the protein product of the Duchenne muscular dystrophy locus. *Cell*. 1987 Dec 24;51(6):919-28.
13. Eagle M, Baudouin SV, Chandler C, Giddings DR, et al. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscular disorders*. 2002 Dec 1;12(10):926-9.

14. Kohler M, Clarenbach CF, Bahler C, Brack T, et al. Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2009 Mar 1;80(3):320-5.
15. Janssen MM, Bergsma A, Geurts AC, De Groot IJ. Patterns of decline in upper limb function of boys and men with DMD: an international survey. *Journal of neurology*. 2014 Jul;261(7):1269-88.
16. Janssen MM, Geurts AC, de Groot IJ. Towards a short questionnaire for stepwise assessment of upper limb function, pain and stiffness in Duchenne muscular dystrophy. *Disability and rehabilitation*. 2018 Mar 27;40(7):842-7.
17. Nätterlund B, Ahlström G. Activities of daily living and quality of life in persons with muscular dystrophy. *Journal of rehabilitation medicine*. 2001 Aug 1;33(5):206-11.
18. Cornu C, Goubel F, Fardeau M. Muscle and joint elastic properties during elbow flexion in Duchenne muscular dystrophy. *The journal of physiology*. 2001 Jun;533(2):605-16.
19. Vandervelde L, Van den Bergh PY, Penta M, Thonnard JL. Validation of the ABILHAND questionnaire to measure manual ability in children and adults with neuromuscular disorders. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2010 May 1;81(5):506-12.
20. Brooke MH, Griggs RC, Mendell JR, Fenichel GM, et al. Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. *Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine*. 1981 May;4(3):186-97.
21. Marino RJ, Shea JA, Stineman MG. The capabilities of upper extremity instrument: reliability and validity of a measure of functional limitation in tetraplegia. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1998 Dec 1;79(12):1512-21.
22. Salerno DF, Franzblau A, Armstrong TJ, Werner RA, et al. Test-retest reliability of the Upper Extremity Questionnaire among keyboard operators. *American journal of industrial medicine*. 2001 Dec;40(6):655-66.
23. Vignos PJ, Spencer GE, Archibald KC. Management of progressive muscular dystrophy of childhood. *Jama*. 1963 Apr 13;184(2):89-96.
24. <https://www.afro.who.int/health-topics/disabilities>, 2021 Feb.
25. Çakan P, Sezer Ö. Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 2010 ;20(2).
26. Anderson G, Horvath J. The growing burden of chronic disease in America. *Public health reports*. 2004 May;119(3):263-70.
27. Martinez YJ, Ercikan K. Chronic illnesses in Canadian children: what is the effect of illness on academic achievement, and anxiety and emotional disorders?. *Child: care, health and development*. 2009 May;35(3):391-401.

28. Tarsuslu T, Yümin ET, Oztürk A, Yümin M. The relation between health-related quality of life and pain, depression, anxiety, and functional independence in persons with chronic physical disability. *The Journal of the Turkish Society of Algology*. 2010 Jan;22(1):30-36.
29. Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, et al. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of paediatrics and child health*. 2014 Oct;50(10):E26-38.
30. de Albuquerque Botura C, Ames FQ, de Albuquerque Botura AC, Bersani-Amado LE, et al. Pain symptoms in patients with severe cerebral palsy: Prevalence among patients with higher degree of locomotor impairment. *Tropical Journal of Pharmaceutical Research*. 2017 Jul 5;16(6):1431-6.
31. Boltshauser E. Cerebral Palsy: Science and Clinical Practice. 2015 Mar 5;46(02):146–146.
32. Smith M, Kurian MA. The medical management of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*. 2012 Sep 1;22(9):372-6.
33. Crytzer TM, Dicianno BE, Kapoor R. Physical activity, exercise, and health-related measures of fitness in adults with spina bifida: a review of the literature. *PM&R*. 2013 Dec 1;5(12):1051-62.
34. Verhoef M, Barf HA, Post MW, van Asbeck FW, et al. Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006 Feb;48(2):114-9.
35. Zafeiriou DI, Psychogiou K. Obstetrical brachial plexus palsy. *Pediatric neurology*. 2008 Apr 1;38(4):235-42.
36. Smith K, Patel V. Congenital brachial plexus palsy. *Paediatrics and Child Health*. 2016 Apr 1;26(4):152-6.
37. Kolb SJ, Kissel JT. Spinal muscular atrophy. *Neurologic clinics*. 2015 Nov 1;33(4):831-46.
38. Manton KG, Gu X, Lamb VL. Change in chronic disability from 1982 to 2004/2005 as measured by long-term changes in function and health in the US elderly population. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. 2006 Nov 28;103(48):18374-9.
39. Andersen DH, HODGES RG. Celiac syndrome: V. genetics of cystic fibrosis of the pancreas with a consideration of etiology. *American journal of diseases of children*. 1946 Jul 1;72(1):62-80.
40. Castellani C, Duff AJ, Bell SC, Heijerman HG, et al. ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. *Journal of cystic fibrosis*. 2018 Mar 1;17(2):153-78.
41. Davis PB. Cystic fibrosis since 1938. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2006 Mar 1;173(5):475-82.
42. de Boer K, Vandemheen KL, Tullis E, Doucette S, et al. Exacerbation frequency

