



T.C.

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**LUMBOSAKRAL SPİNA BİFİDALI OLGULARDA ALT
EKSTREMİTE KAS GÜCÜ İLE MOBİLİTE, FONKSİYONEL
YÜRÜME DÜZEYLERİ VE YAŞAM KALİTESİ İLİŞKİSİNİN
ARAŞTIRILMASI**

SELEN SUBAŞI

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Yrd. Doç. Dr. Devrim TARAKCI

2. Danışman

Yrd. Doç. Dr. İbrahim ALATAŞ

İSTANBUL – 2017

TEZ ONAY FORMU

Kurum : İstanbul Medipol Üniversitesi
Programın Seviyesi : Yüksek Lisans (X) Doktora ()
Anabilim Dalı : Fizyoterapi ve Rehabilitasyon
Tez Sahibi : Selen SUBAŞI
Tez Başlığı : Lumbosakral Spina Bifidalı Olgularda Alt Ektremite Kas Gücü ile Mobilite, Fonksiyonel Yürüme Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi İlişkisinin Araştırılması
Sınav Yeri : İstanbul Medipol Üniversitesi Kavacık Yerleşkesi
Sınav Tarihi : 25.05.2017

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve nitelik yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman

Yrd.Doç.Dr. Devrim TARAKCI

Kurumu

İstanbul Medipol Üniversitesi

İmza

Sınav Jüri Üyeleri

Prof.Dr. Candan ALGUN

İstanbul Medipol Üniversitesi

Prof.Dr. Hanife Gül TAŞKIRAN

İstanbul Aydın Üniversitesi

Yukarıdaki jüri kararıyla kabul edilen bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nun 30./05./2017. tarih ve 2017.../...16... - ...05... sayılı kararı ile şekil yönünden Tez Yazım Kılavuzuna uygun olduğu onaylanmıştır.

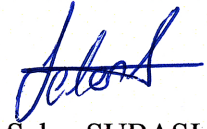
Prof.Dr. Nesrin EMEKLİ

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü



BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içerisinde elde ettiğimi, bu çalışmayla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, tezin çalışması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.



Selen SUBAŞI

TEŞEKKÜR

Lisans ve lisansüstü eğitimim süresince farklı alanlara yönelmenin önemini bize aşıl原因, vizyonu ve deneyimleri ile mesleğimizin tüm güzelliklerinin farkına varmamızı sağlayan, kendisi tarafından yetiştirilmekten gurur duyduğum değerli hocam Prof. Dr. Z. Candan ALGUN' a

Tez çalışmamın tüm aşamalarında deneyimleri, yardımları, desteğini hiç eksik etmeyen ve bana kattığı her şey için değerli tez danışmanım Yrd. Doç. Dr. Devrim TARAKCI' ya

Tüm çalışma arkadaşlarıma

Lisans eğitimimin bana kattığı ve çalışmamın her aşamasını beraber yürüttüğümüz bu süreçte desteğini, sevgisini esirgemeyen kıymetli dostum Fzt. İbrahim Erkan BÜLBÜL' e, hayatımın her döneminde yanımda olan Fzt Didem FİNCAN' a, Fzt. Güler SUADIYE' ye, Duygu Ahsen USLU' ya ve tüm arkadaşlarıma

Tez çalışmam boyunca gerekli tüm desteği sağlayan ve beni her aşamada cesaretlendiren sevgili Gökhan GÜLOĞLU'na

Eğitimim için ömrü boyunca maddi manevi fedakarlıkları yapan ve eğitimin her kademesine beni teşvik eden ve gönülden destekleyen sevgili Anneme ve Abime

TEŞEKKÜRLER.

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

KISALTMALAR LİSTESİ.....	vii
TABLO LİSTESİ	viii
RESİM VE ŞEKİL LİSTESİ	x
1. ÖZET.....	1
2. ABSTRACT	2
3.GİRİŞ VE AMAÇ	3
4.GENEL BİLGİLER.....	5
4.1. Spina Bifida'nın Tanımı	5
4.2. Merkezi Sinir Sistemi ve NTD'nin Embriyonik Gelişimi.....	5
4.3. Spina Bifidanın Etiyolojisi.....	6
4.3.1. Genetik faktör	6
4.3.2. Annede obezite.....	6
4.3.3. Annede diyabet	7
4.3.4. Annede ilaç, sigara, alkol kullanımı	7
4.3.5. Folik asit yetersizliği	7
4.4. Spina Bifidanın İnsidansı ve Prevalansı.....	7
4.5. Spina Bifida Sınıflaması	8
4.5.1. Spina Bifida Aperta.....	9
4.5.1.1. Meningomiyelosele	9
4.5.1.2. Meningosele	9
4.5.1.3. Miyelosele.....	10
4.5.2. Spina Bifida Okült	10
4.5.2.1. Diyastometamiyeli	10
4.5.2.2. Spinal Lipom	11
4.5.2.3. Gergin Filum Terminale.....	11
4.5.2.4. Anterior Sakral Meningosele	11
4.5.2.5. Lateral Torasik Meningosele	11
4.5.2.6. Split Notokord Sendromu	11
4.5.2.7. Kaudal Regresyon Sendromu	12
4.5.2.8. Dorsal Dermal Sinus	12

4.5.2.9. Siringomiyeli-Hidromiyeli.....	12
4.6. Spina Bifida'da Tanı.....	12
4.7.Spina Bifidanın Önlenmesi.....	12
4.8. Spina Bifida'nın Klinik Belirtileri	13
4.8.1. Motor defisit	13
4.8.2.Duyusal defisit	15
4.8.3. Hidrosefali.....	15
4.8.4. Spastisite	15
4.8.5.Üst ekstremité ile ilgili problemler	15
4.8.6.İdrar ve gaita inkontinansı.....	16
4.8.7.Obezite.....	16
4.8.8.Deride yara oluşumu.....	16
4.8.9.Kas iskelet sistemi ile ilgili problemler	17
4.8.10. Latex alerjisi	17
4.8.11. Yaşam kalitesi.....	17
4.9.Spina Bifidada Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	18
4.9.1.Değerlendirme	18
4.9.2. Fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları	19
5. METOT VE MATERYAL	21
5.1. Bireyler.....	21
5.2. Değerlendirmeler.....	21
5.2.1. Demografik ve klinik özellikler.....	22
5.2.2. Vücut Kitle İndeksinin Hesaplanması.....	22
5.2.3. Kas gücü değerlendirmesi	22
5.2.4. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)	23
5.2.5. Postüral değerlendirme	24
5.2.6. Mobilite düzeyi değerlendirmesi.....	24
5.2.7. Fonksiyonel yürüme değerlendirmesi	25
5.2.8. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	25
5.3. İstatistiksel Analiz	26
6. BULGULAR	27
7. TARTIŞMA	41
8. SONUÇ.....	49
9. KAYNAKLAR	50

10. EKLER.....	57
11.ETİK KURUL ONAYI.....	74
12.ÖZGEÇMİŞ.....	77



KISALTMALAR LİSTESİ

NTD	Nöral Tüp Defekti
SB	Spina Bifida
USG	Ultrasonografik Görüntüleme
VKİ	Vücut Kitle İndeksi
NEH	Normal Eklem Hareketi
PedsQL	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi
ÖTP	Ölçek Toplam Puanı
WeeFIM	Pediyatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Anketi
PEDİ	Pediyatrik Özürlülük Değerlendirmesi
ÇiYKÖ	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
RMI	Rivermead Mobilite İndeksi
CHAQ	Çocuk Sağlığı Anketi

TABLO LİSTESİ

Tablo.2.9.1: Spina Bifida' da engellilik sürecini değerlendirmek için kullanılan değişkenlere genel bakış

Tablo 4.8.1: Uluslararası Myelodisplazi Çalışma Grubu kriterlerine göre motor seviye

Tablo 5.1.1: Çalışmaya dahil edilme ve çalışmadan dışlanma kriterleri

Tablo 5.2.3.1: Manuel kas testi sonuçlarının istatistiksel değerlendirilmesi kullanılan anahtar tablo

Tablo 6.1. Tüm olguların yaş, boy, kilo, VKİ, hastalık tipi özellikleri

Tablo 6.2. Olguların yaş, boy, VKİ ve cinsiyet dağılımlarının hastalık tiplerine göre karşılaştırılması

Tablo 6.3: Olguların lezyon seviyelerine göre dağılımları

Tablo 6.4: Hastalık tiplerine göre hidrosefali görülme oranlarının karşılaştırılması

Tablo 6.5: Hastalık tiplerine göre postüral deformitelerin karşılaştırılması

Tablo 6.6: Meningomyelomal tanılı olguların lezyon seviyelerine göre spinal deformitelerinin dağılımı ve ortalamaları

Tablo 6.7: Tüm olguların kas gücü dağılımları ve ortalamaları

Tablo 6.8: Olguların lezyon seviyeleri ile kas gücü skorlarının ilişkisi

Tablo 6.9: Olguların kas gücü değerlerinin ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS ile ilişkisi

Tablo 6.10: Hastalık tiplerine göre manuel kas gücü skorlarının karşılaştırılması

Tablo 6.11: Olguların manuel kas gücü değerlerinin grafiksel olarak açıklanması

Tablo 6.12: Meningomyelomal ve Okulta gruplarında ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS skorlarının karşılaştırılması

Tablo 6.13: Meningomyelomal ve Okulta gruplarında ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS skorlarının grafik üzerinde karşılaştırılması

Tablo 6.14: Olguların lezyon seviyeleri ile ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS skorlarının karşılaştırılması

Tablo 6.15: Olguların yaş aralıkları ile ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS skorlarının karşılaştırılması

Tablo 6.16: Olguların cinsiyet dağılımları ile ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS skorlarının karşılaştırılması

Tablo 6.17. KMFSS, ÇİYKÖ, RMI, Gillette Fonksiyonel Yürüme Anketlerinin İlişkisi



RESİM VE ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 4.2. Sol ve ortadaki şekil, nöral tüpün merkezden başlayarak kranial ve kaudal yönde kapanarak ilerleyişini, sağdaki şekil ise kapanma sorununu göstermektedir

Şekil 4.5.1.2. Açık spina bifida tipleri, Meningosel ve Meningomyelosel



1. ÖZET

Lumbosakral Etkilenimli Spina Bifidalı Olgularda Alt Ektremite Kas Gücünün, Mobiliteye, Fonksiyonel Yürüme Düzeylerine Ve Yaşam Kalitesine Etkisinin Araştırılması

Çalışmaya 5- 18 yaş aralığında lumbosakral etkilenimli Spina Bifida tanısı almış 40 olgu dahil edildi. Olguların %60'ı meningomyelosele iken %40'ı spina bifida okultaydı. Olguların demografik verileri, vücut kitle indeksi, klinik bilgileri çalışmacı tarafından hazırlanan forma kaydedildi. Alt ekstremitte kas gücü ölçümünde manuel kas testi yöntemi kullanıldı. Mobilite düzeyi Kaba Motor Sınıflama Sistemi ve Rivermead Mobilite İndeksi, yürüme düzeyi Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Skalası ile ve yaşam kalitesi Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi ile değerlendirildi. Analizlerde SPSS 22.0 programı kullanıldı. Meningomyelosele grubunun mobilite düzeyleri, yaşam kaliteleri okulta grubuna göre düşük bulunurken, vücut kitle indeksi, spinal deformiteler görülme oranı yüksekti ($p<0.05$). Kız ve erkekler arasında kas gücü, mobilite düzeyi, yaşam kalitesi arasında farklılık yoktu ($p>0.05$). Lezyon seviyesi üst segmentlere doğru ilerledikçe mobilite düzeyi ve yaşam kalitesi anlamlı şekilde azalmıştır ($p<0.05$). Olgularımızı 10 yaş altı ve 10 yaş üstü şeklinde grupladığımızda aralarında ambulatuvar seviye, yürüme düzeyleri, yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$). Çalışmamızda alt ekstremitte kas gücünün, mobilite seviyesini, yürüme düzeylerini ve yaşam kalitesini doğrudan etkilediği sonucuna varıldı ($p<0.05$). Elde ettiğimiz sonuçlar doğrultusunda Spina Bifidalı çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında alt ekstremitte kaslarının güçlendirme çalışmaları oldukça önemli yer tutmaktadır. Dolayısıyla klinikte çalışan fizyoterapistler lumbosakral etkilenimli Spina Bifidalı olgularda alt ekstremitte fonksiyonelliği ve mobilite düzeyini arttırmak için güçlendirme egzersizlerini ve yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyici girişimleri programlarına dahil etmelidir.