- and clinical outcomes in adult patients with cystic fibrosis. *Thorax*. 2011 Aug 1;66(8):680-5.
43. Ionescu AA, Nixon LS, Shale DJ. Cellular proteolysis and systemic inflammation during exacerbation in cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2004 Dec 1;3(4):253-8.
 44. Painter P, Stewart AL, Carey S. Physical functioning: definitions, measurement, and expectations. *Advances in renal replacement therapy*. 1999 Apr 1;6(2):110-23.
 45. Kepreotes E, Keatinge D, Stone T. The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*. 2010 Mar;2(1):51-62.
 46. Chung BH, Wong VC, Ip P. Spinal muscular atrophy: survival pattern and functional status. *Pediatrics*. 2004 Nov 1;114(5):e548-53.
 47. Sarac C, Bastiaansen E, Van der Holst M, Malessy MJ, et al. Concepts of functioning and health important to children with an obstetric brachial plexus injury: a qualitative study using focus groups. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013 Dec;55(12):1136-42.
 48. Long CE, Blackman JA, Farrell WJ, Smolkin ME, et al. A comparison of developmental versus functional assessment in the rehabilitation of young children. *Pediatric rehabilitation*. 2005 Apr 1;8(2):156-61.
 49. Carter JC, Sheehan DW, Prochoroff A, Birnkrant DJ. Muscular dystrophies. *Clinics in chest medicine*. 2018 Jun 1;39(2):377-89.
 50. Mercuri E, Muntoni F. Muscular dystrophies. *The Lancet*. 2013 Mar 9;381(9869):845-60.
 51. Ferrier P, Bamatter F, Klein D. Muscular dystrophy (Duchenne) in a girl with Turner's syndrome. *Journal of medical genetics*. 1965 Mar;2(1):38.
 52. Takeshita E, Minami N, Minami K, Suzuki M, et al. Duchenne muscular dystrophy in a female with compound heterozygous contiguous exon deletions. *Neuromuscular Disorders*. 2017 Jun 1;27(6):569-73.
 53. Ishizaki M, Kobayashi M, Adachi K, Matsumura T, et al. Female dystrophinopathy: Review of current literature. *Neuromuscular Disorders*. 2018 Jul 1;28(7):572-81.
 54. Bushby KM. Genetic and clinical correlations of Xp21 muscular dystrophy. *Journal of inherited metabolic disease*. 1992 Jul;15(4):551-64.
 55. Bladen CL, Salgado D, Monges S, Foncuberta ME, et al. The TREAT-NMD DMD Global Database: analysis of more than 7,000 Duchenne muscular dystrophy mutations. *Human mutation*. 2015 Apr;36(4):395-402.
 56. Magri F, Govoni A, D'Angelo MG, Del Bo R, et al. Genotype and phenotype characterization in a large dystrophinopathic cohort with extended follow-up. *J Neurol*. 2011 Sep;258(9):1610-23.
 57. Dreyfus JC, Schapira G, Schapira F. Serum enzymes in the physiopathology of

- muscle. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 1958 Oct;75(1):235-49.
58. Moser H. Duchenne muscular dystrophy: pathogenetic aspects and genetic prevention. *Human genetics*. 1984 Mar 1;66(1):17-40.
 59. Blake DJ, Weir A, Newey SE, Davies KE. Function and genetics of dystrophin and dystrophin-related proteins in muscle. *Physiological reviews*. 2002 Apr 1.
 60. Rybakova IN, Patel JR, Ervasti JM. The dystrophin complex forms a mechanically strong link between the sarcolemma and costameric actin. *The Journal of cell biology*. 2000 Sep 4;150(5):1209-14.
 61. Straub V, Campbell KP. Muscular dystrophies and the dystrophin-glycoprotein complex. *Current opinion in neurology*. 1997 Apr 1;10:168-75.
 62. Nowak KJ, Davies KE. Duchenne muscular dystrophy and dystrophin: pathogenesis and opportunities for treatment: Third in Molecular Medicine Review Series. *EMBO reports*. 2004 Sep;5(9):872-6.
 63. Petrof BJ. Molecular pathophysiology of myofiber injury in deficiencies of the dystrophin-glycoprotein complex. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2002 Nov 1;81(11):S162-74.
 64. Clerk AN, Strong PN, Sewry CA. Characterisation of dystrophin during development of human skeletal muscle. *Development*. 1992 Feb 1;114(2):395-402.
 65. Duan D, Goemans N, Takeda SI, Mercuri E, et al. Duchenne muscular dystrophy. *Nature Reviews Disease Primers*. 2021 Feb 18;7(1):1-9.
 66. Ciafaloni E, Fox DJ, Pandya S, Westfield CP, Puzhankara S, et al. Delayed diagnosis in duchenne muscular dystrophy: data from the Muscular Dystrophy Surveillance, Tracking, and Research Network (MD STARnet). *The Journal of pediatrics*. 2009 Sep 1;155(3):380-5.
 67. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *The Lancet Neurology*. 2018 May 1;17(5):445-55.
 68. Eagle M, Bourke J, Bullock R, Gibson M, et al. Managing Duchenne muscular dystrophy—the additive effect of spinal surgery and home nocturnal ventilation in improving survival. *Neuromuscular disorders*. 2007 Jun 1;17(6):470-5.
 69. Moxley III RT, Pandya S, Ciafaloni E, Fox DJ, et al. Change in natural history of Duchenne muscular dystrophy with long-term corticosteroid treatment: implications for management. *Journal of child neurology*. 2010 Sep;25(9):1116-29.
 70. Saito T, Kawai M, Kimura EN, Ogata K, et al. Study of Duchenne muscular dystrophy long-term survivors aged 40 years and older living in specialized institutions in Japan. *Neuromuscular Disorders*. 2017 Feb 1;27(2):107-14.
 71. Passamano L, Taglia A, Palladino A, Viggiano E, et al. Improvement of survival

- in Duchenne Muscular Dystrophy: retrospective analysis of 835 patients. *Acta Myologica*. 2012 Oct;31(2):121.
72. Kieny P, Chollet S, Delalande P, Le Fort M, et al. Evolution of life expectancy of patients with Duchenne muscular dystrophy at AFM Yolaine de Kepper centre between 1981 and 2011. *Annals of physical and rehabilitation medicine*. 2013 Sep 1;56(6):443-54.
 73. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Alman BA, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *The Lancet Neurology*. 2018 Apr 1;17(4):347-61.
 74. Buddhe S, Cripe L, Friedland-Little J, Kertesz N, et al. Cardiac management of the patient with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics*. 2018 Oct 1;142(Supplement 2):S72-81.
 75. McNally EM, Kaltman JR, Benson DW, Canter CE, et al. Contemporary cardiac issues in Duchenne muscular dystrophy. *Circulation*. 2015 May 5;131(18):1590-8.
 76. Duboc D, Meune C, Lerebours G, Devaux JY, et al. Effect of perindopril on the onset and progression of left ventricular dysfunction in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of the American College of Cardiology*. 2005 Mar 15;45(6):855-7.
 77. Duboc D, Meune C, Pierre B, Wahbi K, et al. Perindopril preventive treatment on mortality in Duchenne muscular dystrophy: 10 years' follow-up. *American heart journal*. 2007 Sep 1;154(3):596-602.
 78. Gloss D, Moxley RT, Ashwal S, Oskoui M. Practice guideline update summary: Corticosteroid treatment of Duchenne muscular dystrophy: Report of the Guideline Development Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2016 Feb 2;86(5):465-72.
 79. Lebel DE, Corston JA, McAdam LC, Biggar WD, et al. Glucocorticoid treatment for the prevention of scoliosis in children with Duchenne muscular dystrophy: long-term follow-up. *JBJS*. 2013 Jun 19;95(12):1057-61.
 80. Merlini L, Gennari M, Malaspina E, Cecconi I, et al. Early corticosteroid treatment in 4 Duchenne muscular dystrophy patients: 14-year follow-up. *Muscle & nerve*. 2012 Jun;45(6):796-802.
 81. Lamb MM, West NA, Ouyang L, Yang M, et al. Corticosteroid treatment and growth patterns in ambulatory males with Duchenne muscular dystrophy. *The Journal of pediatrics*. 2016 Jun 1;173:207-13.
 82. Guglieri M, Bushby K, McDermott MP, Hart KA, et al. Developing standardized corticosteroid treatment for Duchenne muscular dystrophy. *Contemporary clinical trials*. 2017 Jul 1;58:34-9.
 83. Mazzone ES, Vasco G, Palermo C, Bianco F, et al. A critical review of functional assessment tools for upper limbs in Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2012 Oct;54(10):879-85.
 84. Öksüz Ç, Alemdaroglu I, Kiliç M, Abaoğlu H, Demirci C, et al. Reliability