Anahtar Kelimeler: Kas Kuvveti, Mobilite, Spina Bifida, Yaşam Kalitesi

2. ABSTRACT

Investigation Of The Effect Of Lower Extremity Muscle Strength On Mobility, Functional Gait Levels And Quality Of Life In Lumbosacral Affected Spina Bifida Cases

40 Lumbosacral affected Spina Bifida cases ageing between 5-18 were included in the study. While 60% of the cases were diagnosed as meningocele, 40% of them were diagnosed as Spina Bifida occulta. Demographic information, body mass index and clinical information of the cases were documented into form prepared by the researcher. Manual muscle testing was used to assess the lower extremity. Mobility level was assessed with Gross Motor Classification System and Rivermead Mobility Index, gait level was assessed with Gillette Functional Assessment Questionnaire Form and quality of life was assessed with quality of life questionnaire for children. SPSS 22.0 was used for analyses. While the mobility levels and quality of life were significantly lower in meningocele group compared to the occulta group, Body mass index and the incidence of spinal deformities were significantly high ($p < 0.05$). There was no significant difference between boys and girls in muscle strength, mobility levels and quality of life ($p > 0.05$). As the level of lesion were moving to higher segments mobility levels and quality of life were significantly decreased ($p < 0.05$). Grouping the children into those of older and younger than 10 years old, significant differences were found in levels of ambulation, gait levels and quality of life ($p > 0.05$). It was found in our study that lower extremity muscle strength was directly affecting the mobility level, gait level and quality of life ($p < 0.05$). Regarding the results of our study, strengthening of the muscles of the lower extremity in cases with Spina Bifida during physiotherapy and rehabilitation programs were quite important. Therefore, physiotherapist working in the clinics, should include strengthening exercises and interventions which improve the quality of life into their programs in order to increase the lower extremity functionality and mobility level in cases with Spina Bifida.

Key Words: Spina Bifida, Muscle Strength, Mobility, Quality of Life

3.GİRİŞ VE AMAÇ

SB, embriyolojik dönemde omurilik yapısının oluşumu sırasında spinal kolonun tamamlanmamış şekilde kapanması sonucu meydana gelir. SB’de farklı mekanizmaların etkin olduğu ana 2 tip mevcuttur. Bunlar açık ve kapalı tiplerdir. Aralarındaki temel farklılık, açık SB cilt defekti ile birlikte görülürken kapalı formlarda normal cilt örtüsü olmasıdır (1). Alınan önlemler sayesinde birçok ülkede görülme sıklığı giderek azalmıştır. Türkiye’de halen oldukça yüksek seyretmektedir (2).

Etyolojisinde birçok faktörün etkili olduğu düşünülmektedir. En çok öne çıkan etmen folik asit yetersizliği olmuştur (3). Pediatrik nöroloji alanında, Serebral Palsi’den sonra en sık karşılaşılan hastalıktır. Spinal kordun travmatik yaralanmalarına oranla daha karmaşık bir tabloya sahiptir. Bu gruptaki hastaların tedavisi, elde edilebilecek en iyi sonucu sağlamak ve hastalara iyi bir yaşam kalitesi sunmak çeşitli disiplinleri gerektirir (4). Ayrıca fizyoterapi ve rehabilitasyon alanında zorlu ve spesifik çalışılması gereken bir hastalık grubudur (5).

SB’li çocuğun elde edilebilecek maksimum fonksiyonunu kazanması için fizyoterapi ve rehabilitasyon programına alınması ve devamlılığının sağlanması esastır. Bu süreç, bireyin yaşamı boyu devam edebilmesi nedeniyle ve öğrenilen becerilerin günlük yaşama aktarılması açısından ailenin tedavi programına dahil edilmesi büyük önem teşkil etmektedir. SB’ ye özel olarak uygulanan terapi yaklaşımları mevcut değildir. Tedavide başlıca motor gelişimin basamaklarına uygun aktiviteler ile mobilite geliştirme çalışmaları, güçlendirme ve postüral düzgünlük egzersizleri, duyu kayıplarına yönelik uygulamalar yer almalıdır. Ayrıca uygun ortez, yardımcı araç-gereç seçimi, fiziksel çevre düzenlemelerinin yapılması, bireyi uygun spor dalına yönlendirerek aktivite katılım düzeyinin artırılması gerektiği belirtilmiştir (6).

SB’ nin şiddeti; tiplerine ve lezyon seviyelerine göre değişebilmektedir. Asimetrik motor ve duysal kayıplar, hidrosefali, ortopedik deformiteler, barsak ve mesane disfonksiyonları, kognitif ve psikososyal problemler görülmektedir (7).

Bu sorunların yanında primer sorun, motor fonksiyonlardaki etkilenimler sonucu alt ekstremitelerde kas gücündeki zayıflıktır. Literatürde, lumbosakral SB'li olgularda lezyon seviyesinin altındaki segmentlerden innerve olan kaslarda meydana gelen fonksiyon kaybının doğrudan motor performansı etkilediği ve dolayısıyla günlük yaşam aktivitelerini kısıtladığı bildirilmiştir.(8)

Günümüzde gelişen medikal ve cerrahi tedaviler sayesinde SB'li olguların yaşam süresi ve sağ kalım oranları artmaktadır. Bu artışla birlikte, bireylerin yaşam kalite düzeyleri daha büyük öneme sahip olmuştur. Biz çalışmamızda fiziksel limitasyonlar ve yaşam kalitesini birlikte ele almayı ve birbiriyle ilişkilendirmeyi planladık.

Çalışmamızın amacı ; lumbosakral Spina Bifida'lı olgularda alt ekstremitelerde kas gücü ile mobilite, fonksiyonel yürüme düzeyleri ve yaşam kalitesi ilişkisinin araştırılmasıdır.

4.GENEL BİLGİLER

4.1. Spina Bifida'nın Tanımı

SB, gestasyonun 22. ve 28. günleri arasında nöral tüpün yetersiz kapanması sonucu oluşan konjenital, kompleks bir merkezi sinir sistemi hastalığıdır (9). Çocukluk çağında karşımıza çıkabilecek nörogelişimsel bozukluklar arasında Serebral Palsi'den sonra 2. Sırada yer alır (5). SB; nöral tüp defekti, spinal disrafizm gibi farklı terimlerle adlandırılabilir.

4.2. Merkezi Sinir Sistemi ve NTD'nin Embriyonik Gelişimi

Döllenmiş ilk hücre ve sonrasında oluşan 8 hücre farklılaşmamış iken, asimetric mitozlar ile sonraki hücrelerde farklılaşma başlar ve embriyo gelişir. Birinci haftanın sonunda ilkel ektoderm, mezoderm ve endoderm tabakaları gelişir. Üçüncü haftada ektoderm hücreleri; nöral ve cilt ektodermi olmak üzere ikiye ayrılır. Nöral ektodermden, nöral oluk ve nöral tüp meydana gelir. Nöral tüp, üst uçta beyin ve beyinciği, alt uçta ise omuriliği oluşturur. Nöral oluğun her iki tarafındaki katlantılardan ayrılan nöral çıkıntılar da spinal ve kranial sinirleri meydana getirir. Omuriliğin konus medullaris ve filum terminale gibi distal kısımları ise sekonder olarak oluşurlar ve sonrasında primer nöral tüp ile birleşirler.

SB nöral tüpün kaudal bölümünün kapanmaması sonucu ortaya çıkar. En sık ve en ağır form 27. günde kaudal ucun kapanmaması sonucu oluşan veya kaudal ucun santral kanal içerisinde beyin omurilik sıvısının distansiyonu sonucu tekrar açılması sonucu oluşan meningo-myeloseldir (10).



Şekil 4.2. Sol ve ortadaki şekil, nöral tüpün merkezden başlayarak kranial ve kaudal yönde kapanarak ilerleyişini, sağdaki şekil ise kapanma sorununu göstermektedir (11)

4.3. Spina Bifidanın Etyolojisi

SB' nın mekanizması henüz tam bilinmemekle birlikte; genetik, beslenme ve çevresel faktörlerin bir kombinasyonu olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir (12).

4.3.1. Genetik faktör

Çalışmalar genetik faktörün NTD oluşumunda en önemli etmenlerden biri olduğunu belirtmektedir. Genetik yatkınlığı olan ailelerin SB'li çocuk sahibi olma ihtimali, normal popülasyona göre 50 kat fazladır. Genlerin folat mekanizmasını açıklayabileceğine inanıldığı için günümüz araştırmalarında genlerin araştırılmasına odaklanılmıştır (13).

4.3.2. Annede obezite

Amerikada 2013 yılında yapılan bir çalışmada beden kitle indeksi 30 ve üstünde olan kadınların NTD'li bebek sahibi olma ihtimali normal kilolu kadınlarla karşılaştırıldığında 2 kat daha fazla bulunmuştur. Ayrıca obez kadınlarda ilave folik asit ve vitamin kullanımının, NTD'li bebek sahibi olma ihtimalini azaltmadığı tespit edilmiştir (14).

4.3.3. Annede diyabet

Annenin diyabeti ile konjenital doğum defektleri arasında ilişki kanıtlanmıştır. Diyabetik annelerin, diyabeti olmayan annelere kıyasla 15 kat daha fazla NTD'li bebek doğurma riski taşıdıkları bildirilmiştir (15). Bu nedenle gebelik düşünen kadınlarda, hamilelik öncesi dönemde glikoz düzeyi ölçülmeli ve hamileliğin özellikle birinci trimesteri olmak üzere her döneminde kontrol altında tutulmalıdır.