- and validity of the Turkish version of ABILHAND-Kids' questionnaire in a group of patients with neuromuscular disorders. *Physiotherapy theory and practice*. 2017 Oct 3;33(10):780-7.
85. İnal HS, Tarakci E, Tarakci D, Aksoy G, et al. Turkish version of the Motor Function Measure Scale (MFM-32) for neuromuscular diseases: a cross-cultural adaptation, reliability, and validity study. *Turkish journal of medical sciences*. 2017 Dec 19;47(6):1826-33.
 86. Vuillerot C, Payan C, Girardot F, Fermanian J, Iwaz J, Bérard C, Ecochard R, MFM Study Group. Responsiveness of the motor function measure in neuromuscular diseases. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2012 Dec 1;93(12):2251-6.
 87. Steffensen B, Hyde S, Lyager S, Mattsson E. Validity of the EK scale: a functional assessment of non-ambulatory individuals with Duchenne muscular dystrophy or spinal muscular atrophy. *Physiotherapy research international*. 2001 Aug;6(3):119-34.
 88. Alemdaroğlu İ, Karaduman A, İyigün-Yatar G, Tunca-Yılmaz Ö, et al. Turkish version of the Egen Klassifikation scale version 2: validity and reliability in the Turkish population. *Turkish Journal of Pediatrics*. 2014 Nov 1;56(6).
 89. Vandervelde L, Van den Bergh PY, Goemans N, Thonnard JL. Activity limitations in patients with neuromuscular disorders: a responsiveness study of the ACTIVLIM questionnaire. *Neuromuscular Disorders*. 2009 Feb 1;19(2):99-103.
 90. Kılınç M, Öksüz Ç, Gökmen D, Gürbüz İ, et al. Turkish Adaptation of ACTIVLIM Questionnaire in Neuromuscular Diseases by Rasch Analysis. 2013.
 91. Lue YJ, Su CY, Yang RC, Su WL, et al. Development and validation of a muscular dystrophy-specific functional rating scale. *Clinical rehabilitation*. 2006 Sep;20(9):804-17.
 92. Zupan A. Assessment of the functional abilities of the upper limbs in patients with neuromuscular diseases. *Disability and rehabilitation*. 1996 Jan 1;18(2):69-75.
 93. Bujang MA, Omar ED, Baharum NA. A review on sample size determination for Cronbach's alpha test: a simple guide for researchers. *The Malaysian journal of medical sciences: MJMS*. 2018 Nov;25(6):85.
 94. Penta M, Thonnard JL, Tesio L. ABILHAND: a Rasch-built measure of manual ability. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1998 Sep 1;79(9):1038-42.
 95. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of clinical epidemiology*. 1993 Dec 1;46(12):1417-32.
 96. Munro BH. *Statistical methods for health care research*. lippincott williams & wilkins; 2005.
 97. Kahraman T, Genç A, Göz E. The Nordic Musculoskeletal Questionnaire:

- cross-cultural adaptation into Turkish assessing its psychometric properties. *Disability and rehabilitation*. 2016 Oct 8;38(21):2153-60.
98. Servais L, Deconinck N, Moraux A, Benali M, et al. Innovative methods to assess upper limb strength and function in non-ambulant Duchenne patients. *Neuromuscular Disorders*. 2013 Feb 1;23(2):139-48.
 99. James WV, Orr JF. Upper limb weakness in children with Duchenne muscular dystrophy—a neglected problem. *Prosthetics and orthotics international*. 1984 Jan 1;8(2):111-3.
 100. Marx RG, Menezes A, Horovitz L, Jones EC, et al. A comparison of two time intervals for test-retest reliability of health status instruments. *Journal of clinical epidemiology*. 2003 Aug 1;56(8):730-5.
 101. Silva NS, de Almeida PH, Mendes PV, Komino CS, et al. Electromyographic activity of the upper limb in three hand function tests. *HongKong Journal of Occupational Therapy*. 2017 Jun 1;29:10-8.
 102. Merians AS, Fluet GG, Qiu Q, Saleh S et al. Robotically facilitated virtual rehabilitation of arm transport integrated with finger movement in persons with hemiparesis. *Journal of neuroengineering and rehabilitation*. 2011 Dec;8(1):1-0.
 103. Uchikawa K, Liu M, Hanayama K, Tsuji T, et al. Functional status and muscle strength in people with Duchenne muscular dystrophy living in the community. *Journal of rehabilitation medicine*. 2004 May 1;36(3):124-9.
 104. Soim A, Lamb M, Campbell K, Pandya S, et al. A Cross-Sectional Study of School Experiences of Boys with Duchenne and Becker Muscular Dystrophy. *Physical Disabilities: Education and Related Services*. 2016;35(2):1-22.
 105. Flatters I, Mushtaq F, Hill LJ, Holt RJ, et al. The relationship between a child's postural stability and manual dexterity. *Experimental brain research*. 2014 Sep 1;232(9):2907-17.
 106. Pangalila RF, Van Den Bos GA, Bartels B, Bergen M, et al. Prevalence of fatigue, pain, and affective disorders in adults with Duchenne muscular dystrophy and their associations with quality of life. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2015 Jul 1;96(7):1242-7.
 107. Tiffreau V, Viet G, Thévenon A. Pain and neuromuscular disease: the results of a survey. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2006 Sep 1;85(9):756-66.
 108. Engel JM, Kartin D, Carter GT, Jensen MP, et al. Pain in youths with neuromuscular disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2009 Oct;26(5):405-12.
 109. Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, et al. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2013 Aug 1;132(2):e407-13.
 110. Janssen MM, Hendriks JC, Geurts AC, de Groot IJ. Variables associated with

upper extremity function in patients with Duchenne muscular dystrophy. Journal of neurology. 2016 Sep;263(9):1810-8.

111. Vaz DV, Cotta M, Fonseca ST, De Melo Pertence AE. Muscle stiffness and strength and their relation to hand function in children with hemiplegic cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. 2006 Sep;48(9):728-33.
112. Stommen NC, Verbunt JA, Gorter SL, Goossens ME. Physical activity and disability among adolescents and young adults with non-specific musculoskeletal pain. Disability and rehabilitation. 2012 Aug 1;34(17):1438-43.
113. Seferian AM, Moraux A, Annoussamy M, Canal A, et al. Upper limb strength and function changes during a one-year follow-up in non-ambulant patients with Duchenne muscular dystrophy: an observational multicenter trial. PLoS One. 2015 Feb 2;10(2):e0113999.
114. Hayran M. Sağlık arařtırmaları için temel istatistik. Omega Arařtırma 2011.
115. Alpar R. Spor, saėlık ve eėitim bilimlerinden örneklerle uygulamalı istatistik ve geçerlik-güvenirlik. Detay Yayıncılık 2010.

8. EKLER

EK-1 VERİ KAYIT FORMU

Veri Kayıt Formu

Tarih:

Hastanın:

Vücut Ağırlığı: kg Boy: cm BKİ: kg/m² Yaş:

Kardeş sayısı:

Eğitim düzeyi:

Adres:

Telefon:

Tekerlekli sandalye kullanımı: var / yok

Süresi: ay / yıl

Tanı alma yaşı:

Medikasyon:

Özgeçmiş:

Soygeçmiş:

Vasinin:

Yakınlığı:

Yaş:

Eğitim düzeyi:

Mesleği:

Adres:

Telefon:

- ABILHAND-Kids(NM) Skoru:
- Üst Ekstremité Kısa Anketi Skoru:
- Vignos Skalası'na göre seviye:
- Brooke Üst Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırma Skalası'na göre seviye:

ABILHAND-KIDS-ELLE İLGİLİ YETENEK ÖLÇEĞİ-ÇOCUK- Türkçe versiyonu

İsim : _____ Tarih: _____

Aşağıdaki aktiviteler ne kadar zor?	Yapılamaz	Zor	Kolay	?
1 Musluğu açma				
2 Musluğu kapatma				
3 Bisküvi paketini açma				
4 Anahtarla kapıyı açmak				
5 Bir dilim ekmeğin üzerine tereyağ sürmek				
6 Kalem açma				
7 Kart dağıtma				
8 Diş fırçasının üzerine macun sıkma				
9 Ekmek kutusu açma				
10 Bisküvi paketi açma				
11 Gömlek/kazak düğmesi ilikleme				
12 Bardağı su ile doldurma				
13 El yıkama				
14 Çıt çıt kapatma (ceket, çanta vb..)				
15 El silme				
16 Çips paketi açma				
17 Ceket fermuarı çekme				
18 Diş macunu tüpünün kapağını açma				

Üst Ekstremité Kısa Anketi

Faktör	İlk sorular	Skor*
Ağır kaldırma	Ağır bir cisim kaldırdığınızda kollarınızda problemlerle karşılaşılıyor musunuz? (>2.27 kilo)	0: Hayır 1: Evet
Hafif kaldırma veya hiç kaldıramama	Hafif bir eşyaya uzanırken veya onu kaldırırken kollarınızda problemlerle karşılaşılıyor musunuz? Örnek: boş bir teneke kutusu gibi	0: Hayır 1: Evet
Temel el becerisi	Bir anahtar tutmak veya küçük bir eşyayı kavramak gibi basit fonksiyonlar için ellerinizi kullanmada problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Kaba el becerisi	Ellerinizi yıkamak veya kaşıkla yemek yemek gibi kaba el becerisi gerektiren günlük aktivitelerde performans sergilerken ellerinizi kullanmada problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
İnce el becerisi	Gömleğinizin düğmelerini iliklemek gibi ince el becerisi gerektiren günlük aktivitelerinizi sergilerken ellerinizin kullanımında problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Ağrı kısıtlılıkları	Üst ekstremitenizdeki ağrınızdan dolayı günlük aktivitelerinizi sergilerken kısıtlılıklarla karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Ağrı şiddeti (omuz ağrısı değil)	Günlük aktivitelerinizi sergilerken üst ekstremitenizde deneyimlediğiniz ağrı şiddeti ne kadardır?	0: Ağrı yok 1: Hafif veya şiddetli ağrı
Uç bölge ağrı sıklığı	Parmak veya ellerinizde ne kadar sıklıkla ağrınız oluyor?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Omuz ağrısı	Omuz/omuzlarınızda ağrı yaşıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Gövdeye yakın bölgelerde ağrı sıklığı (omuz ağrısı değil)	Kollarınızın alt ve üst kısımlarında ne kadar sıklıkla ağrı yaşıyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Dirsek ağrı sıklığı	Dirseklerinizde ne kadar sıklıkla ağrı yaşıyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Sertlik sıklığı	Kollarınızda ne kadar sıklıkla sertlik deneyimliyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Sertlik kısıtlılıkları	Üst ekstremitenizdeki sertlikten dolayı günlük aktivitelerinizi sergilerken kısıtlılık yaşıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Sertlik şiddeti	Günlük aktivitelerinizi sergilerken üst ekstremitenizde ne kadar sertlik deneyimliyorsunuz?	0: Sertlik yok 1: Hafif veya şiddetli sertlik

*Üst Ekstremité Kısa anketi, üst ekstremité fonksiyonu, ağrı ve sertlik gibi klinik değerlendirmeler için kullanıldığında, ilk sorularla ilişkili ek soruların sorulması, hastanın kendisi tarafından deneyimlenen özel problemlerin detaylı tespitini sağlayabilmektedir. Ek olarak sorulan sorular, ilişkili ilk sorunun altında yatan faktörlerin inceleneceği içerikte olmalıdır.