4.3.4. Annede ilaç, sigara, alkol kullanımı

İlaçlar özellikle de valproik asit içeren epilepsi ilaçları folat antagonistleri gibi davranırlar ve folat mekanizmasını etkilerler. Anne karnında valproik asite maruz kalmış bir çocuğun SB tanısı ile doğma ihtimali %1-2 oranı kadar yüksektir (16).

Çin'de 2013 yılında yapılan bir çalışmada, sadece annenin sigara içmesinin değil annenin içmeyip yalnızca babanın sigara içtiği durumda da NTD riskini arttırdığı ortaya konmuştur (17).

4.3.5. Folik asit yetersizliği

Folik asit; folat ve B9 vitamini olarak da bilinmektedir. Folatın, homosistein metabolizması yoluyla DNA sentezinde önemli rol oynadığı ve nöral tüpün kapanma sürecinde hücre döngüsünü kolaylaştırdığı ortaya konmuştur. Beslenmeyle yetersiz folat alımı veya genetik bozukluklara bağlı olarak folat ihtiyacının artması sonucu folik asit eksikliği meydana gelebilmektedir. İnsan vücudu tarafından üretilmeyen folik asitin dışarıdan karşılanması gerekmektedir. Yapılan çalışmalarda günde 4 mg folik asit NTD'yi %72 oranında azalttığı bildirilmiştir (3-18).

4.4. Spina Bifidanın İnsidansı ve Prevalansı

Epidemiyolojik çalışmalar SB insidansının bir çok parametreden etkilendiğini göstermektedir. Amerika'da SB insidansını belirlemek amacıyla 1983 ve 1990 yılları arasında yapılan bir çalışmada, başlangıçta 1.000 doğumda oran 0.59 iken, yıllar içinde düşüş sağlayarak 1.000 doğumda 0.32 olmuştur (19). Yine Amerika'da 2004-2006 yılları arasında yapılan analizde SB insidansı 1.000 canlı doğumda 0.3 olarak tespit edilmiştir (20).

Türkiye’de bu oranlar oldukça farklı ve yüksektir. Afyonkarahisar’da yapılan bir çalışmada, 1.000 doğumda 3.59 oranı belirtilmiştir (21). İzmir’de yapılan bir çalışmada, 1000 doğumda 1.5 olarak açıklanmıştır (22). Türkiye genelinde yapılan bir çalışmada ise NTD insidansı 1.000 canlı doğumda 3 oranında bulunmuştur. Olguların %43.9 unun kız %56.1'inin erkek olduğu belirtilmiştir. Aynı çalışmada Türkiye’nin bölgelerine göre inceleme yapıldığında sıklığın; doğu ve kuzey bölgelerinde en yüksek ,batı bölgelerde ise en düşük olduğu gösterilmiş olup nedeni sosyoekonomik düzeye ve çevresel faktörlere bağlanmıştır. Ayrıca annenin bilinç seviyesi, yaşı gibi faktörlerin NTD insidansını etkileyebileceği ortaya konmuştur (2). Annenin eğitilmiş olmadığı grupta 1000 doğumda 9.1 olan NTD sıklığı öğrenim alan anneler arasında 1000 doğumda 1.3’e düşmüştür. Anne yaşına göre inceleme yapıldığında, 35-39 yaş grubu anneler en yüksek (1000’de 5.6) NTD’li çocuk doğuran yaş grubu olarak bulunmuştur (23).

4.5. Spina Bifida Sınıflaması

Literatürde sayısız sınıflama bulmak mümkündür. Bu sınıflamalar spinal disrafizmin ; klinik, radyolojik ve patolojik bulguların ilişkisi gözetilerek yapılmıştır. En gerçekçi, anlaşılması kolay ve uygulamada pratik olanlar tercih edilmiştir. SB sınıflaması iki başlık altında toplanmıştır. Açık SB’li olguların kapalı SB’li olgulara oranı 9:1 dir (24).

Spina Bifida Aperta

- Meningomyelose
- Meningose
- Myelose

Spina Bifida Okulta

- Diastematomyeli
- Spinal Lipom
- Gergin Filum Terminale
- Anterior Sakral Meningose
- Lateral Torasik Meningose
- Split Notokord Sendromu
- Kaudal Regresyon Sendromu
- Dorsal Dermal Sinus
- Siringomyeli-Hidromiyeli

4.5.1. Spina Bifida Aperta

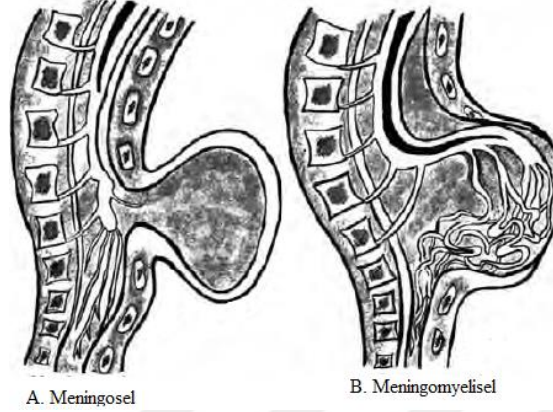
4.5.1.1. Meningomyelose

Meningomyelose, modern kriterlere göre ilk kez 1886 yılında Von Recklinghausen tarafından tanımlanmıştır. SB'nin en çok karşılaşılan ve en ciddi formudur. Nöral tüpün arka bölümde kapanma sorunu oluşur. Spinal sinirler, sinir kökleri, meningeal membran arka defektten fıtlakılır. Meningomyelose, spinal kordun her bölgesinde görülebilmekle birlikte en sık lumbosakral bölgede nadiren torakal bölgede karşımıza çıkmaktadır. Vakaların yalnızca %1'i multisegmental gelişim göstermektedir (25).

4.5.1.2. Meningose

SB'nin en nadir karşılaşılan tipi olmakla birlikte lokalizasyon olarak en yaygın lumbal ve sakral bölgede görülmektedir (25). Fıtlakılmış menigeal kesenin içinde omuriliği çevreleyen zarlar ve beyin omurilik sıvısı mevcut iken spinal kordun

kendisi bulunmamaktadır ve yapısal olarak normaldir. Nadiren fitiklaşmış kesenin içinde sinir kökleri bulunabilir. Bazı omurların dış yüzeyi açık olabilir. Meningosel tanılı çocukların çoğunda hafif derecede paralizi saptanmaktadır (6).



Şekil 4.5.1.2. Açık spina bifida tipleri, Meningosel ve Meningomyelosel (25)

4.5.1.3. Miyelosel

Meningomyelosel ile eşdeğer sayılabilecek fakat subaraknoid boşluğun ventral bölgesinin genişlememesi konusunda farklılık gösteren oldukça nadir bir malformasyondur. Açık SB'li olguların yaklaşık %1,2'sini oluşturmaktadır (24).

4.5.2. Spina Bifida Okülta

SB' nin bu türünde karakteristik septomlar mevcut değildir. Deri altı kitleler, bel, bacak ağrısı, inkontinans, hafif derecede duyuusal etkilenim, kas güçsüzlükleri ve atrofileri görülebilir (26).

4.5.2.1. Diyastometamiyeli

Oldukça nadir görülen bu malformasyon yaşamın her döneminde meydana gelebilir. Medulla spinalisin sagittal yönde kısmen ayrılması ile karakterizedir (27). Diyastometamiyeli tanılı vakaların yaklaşık olarak %60' ında skolyoz görülmekle birlikte semptomlar nonspesifiktir (28).

4.5.2.2. Spinal Lipom

Konjenital spinal lipomalar, Okült SB'de oldukça yaygın olmakla birlikte ilerleyici nörolojik bozukluk yaratabilir. Özellikle lumbosakral bölgede, Tethered Kord Sendromu'na eşlik ederek karşılaşılmaktadır (29). Profilaktik cerrahi tedavide altın standarttır (30).

4.5.2.3. Gergin Filum Terminale

Gergin filum terminale; Gergin Omurilik, Tethered Konus, Tethered Kord Sendromu gibi farklı şekillerde adlandırılmıştır. Konjenital ya da edinimsel olarak gelişebilir. Omurilikteki yapışıklıklar sonucu spinal kordun hareketinin engellendiği ve gerilmelerin meydana geldiği ilerleyici nörolojik , ortopedik bozukluklarla seyreden klinik tablodur (31). Çocukluk çağında görülebileceği gibi büyümenin hızlandığı adölesan dönemde de karşılaşılabileceği belirtilmiştir (32).

4.5.2.4. Anterior Sakral Meningosel

Beyin omurilik sıvısı ile dolu meningeal kesenin pelvis içerisine protrüze olmasıdır. Semptomlardan bazıları; kronik konstipasyon, dismenore, batında ve belde ağrıdır (33).

4.5.2.5. Lateral Torasik Meningosel

Lateral Torasik Meningosel, araknoid mater ve duramaterin intervertebral foramenden fıtıklaşmasıyla patolojiktir. Genellikle eklem hipermobilitesi, hipotoni, ağrı ve kifoz, skolyoz gibi postürel deformiteler patolojiye eşlik edebilir (25).

4.5.2.6. Split Notokord Sendromu

Split Notokord Sendromu, spinal kordun iki parçaya ayrıldığı oldukça nadir bir Spinal Disrafizm türünü temsil eder. Genel nadirliği ve karmaşık anatomisi göz önüne alındığında, bu lezyonlar antenatal dönemde nadiren tespit edilir. Gastrointestinal, ürogenital sistemlerde neden olduğu bozukluk ve alt ekstremitede ortaya çıkan nörolojik bulgularla karakterizedir (25).

4.5.2.7. Kaudal Regresyon Sendromu

Sakral veya lumbal omurganın kısmen veya tamamen yokluğuyla patolojiktir. Nörojen mesane, idrar ve gaita inkontinansı, paralizi ve duyu kusurları ile seyredebilir. İlerleyici ve geri dönüşü olmayan önemli nörolojik hasarla sonuçlanabilir. Oldukça nadir konjenital spinal anomalidir (34).

4.5.2.8. Dorsal Dermal Sinus

Deriden spinal kord ve spinal kordu kaplayan yapılara doğru uzanan yassı epitelle kaplı fistül olarak açıklanmaktadır. Deri yüzeyinde, renk değişimi, kılcak hemanjiom, kıllı nevus bulunabilir. Dermal sinüsler subaraknoid boşluğa açılabilir ve beyin omurilik sızıntısına yol açabilir (35).

4.5.2.9. Siringomiyeli-Hidromiyeli

Hidromiyeli, medulla spinalisin direkt olarak kendisinin genişlemesidir. Siringomiyeli ise santral kanalın posteriorunda oluşan sıvı dolu kistlerdir. Ağrı ve ısı duyusunun kaybı, segmental kas güçsüzlüğü, atrofi ve otonomik disfonksiyon gibi semptomlarla ortaya çıkabilmektedir (36).