Üst Ekstremité Kısa Anketi- Tekrar Test

Faktör	İlk sorular	Skor*
Ağır kaldırma	Ağır bir cisim kaldırdığınızda kollarınızda problemlerle karşılaşılıyor musunuz? (>2.27 kilo)	0: Hayır 1: Evet
Hafif kaldırma veya hiç kaldıramama	Hafif bir eşyaya uzanırken veya onu kaldırırken kollarınızda problemlerle karşılaşılıyor musunuz? Örnek: boş bir teneke kutusu gibi	0: Hayır 1: Evet
Temel el becerisi	Bir anahtar tutmak veya küçük bir eşyayı kavramak gibi basit fonksiyonlar için ellerinizi kullanmada problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Kaba el becerisi	Ellerinizi yıkamak veya kaşıkla yemek gibi kaba el becerisi gerektiren günlük aktivitelerde performans sergilerken ellerinizi kullanmada problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
İnce el becerisi	Gömleğinizin düğmelerini iliklemek gibi ince el becerisi gerektiren günlük aktivitelerinizi sergilerken ellerinizin kullanımında problemlerle karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Ağrı kısıtlılıkları	Üst ekstremitenizdeki ağrınızdan dolayı günlük aktivitelerinizi sergilerken kısıtlılıklarla karşılaşılıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Ağrı şiddeti (omuz ağrısı değil)	Günlük aktivitelerinizi sergilerken üst ekstremitenizde deneyimlediğiniz ağrı şiddeti ne kadardır?	0: Ağrı yok 1: Hafif veya şiddetli ağrı
Uç bölge ağrı sıklığı	Parmak veya ellerinizde ne kadar sıklıkla ağrınız oluyor?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Omuz ağrısı	Omuz/omuzlarınızda ağrı yaşıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Gövdeye yakın bölgelerde ağrı sıklığı (omuz ağrısı değil)	Kollarınızın alt ve üst kısımlarında ne kadar sıklıkla ağrı yaşıyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Dirsek ağrı sıklığı	Dirseklerinizde ne kadar sıklıkla ağrı yaşıyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Sertlik sıklığı	Kollarınızda ne kadar sıklıkla sertlik deneyimliyorsunuz?	0: Ayda bir kereden fazla değil 1: Ayda bir kereden fazla
Sertlik kısıtlılıkları	Üst ekstremitenizdeki sertlikten dolayı günlük aktivitelerinizi sergilerken kısıtlılık yaşıyor musunuz?	0: Hayır 1: Evet
Sertlik şiddeti	Günlük aktivitelerinizi sergilerken üst ekstremitenizde ne kadar sertlik deneyimliyorsunuz?	0: Sertlik yok 1: Hafif veya şiddetli sertlik

*Üst Ekstremité Kısa anketi, üst ekstremité fonksiyonu, ağrı ve sertlik gibi klinik değerlendirmeler için kullanıldığında, ilk sorularla ilişkili ek soruların sorulması, hastanın kendisi tarafından deneyimlenen özel problemlerin detaylı tespitini sağlayabilmektedir. Ek olarak sorulan sorular, ilişkili ilk sorunun altında yatan faktörlerin inceleneyeceği içerikte olmalıdır.

Vignos sınıflaması: _____

- 1- Yardım olmadan yürür ve merdiven çıkar.
- 2- Trabzan yardımıyla yürür ve merdiven çıkar
- 3- Trabzan yardımıyla yavaşça yürür ve merdiven çıkar (8 standart adım için 24 sn üzeri).
- 4- Yardımsız yürür ve sandalyeden kalkar fakat merdiven çıkamaz.
- 5- Yardımsız yürür fakat sandalyeden kalkamaz veya merdiven çıkamaz.
- 6- Yalnızca yardımla yürür veya uzun bacak breysi ile bağımsız yürür.
- 7- Uzun bacak breysinde yürür fakat denge için yardım gerekir.
- 8- Uzun bacak breysinde ayakta durur fakat yardımla bile yürüyemez.
- 9- Tekerlekli sandalyede.
- 10- Yatakta.

Brooke sınıflaması: _____

- 1- Kollar yanlarda başlanır, hasta kolları başının üstüne değene kadar tam bir dairede abduksiyon yapabilir.
- 2- Sadece dirsek fleksiyonu ile kollarını başının üzerine kaldırır (hareket çemberini kısaltarak) veya yardımcı kasları kullanır.
- 3- Kollarını başının üzerine kaldıramaz fakat 180 ml bir su bardağını ağzına götürebilir (gerekirse her iki eli kullanır)
- 4- Ellerini ağzına götürebilir fakat 180 ml bir su bardağını ağzına götüremez.
- 5- Ellerini ağzına götüremez fakat ellerini bir kalem tutmak veya masadan bozuk paraları almak için kullanabilir.
- 6- Ellerini ağzına götüremez ve ellerin fonksiyonel kullanımı yoktur.