4.6. Spina Bifida'da Tanı

NTD'li bebek sahibi olma riski taşıyan gebelerde tanılama için, maternal kan ve amniyotik sıvı a-fetoprotein , amniyotik sıvı asetilkolinesteraz seviyeleri takip edilmektedir. Ayrıca ultrasonografi görüntüleme yöntemleri kullanılmaktadır. Amniyotik sıvı asetilkolinesteraz düzeyleri, SB için daha spesifiktir (10). Amniyotik sıvının araştırılması sonucu SB tanısı %80 oranında konulabilir.

4.7. Spina Bifidanın Önlenmesi

SB'li bebek doğurmuş ya da yakın akrabalarında SB öyküsü olan tüm çiftler, yeni bir gebelik öncesi folik asit kullanımı konusunda bilgilendirilmelidirler. Bu dönemde genetik danışmanlık verilmeli ve anne adayının günlük 4-5 mg folik asit kullanmaya başlaması sağlanmalıdır. NTD'nin önlenmesi için uygulanan gebelik öncesi tedavide folik asitin yanında Vitamin B12 mutlaka olmalıdır. Çünkü Vitamin

B12 eksikliği veya metabolizma bozukluğu serum folat düzeyleri normal olsa bile , vücut hücrelerine ve eritrositlere folik asitin girmesini engellemektedir (37).

Yakın gelecekte hamile kalmayı planlayan tüm kadınlar gebe kalma döneminde günlük 0,4-1 mg folik asit kullanmalıdır. Yapılan çalışmalarda günlük 4.0 mg folik asit kullanımının SB oluşma ihtimalini %70 oranında azalttığı bildirilmiştir (38).

Planlanmamış gebeliklerde, SB riskini azaltmak için temel gıda maddelerinin (ekmek, pirinç, un) folik asit ile zenginleştirilmesi etkili olabilir. Ayrıca doğurgan çağdaki tüm kadınların günlük uygun miktarda folik asit preparatı kullanmaları sağlanabilir. Sağlık Bakanlığı, toplum genelinde SB insidansının azaltılması için folik asit içeren ekonomik preparatların ilaç firmaları tarafından üretmelerini sağlamalıdır (39).

Tüm gebelere, hamileliklerinin 16-18. haftalar arasında maternal serum alpha fetoprotein düzeyleri ve USG ile değerlendirilmelerinin gerekliliği açıklanmalıdır.

SB'nin önlenmesinde folik asitin kuvvetli önleyici etkisinin duyurulması için ulusal çapta kampanyalar düzenlenebilir. Birinci basamak sağlık kuruluşlarındaki çalışanların konuyla ilgili olarak eğitimi özellikle önemlidir (40).

4.8. Spina Bifida'nın Klinik Belirtileri

4.8.1. Motor defisit

SB'li olgularda, değişik seviyelerde etkilenim sonucu parapleji ve motor fonksiyon kaybı görülebildiği gibi üst ekstremitte zayıflığı da görülebilmektedir. Motor seviyenin değerlendirilmesi çocuğun fonksiyonel durumunu saptama ve rehabilitasyon programının oluşturulması açısından büyük önem taşımaktadır.

Motor seviye için değerlendirme kriterleri, Uluslararası Myelodisplazi Çalışma Grubu tarafından innerve olan en alt segment olarak tanımlanmıştır ve Tablo.4.8.1.'de gösterilmiştir.

Servikal, torakal, üst lumbal, alt lumbal ve sakral şeklinde de sınıflandırılmaktadır. Üst lumbal seviye L1,L2,L3 segmentlerini kapsarken, alt lumbal seviye L4-L5 segmentlerini ifade etmektedir (41).

Tablo 4.8.1. Uluslararası Myelodisplazi Çalışma Grubu kriterlerine göre motor seviye(5)

Motor seviye	Motor seviye için değerlendirme kriterleri
T-10 veya T-11 in üzeri	Duyu seviyesi ile tayin ve/veya karın kaslarının palpasyonu.
T-12	Otururken veya supin pozisyonda pelvis kontrolü Kuadratus lumborum ile kalça fleksiyonu
L-1	Zayıf iliopsoas kas fonksiyonu (kas gücü 2/5)
L-1/L-2	L1 kriterlerini aşar, fakat L2 kriterlerine uymaz
L-2	iliopsoas, sartorius, kalça adduktörleri kas gücü>3/5
L-3	L2 kriterlerine ek olarak kuadriseps kas gücü>3/5
L-3/L-4	L3 kriterlerini aşar, fakat L4 kriterlerine uymaz
L-4	L3 kriterlerine ek olarak medial hamstring veya tibialis anterior gücü >3/5.
L-4/L-5	L4 kriterlerini aşar, fakat L5 kriterleri ile uyumsuz
L-5	L4 kriterlerine ek olarak lateral hamstring gücü >3/5 Ayrıca alttaki durumlardan herhangi biri: a)gastroknemius-soleus gücü >2/5; b)gluteus medius gücü >3/5 c)peroneus tertius gücü >4/5 d)tibialis posterior gücü >3/5
L5/S-1	L5 kriterlerini aşar, fakat S-1 kriterleri ile uyumsuz
S1	L5'un kriterlerine ek olarak alttakilerden en az ikisinin olması: a)gastroknemius-soleusgücü>3/5; b)gluteus medius gücü >3/5; c)gluteus maksimus gücü >2/5.
S1/S-2	S1 kriterlerini aşar, fakat S-2'in kriterleri ile uyumsuz.
S2/S-3	Tüm alt ekstremitenin kas gruplarının gücü normaldir. Mesane ve barsak problemleri mevcuttur.
"Kayıp yok"	Mesane ve barsak normaldir.

4.8.2.Duyusal defisit

Spinal Disrafizm’de motor etkilenimin yanında duysal etkilenim de mevcuttur. Duysal etkilenim alanları her zaman motor etkilenim seviyesiyle uyumlu olmayabilir veya atlamalı olarak ilerleyebilir. Bu yüzden dermatomlar tek tek kontrol edilir. Duysal fonksiyonlarda azalma ilerleyici nörolojik defisit bulgusu olabileceği için devamlı izlenmelidir (5).

4.8.3. Hidrosefali

Hidrosefali, beyin omurilik sıvısının dolaşımının bozulması ve beyinde birikip intrakranial basınca sebep olması olarak tanımlanır. Spinal Disrafizm’de en yaygın komplikasyonlardan biri olmakla birlikte sıklıkla açık formlarında görülür. Meningomyelose tanılı hastaların yaklaşık %80’inde bulunmaktadır. Bazı yazarlara göre hidrosefali görülme oranı torakal segmentlerde %97’ ye ulaşırken sakral segmentlerde %37’ ye düşmektedir (42). Tedavisinde tanımlanmış 2 ana metot vardır. Bunlardan biri ventriküloperitoneal şant yerleştirilmesidir diğeri ise endoskopik ventrikülostomidir (43).

4.8.4. Spastisite

Spastisite, istirahat durumunda kas tonusunun arttığı, hiperrefleksi, klonus ve istemsiz hareketlerin görüldüğü inhibe edici spinal refleks arkaların devre dışı kaldığı üst motor nöron lezyonudur. SB’ de spastisitenin mekanizması halen tartışma konusudur. Embriyolojik dönemde alt motor nöronla birlikte üst motor nöronlarında lezyona uğradığı düşünülmektedir. Başlangıçta flask olan kasta sonradan spastisite gelişebilir. Bu durum ilerleyici nörolojik bir tablonun belirtisi olarak düşünülmektedir (25).

4.8.5.Üst ekstremitte ile ilgili problemler

SB’li bireylerin üçte ikisinde alt ekstremitenin yanında üst ekstremitte de fonksiyon bozuklukları saptanmıştır. Zayıf üst ekstremitte fonksiyonun sebebi olarak korteks, beyin sapı, serebellum, korpus kallosum dismorfileri, hidrosefali, Chari-II Malformasyonu, görme bozuklukları, spastisite, azalmış gövde kontrolü ve skolyoz

öne sürülmüştür. Fonksiyon bozukluklarının başında kas gücünde, el-parmak becerisinde, hızda, motor planlamada ve koordinasyonda azalma gelmektedir (44).

4.8.6.İdrar ve gaita inkontinansı

Mesane fonksiyonları, lumbal ve sakral sinirler ile innerve edilir. İnervasyondaki bozulma, mesanenin tam boşaltılamaması, idrarın tutulamayıp devamlı akması, sık geçirilen enfeksiyonlar ya da idrarın böbreklere geri kaçması sonucu böbrek yetmezliğine kadar gidebilecek birçok probleme yol açar (45). Lezyon seviyesi L5 veya üzerindeki olgularda lezyon seviyesi S1 ve altındaki olgulara göre üriner inkontinans olma ihtimali çok daha yüksektir. Aynı şekilde SB'nin açık tiplerinde kapalı tiplere göre üriner inkontinans oranları oldukça yüksektir (46). Gastrointestinal sistemin inervasyonundaki bozukluklar, gaita inkontinansı, kabızlık, defekasyonun başlatılamaması, rektal his kaybı gibi sorunlara yol açabilmektedir (47). Mesane ve barsak fonksiyonlarındaki bozulmaların kişilerin sosyal yaşamlarında aktivite ve katılım düzeylerini limitleyerek yaşam kalitelerini düşürdüğü göz önüne alınarak tedavi edilmelidir (48). Okul çağı SB'li olgular ve aileleri üzerinde yapılan çalışmada, aileler düzenli barsak, mesane işlevini, çocuklarının sağlığında en önemli nokta olarak gördüklerini ifade etmişlerdir (49).

4.8.7.Obezite

SB'da görülen motor defisitler ve eşlik eden kronik hastalıklar, mobilite, fiziksel aktivite ve bazal metabolizma seviyesinin düşmesine yol açar. Benzer şekilde alt ekstremitenin büyük kas gruplarındaki atrofiler de enerji harcama hızını azaltmaktadır. Bu tür etkilenimler, sedanter yaşam tarzının benimsenmesi ve obeziteyle karşı karşıya kalma ihtimalini arttırmaktadır (50). Laurien ve ark. yaptığı bir çalışmada Meningomyelose'li olguların %35'i obez olarak saptanmıştır (51) (52).

4.8.8.Deride yara oluşumu

Cilt yaralanmaları SB'li olgularda çok sık görülen ve birçok nedeni olan komplikasyonlardandır. En büyük nedeni uzun süreli sabit pozisyonda oturmaktır. İskial tübekülde kalıcı kızarıklık, kabarıklıklar oluşabilir ve iç katmanlara doğru

ilerleyebilir. Diğer nedenler içinde duysal kayıplar sonucu oluşan yanıklar, travmalar, ortez kullanımına bağlı sürtünme sonucu ortaya çıkan yaralar sayılmaktadır. Bası yaralarının iyileşmesi, dolaşıma bağlı olarak oldukça yavaş ilerleyebilir. Bu tür problemlerin görülmemesi için aileye ve anlayabilecek yaştan itibaren çocuğa eğitim verilmelidir (7).