EK-2 ETİK KURUL ONAYI

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Sayın Prof.Dr. Tülay Tarsuslu Şimşek

Araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
AÇIK ADRES	GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
TELEFON	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
FAKS	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
E-POSTA	0 232 412 22 43
	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	4599-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ MÜNFERİT ARAŞTIRMA ☐ ÖÇM ☐ YÜKSEKLİSANS ☒ DOKTORA ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Duchenne Muskuler Distrofi Tanılı Hastaların Üst Ekstremité Fonksiyonu İle Üst Ekstremité Ağrısı ve Kas Sertliği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Prof.Dr. Tülay Tarsuslu Şimşek FTR Y.O.
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒ ÇOK MERKEZLİ ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐	İngilizce ☒	Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2019/07-65	Tarih:27.03.2019
	Prof.Dr. Tulay Tarsuslu Şimşek'in sorumlusu olduğu "Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Duchenne Musküler Distrofi Tanılı Hastaların Üst Ekstremité Fonksiyonu ile Üst Ekstremité Ağrısı ve Kas Sertliği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.	
ETİK KURUL BİLGİLERİ		
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu	
ETİK KURUL ÜYELERİ		

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof.Dr.Can SEVİNÇ (Başkan)	Göğüs Hastalıkları	DEU Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları A.D	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Sadık Kıvanç METİN (Başkan Yardımcısı)	Kalp ve Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Arzu GENÇ	Nörolojik Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr. Sermin ÖZKAL	Tıbbi Patoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Pınar TUNCEL	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof.Dr.Serkan YENER	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Nil Hocaoglu AKSAY	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Tufan ÇANKAYA	Tıbbi Genetik	Tıbbi Genetik Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Ayfer DAYI	Davranış Fizyolojisi	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Korcan DEMİR	Pediyatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Mahmut Cem ERGON	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒	
Öğr.Gör.Dr.Kıvanç YÜKSEL	Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Bilişim A.D	Erkek	E ☐	H ☒	
Av.Esra FIRTINA	Avukat	DEU Rektörlüğü Hukuk Müşavirliği	Kadın	E ☐	H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	

EK-3 KURUM İZNİ

T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
Buca Özel Burçak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü

17/01/2019

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ'NE

Dokuz Eylül Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü Nörolojik Fizyoterapi yüksek lisans öğrencisi Dilan SAVAŞ'ın kurumumuzda yüksek lisans tez çalışmasını yapmasında sakınca yoktur.

Bilgilerinize sunarım.

Devrim BURÇAK
Kurum Müdürü



139 Sk. No:34 BUCA
Tel : 0 232 420 09 26

www.burcakozelegitim.com
info@burcakozelegitim.com





EK-4 BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Araştırmanın adı: Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Duchenne Musküler Distrofi tanılı hastaların üst ekstremité fonksiyonu ile üst ekstremité ağrısı ve kas sertliği arasındaki ilişkinin incelenmesi

Değerli anne ve babalar;

Bu çalışma, Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Duchenne Musküler Distrofi tanılı hastaların üst ekstremité fonksiyonu ile üst ekstremité ağrısı ve kas sertliği arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla planlanmış bir çalışma olup, çocuğunuzun gönüllü olması ve sizin de onay vermeniz durumunda bu çalışmada yer almasını hedeflemekteyiz. Bu çalışmaya, 4-18 yaş arası Duchenne Musküler Distrofi tanısı konan çocuklar dahil edilecektir.

Bu araştırma kapsamında çocuğunuza herhangi bir girişimsel bir işlem yapılmayacaktır ancak; ona ait yaş, boy, kilo, cinsiyet gibi sosyo-demografik bilgiler ve hastalığının yarattığı etkilerle ilgili bazı bilgiler elde etmek istediğimiz için izninizi almak amacı ile bu form hazırlanmıştır. Çocuğunuza ait bu bilgilerin, kimliği açıklanmamak kaydı ile bilimsel amaçla kullanımını onaylar iseniz bu formu imzalamanız istenecektir. Bu araştırma hakkında çocuğunuza da bilgi vereceğiz ve ondan da bu çalışmaya katılması için izin alacağız.

Çalışmamızda üst ekstremité fonksiyonu, ağrısı ve kas sertliğinin belirlenmesi için Üst Ekstremité Kısa Anketi'nin geçerliliği ve güvenilirliğinin saptanması planlanmaktadır. Bu amaçla çocuğunuzun üst ekstremité fonksiyonlarını, ağrısını ve kas sertliğini değerlendiren bazı formlar ve anketler doldurtulacaktır. *Kullanılacak formların ve anketlerin tamamlanması 15-20 dakika sürecektir.* Değerlendirmeler sırasında çocuğunuzun tüm güvenliği sağlanacaktır. Katılım tamamen sizin ve çocuğunuzun rızası ile olacaktır.