4.8.9.Kas iskelet sistemi ile ilgili problemler

Prenatal dönemdeki kas güçsüzlükleri uteruste anormal pozisyonlara yol açar. SB'li çocukların bir kısmı kalkaneovarus, kalkaneovalgus gibi ayak deformiteleri ile doğar. Erken çocukluk döneminde asimetric motor gelişim, kas imbalansı, gravitenin ve büyüme gelişmenin postüre negatif etkileri sonucu farklı deformiteler de meydana gelebilir. Özellikle kas imbalansına bağlı olarak pelvis asimetrisi, oblikliği görülebilir. Bu durum skolyoz, oturma problemleri ve bası yaralarına yol açabilir. Yetersiz mobilite sonucu, kemik mineral yoğunluğunun düşmesi ve patolojik kırıklar da kas iskelet sisteminin diğer sorunlarından biridir (7,53).

4.8.10. Latex alerjisi

Latex hassasiyeti veya alerjisi bir çok yolla test edilebilir. Bunlardan bir tanesi hastaya latex eldiven giydirilip deri bulgularını ve Immunglobin E seviyesini incelemektir. Ameliyat esnasında anaflaksi gelişme riski nedeniyle SB' li olgularda latex alerjisi veya hassasiyeti iyi araştırılmalıdır. Sağlıklı popülasyonda latex hassasiyetinin insidansı %1-2 arasındadır. Yapılan çalışmalarda SB'li çocuklarda latex alerjisi veya hassasiyeti %50 gibi yüksek oranlarda bulunmuştur. Özkaya ve arkadaşları ise Türkiye'de yaptığı bir çalışmada bu oranın %9.6 olduğunu belirtmişlerdir (54-55).

4.8.11. Yaşam kalitesi

Yeni doğan SB' lilerin %92'si 1 yaşına, %75'i ergenliğe ulaşabilmektedir. Sağ kalım oranlarının ve yaşam süresini artmasıyla birlikte yaşam kalitesine yapılan vurgu artmıştır. Hastalar, azalmış fonksiyonel mobilite, kas güçsüzlüğü, muskuloskeletal ve kognitif problemler, alerjik reaksiyonlar, obezite gibi birçok sorun ile karşı karşıya kalmaktadır. Bu tür sorunlar kişinin günlük yaşam

aktivitelerini kısıtlayıp özgüven eksikliği, kendini ifade etmede zorluk, bakım veren kişiye daha bağımlı olma ve depresyona olan eğilimini arttırmaktadır. Tüm bu sorunların bir bileşkesi olarak SB'li bireylerin yaşam kalite düzeyleri azalmaktadır (56).

4.9.Spina Bifidada Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

4.9.1.Değerlendirme

Değerlendirme bütüncül olmalıdır. Detaylı bir anamnez, özgeçmiş, soygeçmiş sorgulanması ile başlanır. Lezyon seviyesinin ve tipinin belirlenmesi büyük önem taşır. Kas gücü, eklem hareket açıklığı, deformite ve kontraktür varlığı, tonus, duyu, üst ekstremitte koordinasyonu, kaba ve ince motor becerileri, mobilite düzeyi, yürüme paterni, yardımcı cihaz kullanımı gibi birçok parametreyi içermelidir. Temel amaç çocuğun özür seviyesinin belirlenmesidir. Erken dönemde tonusun muayene edilmesi, normal eklem hareketlerinin ölçülmesi gelişebilecek deformitelerin ve kontraktürlerin önüne geçmek için faydalı olacaktır (57).

Kas testi SB'li çocuklarda değerlendirmenin en önemli bölümünü oluşturmaktadır. Anlamlı bir kas testi, çocuk ancak 5 yaşında veya daha büyüğe yapılabileceğinden bebekte veya küçük çocukta kas gücü aktiviteler yoluyla gözlenerek değerlendirilebilir (6).

Duyu değerlendirmesi, alt ve üst ekstremitte uygulanmalıdır. Terapist, uygulamayı distalden başlayarak proksimale doğru ve sırasıyla sivri-künt, hafif dokunma, derin basınç, ağrı ve pozisyon duyularını kontrol ederek ilerlemelidir. Küçük çocuklarda duyu değerlendirmesinin, ağrı reaksiyonu şeklinde uygulanması daha doğru sonuç vermektedir (6).

Tablo.2.9.1.Spina Bifida’ da engellilik sürecini değerlendirmek için kullanılan değişkenlere genel bakış (58)

ORGAN/VÜCUT DÜZEYİNDE		KİŞİSEL VE SOSYAL DÜZEYDE	
PATOLOJİ	BOZUKLUK	FONKSİYONEL LİMİTASYONLAR (ÖZÜRLÜLÜK)	ENGELLİLİK
SB’ nin tipi	Kas gücü	Ambulatuvar seviye	Bağımsızlık Düzeyi
Lezyon Seviyesi	Kas Tonusu	Motor Performans	
Eşlik eden anomaliler	Eklem Hareket Açıklığı	Fonksiyonel Beceri	
-Hidosefali	Mental Düzey		
-Chari-II Malformasyonu			
-Hidromyeli			
-Tetheret Cord			
YAŞAM KALİTESİ			

4.9.2. Fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları

Kapsamlı değerlendirmenin ardından kişiye özel olarak belirlenen tedavi programına geçirilir. Fizyoterapideki esas amaç, çocuğun normal motor gelişimi seviyesinde ilerlemesini ve mümkün olan en yüksek bağımsızlık seviyesine ulaşmasını sağlamaktır. SB rehabilitasyonunu çocuğun gelişim evrelerine göre sınıflandırılmak mümkündür.

Neonatal dönemde, kontraktür ve deformiteleri önlemek amacıyla pasif hareketler, splintleme ve pozisyonlamalar yapılır. Eğer neonatal dönemde sıklıkla görülen talipes ekinovarus, kalça dislokasyonu gibi deformiteler mevcutsa, genellikle seri açılama ve splintleme uygulanır (6). Eğer ortezlemin mümkün olmayacağı kadar ciddi formda deformite söz konusuysa cerrahi operasyon uygulanabilir (59).

Çocuk oturma çağına geldiğinde baş ve gövde kontrolüne, sıralama ve yürüme çağına geldiğinde mobilizasyona yönelik fasilitasyon teknikleri uygulanmalıdır ve aileye öğretilmelidir.

Okul öncesi dönemde, çocuğa uygun ortez desteği sağlanır. SB' li çocuklar mobilitesini sağlama amacıyla sıklıkla kanedyen, baston, walker gibi yardımcı cihazlar kullanırlar. Bu tür yardımcı cihazların kullanımını ve transfer aktivitelerin kolaylaştırmak amacıyla üst ekstremitte kuvvetlendirme egzersizleri çalışılmalıdır. Bu dönemde rijit egzersiz programları yerine, oyun aktiviteleri temelli stimülasyon teknikleri daha faydalı olacaktır. Çocuk yürüyemiyor olsa dahi gerekli ortez desteği ile ayakta durma çalışmaları yapılıp en erken dönemde mobilize edilmelidir (57).

Okul çağı, çocukların ev içi mobilitesinin yanı sıra ev dışı ortamlarda da mobilitesinin önem kazandığı bir dönemdir. Toplumsal ambulasyonda büyük önem taşıyan kaslara (M. İliopsoas, M. Gluteus medius, M. Gluteus maksimus, M. Quadriceps femoris, M. Tibialis anterior ve M. Hamstring) yönelik kuvvetlendirme egzersizleri uygulanmalıdır. Kuvvetlendirme egzersizlerine elektrik stimülasyonu da eklenebilir (60). Güvenli düşme ve düşme sonrası tekrar ayağa kalkma eğitimi verilmelidir. Bu dönemde deformite riski arttığı için simetrik postüral ve germe egzersizleri üzerine yoğunlaşılmalıdır. Ayrıca bireyin endüransının artırılması, kilo kontrolünün sağlanması ve bası yaralarının önlenmesi için kişiye özgü spor aktiviteleri seçilip yönlendirilmelidir (57). Ayrıca Stark ve ark. SB' li çocuklarda yaptığı bir çalışmada total vücut vibrasyonunun refleks kas kontraksiyonu yoluyla mobilite ve yürüme parametrelerinin iyileştiğini bildirmişlerdir (61).

Sağlıklı çocuklara karşın SB' li çocuklar ergenlik çağına daha erken girmekte ve bu durum başta sosyal ve emosyonel olmak üzere çeşitli sorunları beraberinde getirmektedir. Sosyalizasyondaki zayıflık, hareket kısıtlılıkları, günlük yaşam aktivitelerinde başkasına bağımlı olma ve mesane-barsak problemleri bu durumu daha da belirginleştirir. Adölesan dönemde bireylere fiziksel ve psikososyal destek birlikte verilmelidir (6).

5. METOT VE MATERYAL

5.1. Bireyler

Lumbosakral etkilenimli SB' li olgularda alt ekstremitelerde kas gücünün, mobiliteye, fonksiyonel yürüme düzeylerine ve yaşam kalitesine etkisinin araştırılması amacıyla yapılan çalışmaya, yaşları 5-18 arasında değişen 40 çocuk dahil edildi. Olgular hastalık tiplerine göre Meningomyelose ve Okült olmak üzere 2'ye ayrıldı.

Araştırma, Florence Nightingale Hastanesi Spina Bifida Araştırma ve Uygulama Merkezinde, Ocak 2017 Mart 2017 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Katılımcılar ve velilerine araştırma hakkında bilgi verilerek gönüllü onam formu okutuldu ve yazılı onam alındı. Onam formu ekte sunulmuştur.

Etik kurul onayı 03.01.2017 'de alındı.

Tablo 5.1.1. Çalışmaya dahil edilme ve çalışmadan dışlanma kriterleri

Çalışmaya alınma kriterleri	Çalışmadan dışlanma kriterleri
Sağlık kurul raporunca SB tanısı almış olma	SB' ye eşlik eden çok ciddi sistemik hastalığın olması
5-18 yaş aralığında olma	İkincil bir özrünün olması (serebral palsi vb.)
Son 6 ay içinde alt ekstremitelere yönelik cerrahi girişim uygulanmamış olması	Kooperasyon kurulamaması
Yönergelere uyum sağlayabilme yetisine sahip olma (Sağlık raporuna göre mental düzeyi normal veya "Hafif Mental Retarde" ibaresi bulunan olgular)	Mental retardasyon varlığı

5.2. Değerlendirmeler

Değerlendirme SB'li çocuğun manuel değerlendirmeleri sonrasında çocuğa ve velisine yöneltilen sorular eşliğinde gerçekleştirildi. Manuel değerlendirmelerin klinik beceri istemesi nedeniyle tüm değerlendirmeler araştırmacı fizyoterapist tarafından yapıldı. Her çocuk değerlendirmeye bir kez alındı ve değerlendirme sadece çocuk, araştırmacı ve velinin olduğu sakin ve düzenli bir ortamda gerçekleştirildi.

5.2.1. Demografik ve klinik özellikler

Olguların yaş, cinsiyet, boy, kilo, VKİ, doğum şekli, şant kullanımı, şant revizyon sayısı, lezyon tipi, lezyon seviyesi, konjenital malformasyon varlığı, kullanılan ilaçlar, mobilite düzeyi, yardımcı cihaz kullanımı, ikinci bir hastalık varlığı, latex alejisi, geçirilen operasyon ve ağrı düzeyleri ile ilgili sorulardan oluşan veri toplama formu kullanıldı. Aynı formda çocukların fizyoterapiye başlama süreçleri ve ara verildiyse sebepleri sorgulandı. Yapılan manuel değerlendirmelere de yer verildi.

5.2.2. Vücut Kitle İndeksinin Hesaplanması

Vücut kitle indeksi; kg cinsinden vücut ağırlığının, metre cinsinden boy uzunluğunun karesine bölünmesiyle hesaplandı.

5.2.3. Kas gücü değerlendirmesi

Kas testi; kalça fleksiyonu, kalça hiperekstansiyonu, kalça addukksiyonu, kalça abduksiyonu, diz ekstansiyonu, diz fleksiyonu, ayak bileği plantar fleksiyonu, ayak bileği dorsi fleksiyonu kaslarına uygulandı.

Kas gücü değerlendirmesi , 1917 yılında Dr. W. Lovett tarafından geliştirilen manuel kas testi ile yapılmıştır. Test ilk uygulandığı dönemde 0 ile 5 arasında puanlanırken ilerleyen dönemlerde hassasiyet düzeyini arttırmak amacıyla subgruplar eklenmiştir ve 0 ile 10 arasında puanlamak da mümkün hale gelmiştir (62). Bu test bizim çalışmamızda 0-10 arası puanlama yapılarak kullanıldı. Skorlarmada kullanılan değerler Tablo 5.2.3.1.' de verilmiştir. Yıldızlı değerler istatistik değerlendirmesinde kullanıldı.

Tablo 5.2.3.1. Manuel kas testi sonuçlarının istatistiksel değerlendirilmesi kullanılan anahtar tablo(62)

5	10	*(5,0)	Maksimum dirence karşı N.E.H tamamlanır.
4 ⁺	9	*(4,5)	Normaldeki dirence yakın bir direnç ile N.E.H tamamlanır.
4	8	*(4)	Yerçekimine karşı orta şiddette direnç ile N.E.H. tamamlanır.
4 ⁻	7	*(3,66)	Yerçekimine karşı az bir direnç ile N.E.H tamamlanır.
3 ⁺	6	*(3,33)	Yerçekimine karşı N.E.H.' nin %50' den fazlası yapılır veya yorgunluk belirtisi göstermeden hareket en az 10 kez yapılır.
3	5	*(3)	Yerçekimine karşı N.E.H.' nin %50' si yapılır.
3 ⁻	4	*(2,66)	Yerçekimine karşı N.E.H.' nin çok az bir kısmı yapılır.
2 ⁺	3	*(2,33)	Yerçekimine karşı N.E.H' in %50' si veya yerçekimi elimine edilmiş pozisyon verilen dirence karşı N.E.H' in %50' den fazlası yapılır.
2	2	*(2)	Yerçekimi elimine edilmiş pozisyonda N.E.H' in %50' si en az 5 kez yapılır.
2 ⁻	1	*(1,5)	Yerçekimi elimine edilmiş pozisyonda birkaç derecelik N.E.H tamamlanır.
1	T	*(1)	Hareket yapılmaya çalışıldığı sırada kontraksiyon hissedilir.
0	0	*(0,0)	Hiçbir kontraksiyon hissedilmez.

5.2.4. Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)

KMFSS ilk olarak Serebral Palsi'li çocukların fonksiyonel beceri düzeylerini belirlemek amacıyla geliştirilmiş olmasına rağmen günümüzde SB' de dahil olmak üzere kronik engelli tüm çocuklarda kullanılmaktadır. Çocukların sahip oldukları motor beceri düzeylerinin yaşa göre farklılık göstermesi nedeniyle çeşitlendirilmiştir. Her seviye için, 2 yaş altı, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş ve son yıllarda genişletilmesiyle 12-18 yaşlarındaki çocuklara özgü fonksiyonlar belirtilmiştir.

KMFSS 5 seviyeden oluşmaktadır ve seviyeler aşağıda belirtilmiştir. Seviye I çocukta en az etkilenimi ifade ederken seviye V şiddetli tutulum anlamına gelmektedir (63).

KMFSS Seviyeleri

1. Seviye Kısıtlama olmaksızın yürür.
2. Seviye Kısıtlamalarla yürür.
3. Seviye Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.
4. Seviye Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.
5. Seviye Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

5.2.5. Postüral değerlendirme

Postüral değerlendirme, hastanın postüral bozukluklarının saptanması amacıyla uygulandı. Sağ-sol lateral, anterior ve posterior analiz şeklinde yapıldı. Postür analizinde ayak uzun arkı, dizler, pelvis, kolumna vertabralis, omuzlar, baş hasta çıplakken gözlemsel olarak analiz edildi.

5.2.6. Mobilite düzeyi değerlendirmesi

Mobilite düzeyi değerlendirmesi Rivermead Mobilite İndeksi (RMI) ile yapıldı. Bu anket, mobilite durumunu ölçmeye odaklı ve temel mobilite etkinliklerini içeren tek boyutlu bir indekstir. 14 soru ve bir gözlemden oluşmaktadır. Yatak içinde dönmeden koşmaya kadar bir dizi hiyerarşik aktiviteyi içermektedir. Sorulara yanıtlarda kişinin kendi bildiriimi esastır fakat 5. madde araştırmacı tarafından gözlenerek değerlendirilmektedir. Her “evet” yanıtı için 1 puan verilmekte ve 0-15 puan arası alınabilmektedir. 15 puan mobilitenin sorunsuz olduğunu, 14 puan ve aşağısı mobilite sorunu olduğunu göstermektedir. Puanın düşmesi mobilite sorunlarının artması anlamına gelmektedir (64).

5.2.7. Fonksiyonel yürüme değerlendirmesi

Fonksiyonel yürüme değerlendirmesi, Gillette Fonksiyonel Değerlendirme Anketi (FDA) ile yapıldı. İleri düzey yürüme aktivitelerini inceleyen bu anket toplam 22 madde içermektedir. Her seviyede yürüme becerisine sahip bireyler için tasarlanmıştır. Lokomotor aktiviteler kolaydan zora doğru ilerlemektedir ve cevaplar ‘kolay’, ‘biraz zor’, ‘çok zor’, ‘yapamaz’ ve ‘aktivite için çok küçük’ şeklinde verilmektedir. Anket beş seviyeli likert zorluk skalasına göre puanlanmış olup ‘yapamaz’ ve ‘aktivite için çok küçük’ cevaplarına eşit skorlar verilmiştir. Ankette en az 22 puan alınırken maksimum 88 puan alınabilmektedir. Toplam skor ile yürüme düzeyi arasında doğru orantı mevcuttur (65).

5.2.8. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini bireyin yaşadığı kültür ve değerler sistemi içinde kendi yaşamını algılama şekli olarak tanımlamıştır (66).

Yaşam kalitesi değerlendirmesi, Türkçe’ye ÇİYKÖ (Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği) olarak çevirilen PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory) ile yapıldı. Bu ankette, toplam 4 bölüm ve 23 madde bulunmaktadır. Bu bölümler; fiziksel sağlık (8 madde), duygusal işlevsellik (5 madde), sosyal işlevsellik (5 madde) ve okul işlevselliği (5 madde) olarak kategorize edilmiştir. 2-4 yaş, 5-7 yaş, 8-12 yaş, 13-17 yaşlar için ayrı formlar biçimlendirilmiştir. Formların her biri için olan maddeler aynıdır fakat gelişimsel olarak soruların soruluş şekilleri farklılık göstermektedir (67).

3 puanlama parametresi vardır. Bunlardan birincisi ölçek toplamı, ikincisi fiziksel sağlık puanı ve üçüncüsü duygusal, sosyal, okul işlevselliğinden oluşan psikososyal sağlık puanıdır. Her bir madde 0 ile 100 arasında skorlanmaktadır. Soruya verilen cevap, hiçbir zaman ise 100, nadiren ise 75, bazen ise 50, sıklıkla ise 25, hemen her zaman ise 0 olarak puanlanmaktadır. Sorulardan alınan puanlar madde sayısına bölünerek bölümlerin skorları hesaplanır. Toplam skor ile yaşam kalitesi arasında doğru orantı mevcuttur (68).

5.3. İstatistiksel Analiz

Analizlerde SPSS 22.0 programı kullanılmıştır. Verilerin tanımlayıcı istatistiklerinde ortalama, standart sapma, medyan en düşük, en yüksek, frekans ve oran değerleri kullanılmıştır. Değişkenlerin dağılımı Kolmogorov Simirnov test ile ölçüldü. Nicel bağımsız verilerin analizinde bağımsız örneklem t test, Kruskal-wallis, mann-whitney u test kullanıldı. Nitel bağımsız verilerin analizinde ki-kare test, ki-kare test koşulları sağlanmadığında fischer test kullanıldı. Korelasyon analizinde spearman korelasyon analizi kullanıldı.



6. BULGULAR

Lumbosakral etkilenimli SB'li olgularda alt ekstremite kas gücünün, mobiliteye, fonksiyonel yürüme düzeylerine ve yaşam kalitesine etkisinin araştırılması amacıyla 5-18 yaş aralığında 40 SB'li olgu çalışmaya dahil edildi. Bu olgulara ait demografik bilgiler Tablo 6.1.'de gösterilmiştir.

Tablo 6.1. Tüm olguların yaş, boy, kilo, VKİ, hastalık tipi özellikleri

		Minimum-Maksimum	Ortalama	
Yaş		5 - 18	8,8 ± 3,9	
Cinsiyet	Kız		18	%45.0
	Erkek		22	%55.0
Boy		82 - 180	1,2 ± 0,2	
Kilo		12 - 76	28,7 ± 15,6	
VKİ		13 - 30	17,6 ± 3,4	
Hastalık Tipi	Meningomyelose		24,0	%60.0
	Okulta		16	%40.0

Meningomyelose ve Okulta gruplarında yaş, cinsiyet dağılımı, boy, ağırlık değerleri arasında anlamlı ($p < 0.05$) farklılık gözlenmemiştir. Meningomyelose grubunda VKİ değeri Okulta grubundan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha yüksekti. Tablo 6.2.'de gösterilmiştir.