Çalışmada kullanılmak üzere alınan bilgiler ve elde edilen veriler saklı tutulacak ve etik kurul komitesine açık olacaktır. Veriler herhangi bir yayın, rapor veya sunumda kullanılacağında sizin ve çocuğunuz isminiz gizli tutulacaktır.

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır. Masraflar kişiye ve bağlı bulunduğu Sosyal Güvenlik Kurumuna ödetilmeyecektir.

Çocuğunuzun bu çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir sebep beyan etmeden çalışmayı bırakma hakkı vardır. Ayrıca araştırmacı sebeplerini belirterek çocuğunuzu çalışma dışı bırakma hakkına sahiptir.

Araştırmaya katılmadan önce şahsıma verilmesi gereken bilgileri ve açıklamaları okudum. Bu koşullarla söz konusu klinik çalışmaya çocuğumun kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmasını kabul ediyorum.

Gönüllünün;

Adı:

Tarih:

Soyadı:

İmza:

Adresi:

Telefon Numarası:

Velayet veya Vasiyet Altında Bulunanlar için Veli veya Vasinin:

Adı:

Tarih:

Soyadı:

İmza:

Adresi:

Telefon Numarası:

Olur Alma İşlemine Basından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kuruluş Görevlisinin

Adı- Soyadı:

Tarih:

Telefon Numarası:

İmza:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının

Adı- Soyadı: Dilan Savaş

Tarih:

Telefon Numarası:

İmza:

EK-5 ANKETİN ORJİNAL YAZARINDAN ALINAN İZİN

EK-5

Upper Limb Short Qestionnaire Kullanım İzni

**Mariska.Janssen@radboudumc.nl**19 Kas 2018 Pzt 15:36☆ ↶ ⋮

Alıcı: ben ▾

İngilizce ▾ > Türkçe ▾ [iletiyi çevir](#)

[İngilizce için kapat](#) x

Dear Dilan Savaş,

Thank you for your interest in the Upper Limb Short Questionnaire. You have our permission to develop a Turkish version of the questionnaire. For your information, a research group from South Korea also contacted me for a Korean translation of the questionnaire. They already did the translation and are currently working on validating the questionnaire. Maybe you can contact them and learn about their methods for translating the questionnaire. If you would like to do so please let me know, then I'll bring you in contact.

In addition, I was wondering if it is possible to keep me informed about the progress of your study.

Kind regards,

Mariska Janssen

Mariska Janssen, PhD
Post Doc researcher
Mariska.janssen@radboudumc.nl
T +31 (0)24 366 81 95

EK-6 ÖZGEÇMİŞ

DİLAN SAVAŞ

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

İletişim Adresi

Telefon

E-posta

İnternet Sayfası

Öğrenim Bilgileri

06 Ağustos 2018 - Şu Anda (2 yıl 10 ay)

Yüksek Lisans, Tezli Program, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ, NÖROLOJİK FİZİYOTERAPİ-REHABİLİTASYON (YL)
(TEZLİ)

Diploma Numarası: -

Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 4.0 / 4.0

Ar-Ge Yetkinlik

Makaleler

M. KURT, D. SAVAŞ, T. TARSUSLU ŞİMŞEK & U. YİŞ, Stimulated biofeedback training for a child with Becker muscular dystrophy and compartment syndrome in the left forearm, Physiotherapy Theory and Practice, 2021, 0959-3985(print)1532-5040(web), -, -, -.

Bildiriler

M. KURT, D. SAVAŞ, T. TARSUSLU ŞİMŞEK & U. YİŞ, Becker muskuler distrofili bir olguda stimulasyonlu biofeedback eğitiminin fonksiyonel seviye ve denge üzerine etkisi, Poster Sunumu, 5. Pediatrik Rehabilitasyon Kongresi, 21 Kasım 2019, 23 Kasım 2019.

M. KURT, D. SAVAŞ, T. TARSUSLU ŞİMŞEK & U. YİŞ, Duchenne Muskuler Distrofili Bir Olguda Sanal Gerçeklik Eğitiminin Fonksiyonel Seviye, Kas Kuvveti Ve Denge Üzerine Etkisi, Sözlü Sunum, 5. Pediatrik Rehabilitasyon Kongresi, 21 Kasım 2019, 23 Kasım 2019.

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

BİDEB Destekleri

DİLAN SAVAŞ, Etkinlik Destekleri ve Eğitim Bursları Müdürlüğü, 2210-A Genel Yurt İçi Yüksek Lisans Burs Programı, Başvurusu Reddedildi, 2018 - 2, 01.10.2018 - 30.09.2020.

DİLAN SAVAŞ, Etkinlik Destekleri ve Eğitim Bursları Müdürlüğü, 2210-A Genel Yurt İçi Yüksek Lisans Burs Programı, Başvurusu Reddedildi, 2019 - 1, 01.03.2019 - 28.02.2021.

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Hakemlik/Panelistlik/Dış Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
İzleyicilik/Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
Raportörlük Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0