Tablo 6.2. Olguların yaş, boy, VKİ ve cinsiyet dağılımlarının hastalık tiplerine göre karşılaştırılması

		Meningomyelose	Okulta	p
Yaş		8,96 ± 4,03	8,44 ± 3,90	0,500
Cinsiyet	Kız	9	9	0,243
	Erkek	15	7	
Boy		1,23 ± 0,26	1,24 ± 0,20	0,846
Kilo		30,35 ± 18,13	26,19 ± 10,93	0,803
VKİ		18,53 ± 3,73	16,30 ± 2,35	0,028

Tablo 6.3. Olguların lezyon seviyelerine göre dağılımları

	Meningomyelose		Okulta	
	n	%	n	%
Üst Lumbal	12	50,0%	1	6,2%
Alt Lumbal	8	33,3%	14	87,5%
Sakral	4	16,6%	1	6,2%
Toplam	24	100,00%	16	100%

n: kişi sayısı

Meningomyelose grubunda hidrosefali varlığı, şant kullanımı ve şant revizyon operasyonu geçirme oranı Okulta grubundan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha yüksekti. Tablo 6.4. te gösterilmiştir.

Tablo 6.4. Hastalık tiplerine göre hidrosefali görülme oranlarının karşılaştırılması

		Meningomyelose		Okulta		p
		n	%	n	%	
Hidrosefali	(-)	8	33,3%	16	100,0%	0,000 χ^2
	(+)	16	66,7%	0	0,0%	
Şant Kullanımı	(-)	9	37,5%	16	100,0%	0,000 χ^2
	(+)	15	62,5%	0	0,0%	
Şant Revizyonu	0	17	70,8%	16	100,0%	0,017 χ^2
	1	4	16,7%	0	0,0%	
	2-4	2	8,3%	0	0,0%	
	>4	1	4,2%	0	0,0%	

χ^2 Ki-kare test (Fischer test)

Uyguladığımız gözlemsel postür analizinin sonuçları incelendiğinde Meningomyelose ve Okülta gruplarında, göğüs, omuz, kalça, diz deformitesi, kifoz ve ekstremiteler uzunluk farkı görülme oranında anlamlı farklılık ($p < 0.05$) bulunmadı. (Tablo 6.5.)

Meningomyelose grubunda lordoz, skolyoz ve ayak deformiteleri görülme oranı Okülta grubundan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha yüksekti. (Tablo 6.5.)



Tablo 6.5. Hastalık tiplerine göre postüral deformitelerin karşılaştırılması

		Meningomyelosele		Okulta		p	
		n	%	n	%		
Göğüs	Güvercin Tip	4	16,7%	1	6,3%	0,329	X ²
	Normal	20	83,3%	15	93,8%		
Omuz	Normal	8	33,3%	9	56,3%	0,151	X ²
	Yuvarlak	16	66,7%	7	43,8%		
Kifoz	(-)	9	37,5%	11	68,8%	0,053	X ²
	(+)	15	62,5%	5	31,3%		
Lordoz	(-)	10	41,7%	13	81,3%	0,013	X ²
	(+)	14	58,3%	3	18,8%		
Skolyoz	(-)	4	16,7%	11	68,8%	0,001	X ²
	(+)	20	83,3%	5	31,3%		
Kalça	Anteversiyon Açısı Artmış	3	12,5%	0	0,0%	0,237	X ²
	Anteversiyon Açısı Azalmış	1	4,2%	0	0,0%		
	Normal	20	83,3%	16	100,0%		
Diz	Genu Varum	4	16,7%	0	0,0%	0,102	X ²
	Genu Recurvatum	3	12,5%	0	0,0%		
	Genu Valgum	7	29,2%	2	12,5%		
	Normal	10	41,7%	14	87,5%		
Ayak	Normal	8	33,3%	12	75,0%	0,023	X ²
	Pes Ekinovarus	6	25,0%	0	0,0%		
	Pes Ekinovalgus	10	41,7%	4	25,0%		
Ekstremiteler Uzunluk farkı	(-)	15	62,5%	13	81,3%	0,205	X ²
	(+)	9	37,5%	3	18,8%		

X² Ki-kare test (Fischer test)

n: kişi sayısı (-):yok (+):var

Tablo 6.6. Meningomyelozel tanılı olguların lezyon seviyelerine göre spinal deformitelerinin dağılımı ve ortalamaları

	Üst lumbal		Alt lumbal		Sakral	
	n	%	n	%	n	%
Skolyoz	12	100%	6	75%	2	50.0%
Lordoz	8	66.5%	5	62.5%	1	25.0%
Kifoz	10,00	83.0%	10	50.0%	1	25.0%

n: kişi sayısı

Tablo 6.7. Tüm olguların sağ-sol alt ekstremitte kas gücü dağılımları ve ortalamaları

	Min-Mak	Medya n	Ort.±s.s.
<i>Kalça</i>			
Sağ Fleksiyon	2 - 5	4,0	3,7 ± 1,3
Sol Fleksiyon	2 - 5	4,0	3,7 ± 1,3
Sağ Ekstansiyon	1,5 - 5	3,6	3,7 ± 1,6
Sol Ekstansiyon	1 - 10	7,5	3,5 ± 1,5
<i>Kalça</i>			
Sağ Abduksiyon	1,5 - 5	4,0	3,6 ± 1,5
Sol Abduksiyon	1,5 - 5	4,0	3,6 ± 1,5
Sağ Adduksiyon	1,5 - 5	4,2	3,7 ± 1,5
Sol Adduksiyon	1,5 - 5	4,5	3,8 ± 1,5
<i>Diz</i>			
Sağ Fleksiyon	2 - 5	4,0	3,6 ± 1,3
Sol Fleksiyon	2 - 5	4,0	3,6 ± 1,3
Sağ Ekstansiyon	1,5 - 5	4,5	3,8 ± 1,5
Sol Ekstansiyon	1,5 - 5	4,5	3,8 ± 1,5
<i>Dorsi</i>			
Sağ Fleksiyon	1,5 - 5	3,4	3,3 ± 1,8
Sol Fleksiyon	1,5 - 5	3,3	3,2 ± 1,8
<i>Plantar</i>			
Sağ Fleksiyon	1,5 - 5	3,4	3,3 ± 1,8
Sol Fleksiyon	1,5 - 5	3,0	3,2 ± 1,8

Min: minimum, Mak: maksimum, Ort:ortalama, s.s: standart sapma

Üst Lumbal etkilenimli SB'li olgularda kalça fleksiyon, kalça ekstansiyon, kalça abduksiyon, kalça adduksiyon, diz ekstansiyon, dorsi fleksiyon, plantar fleksiyon kaslarının değeri sakral ve alt lumbal lezyon seviyesi olan gruptan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha düşüktü. (Tablo 6.8.)

Sakral ve alt lumbal etkilenimli SB'li olgular arasında kalça fleksiyon, kalça ekstansiyon, kalça abduksiyon, kalça adduksiyon, diz ekstansiyon, dorsi, plantar fleksiyon değeri ve üst lumbal, sakral ve alt lumbal lezyon seviyesinde olguların diz fleksiyon değeri anlamlı ($p > 0.05$) farklılık göstermemiştir. (Tablo 6.8.)

Tablo 6.8 Olguların lezyon seviyeleri ile kas gücü skorlarının ilişkisi

	Lezyon Seviyesi						p
	Alt Lumbal		Sakral		Üst Lumbal		
	Ort.±s.s.	Med	Ort.±s.s.	Med	Ort.±s.s.	Med	
Kalça Fleksiyon	4,1 ± 1,0	4,5	4,1 ± 0,9	4,5	3,0 ± 1,17	3	0,002 ^K
Kalça Ekstansiyon	3,8 ± 1,3	4,5	3,9 ± 0,95	4	2,8 ± 1,74	2,6	0,011 ^K
Kalça Abduksiyon	3,9 ± 1,4	4,5	3,8 ± 0,93	3,8	3,0 ± 1,64	3	0,022 ^K
Kalça Adduksiyon	4,2 ± 1,3	5	4,2 ± 1,15	5	3,1 ± 1,74	3	0,015 ^K
Diz Fleksiyon	3,8 ± 1,3	4	3,9 ± 0,95	4	3,2 ± 1,34	3	0,081 ^K
Diz Ekstansiyon	4,4 ± 1,0	5	4,2 ± 1,15	5	2,9 ± 1,45	3	0,000 ^K
Dorsi Fleksiyon	3,8 ± 1,4	4,5	3,9 ± 0,98	4	2,2 ± 1,62	2	0,000 ^K
Plantar Fleksiyon	3,7 ± 1,5	4,5	4,2 ± 1,05	4,5	2,2 ± 1,65	2	0,000 ^K

^K Kruskal-wallis(Mann-whitney u test)

n: kişi sayısı, ort:ortalama, med: medyan

Yaşam kalitesinin fiziksel sağlık, psikososyal ve ÖTP skoru , RMI, Gillette Fonksiyonel Yürüme Düzeyi Anketi ile sağ-sol kalça fleksiyonu, sağ-sol kalça ekstansiyonu, sağ-sol kalça abduksiyonu, sağ-sol kalça adduksiyon, sağ-sol diz fleksiyon, sağ-sol diz ekstansiyon, sağ-sol dorsi fleksiyon, sağ-sol plantar fleksiyon arasında pozitif yönde anlamlı ($p < 0.05$) korelasyon mevcuttu. (Tablo 6.9.)

KMFSS seviyesi ile sağ-sol kalça fleksiyon, sağ-sol kalça ekstansiyon, sağ-sol kalça abduksiyon, sağ-sol kalça adduksiyon sağ-sol diz fleksiyon, sağ-sol diz ekstansiyon, sağ-sol dorsi fleksiyon, sağ-sol plantar fleksiyon arasında anlamlı ($p < 0.05$) negatif yönde korelasyon bulundu.(Tablo 6.9.)



Tablo 6.9. Olguların kas gücü değerlerinin ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS ile ilişkisi

		ÇİYKÖ Sağlık ve Aktiviteler	ÇİYKÖ Psiko Sosyal	ÇİYKÖ Toplam	RMI	Gillette Fonksiyonel Yürüme	KMFSS
<i>Kalça</i>							
Sağ	R	0,829	0,435	0,749	0,849	0,860	-0,808
Fleksiyon	P	0,000	0,005	0,000	0,000	0,000	0,000
Sol	R	0,851	0,437	0,748	0,869	0,903	-0,815
Fleksiyon	P	0,000	0,005	0,000	0,000	0,000	0,000
Sağ	R	0,810	0,494	0,747	0,834	0,810	-0,806
Ekstansiyon	P	0,000	0,001	0,000	0,000	0,000	0,000
Sol	R	0,822	0,430	0,722	0,859	0,822	-0,819
Ekstansiyon	P	0,000	0,006	0,000	0,000	0,000	0,000
Sağ	R	0,796	0,470	0,745	0,866	0,810	-0,820
Abduksiyon	P	0,000	0,002	0,000	0,000	0,000	0,000
Sol	R	0,785	0,438	0,697	0,818	0,793	-0,780
Abduksiyon	P	0,000	0,005	0,000	0,000	0,000	0,000
Sağ	R	0,648	0,334	0,598	0,777	0,690	-0,694
Adduksiyon	P	0,000	0,035	0,000	0,000	0,000	0,000
Sol	R	0,677	0,358	0,624	0,784	0,686	-0,715
Adduksiyon	P	0,000	0,023	0,000	0,000	0,000	0,000
<i>Diz</i>							
Sağ	R	0,812	0,478	0,720	0,803	0,837	-0,813
Fleksiyon	P	0,000	0,002	0,000	0,000	0,000	0,000
Sol	R	0,820	0,489	0,733	0,809	0,839	-0,811
Fleksiyon	P	0,000	0,001	0,000	0,000	0,000	0,000
Sağ	R	0,804	0,499	0,734	0,860	0,837	-0,818
Ekstansiyon	P	0,000	0,001	0,000	0,000	0,000	0,000
Sol	R	0,804	0,499	0,734	0,860	0,837	-0,818
Ekstansiyon	P	0,000	0,001	0,000	0,000	0,000	0,000
<i>Dorsi</i>							
Sağ	R	0,742	0,317	0,612	0,811	0,794	-0,762
Fleksiyon	P	0,000	0,046	0,000	0,000	0,000	0,000
Sol	R	0,793	0,365	0,662	0,821	0,825	-0,790
Fleksiyon	P	0,000	0,020	0,000	0,000	0,000	0,000
<i>Plantar</i>							
Sağ	R	0,727	0,252	0,553	0,797	0,778	-0,784
Fleksiyon	P	0,000	0,117	0,000	0,000	0,000	0,000
Sol	R	0,728	0,285	0,560	0,726	0,736	-0,722
Fleksiyon	P	0,000	0,074	0,000	0,000	0,000	0,000

Spearman Korelasyon

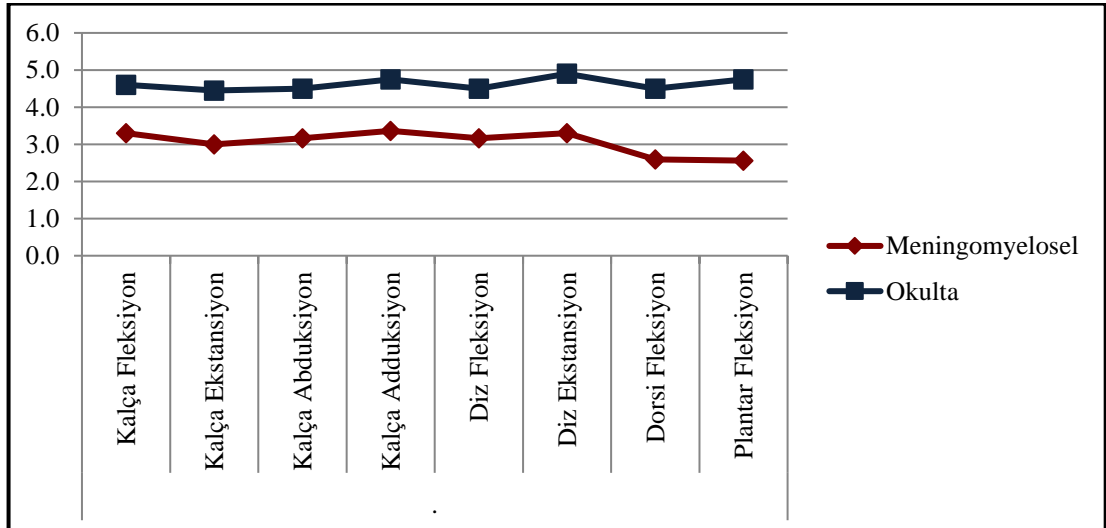
Meningomyeloseel grubunda kalça fleksiyon, kalça ekstansiyon, kalça abduksiyon, kalça adduksiyon, diz fleksiyon, diz ekstansiyon, dorsi fleksiyon, plantar fleksiyon kas gücü deęerleri Okulta grubundan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha düřüktü. (Tablo 6.10.)

Tablo 6.10. Hastalık tiplerine göre manuel kas gücü skorlarının karşılaştırılması

	Meningomyeloseel		Okulta		p
	Ort.±s.s.	Medyan	Ort.±s.s.	Medyan	
Kalça Fleksiyon	3,97 ± 1,64	3,23	4,60 ± 0,49	4,75	0,000 ^m
Kalça Ekstansiyon	3,00 ± 1,69	3,00	4,45 ± 0,55	4,50	0,000 ^m
Kalça Abduksiyon	3,16 ± 1,60	3,00	4,45 ± 0,84	4,50	0,000 ^m
Kalça Adduksiyon	3,36 ± 1,72	3,39	4,70 ± 0,49	5,00	0,001 ^m
Diz Fleksiyon	3,16 ± 1,33	3,00	4,50 ± 0,65	4,60	0,000 ^m
Diz Ekstansiyon	3,29 ± 1,60	3,00	4,90 ± 0,26	5,00	0,000 ^m
Dorsi Fleksiyon	2,62 ± 1,84	2,16	4,50 ± 0,52	4,50	0,000 ^m
Plantar Fleksiyon	2,56 ± 1,69	2,16	4,75 ± 0,36	5,00	0,000 ^m

^m Mann-whitney u test
Ort: ortalama

Tablo 6.11. Olguların manuel kas gücü deęerlerinin grafiksel olarak açıklanması



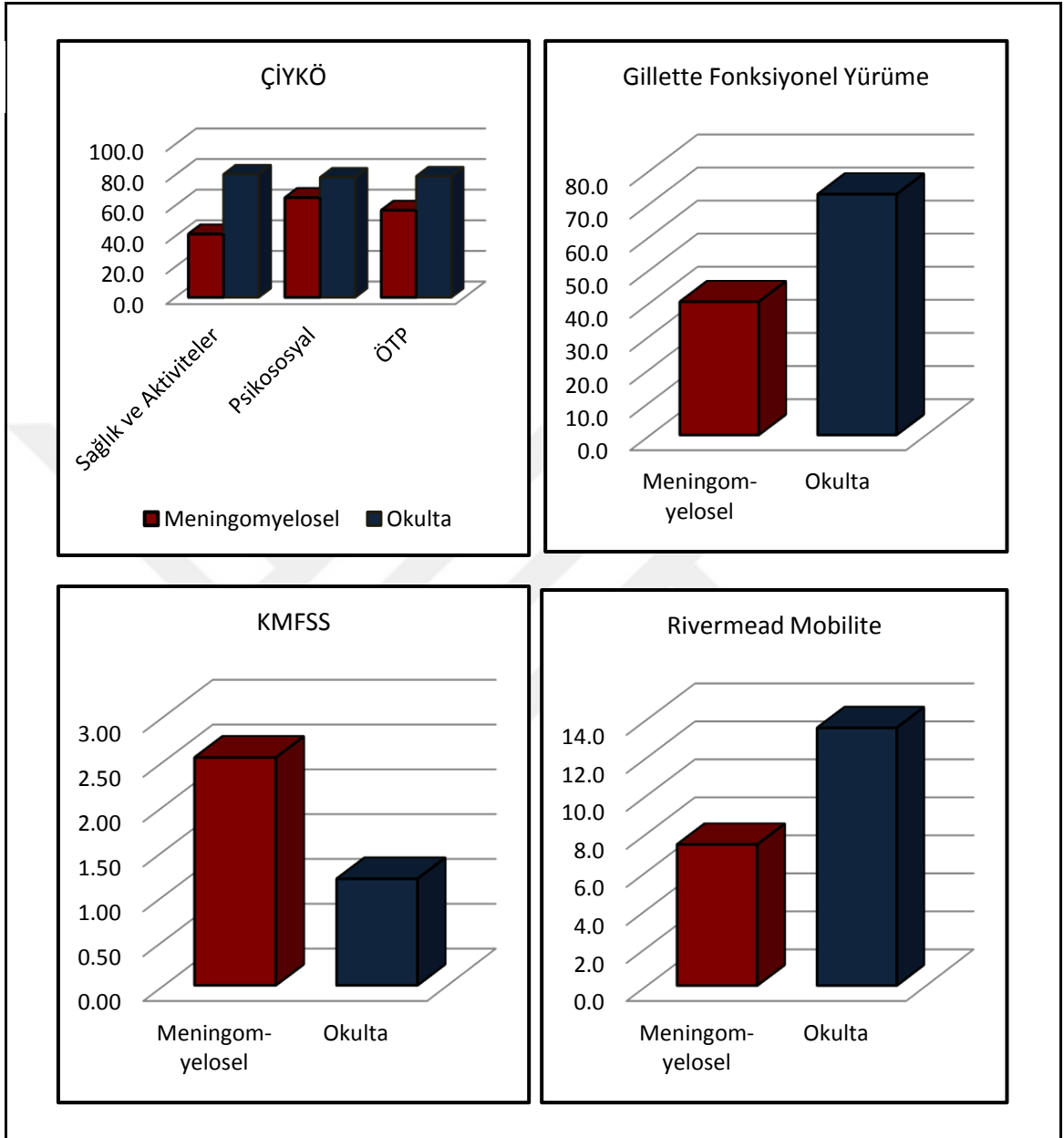
Meningomyelosel grubunda RMI skoru, Gillette Fonksiyonel Yürüme skoru, Sağlık ve aktiviteler skoru, Psikososyal skoru, ÖTP skoru Okulta grubundan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha düşüktü. Meningomyelosel grubunda KMFSS skoru Okulta grubundan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha yüksekti. (Tablo 6.12.)

Tablo 6.12. Meningomyelosel ve Okulta gruplarında ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS skorlarının karşılaştırılması

	Meningomyelosel		Okulta		P
	Ort.±s.s.	Medya n	Ort.±s.s.	Medya n	
ÇİYKÖ /Sağlık ve Aktiviteler	41,41 ± 22,29	42,19	80,47 ± 18,42	84,38	0,000 ^t
ÇİYKÖ /Psikososyal	65,13 ± 17,71	68,33	78,43 ± 13,79	78,33	0,016 ^t
ÇİYKÖ/Ölçek Toplamı	56,88 ± 16,35	57,60	79,14 ± 13,47	79,89	0,000 ^t
RMI	7,42 ± 4,06	8,00	13,56 ± 1,59	14,00	0,000 ^m
Gillette Fonk. Yürüme	40,21 ± 19,84	29,50	72,75 ± 11,49	73,50	0,000 ^m
KMFSS	2,54 ± 1,14	3,00	1,19 ± 0,54	1,00	0,000 ^m

^m Mann-whitney u test / ^t t test
Ort: ortalama, s.s: standart sapma

Tablo 6.13. Meningomyelozel ve Okulta gruplarında ÇİYKÖ, RMI, Gillette Fonksiyonel Yürüme ve KMFSS skorlarının grafik üzerinde karşılaştırılması



ÖTP: Ölçek toplam puanı

Üst Lumbal grubunda sağlık ve aktiviteler skoru, RMI skoru, Gillette Fonksiyonel Yürüme Skoru sakral ve alt lumbal lezyon seviyesi olan gruptan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha düşüktü. Üst Lumbal grubunda KMFSS seviyesi sakral ve alt lumbal lezyon seviyesi olan gruptan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha yüksekti. (Tablo 6.14.)

Sakral ve alt lumbal lezyon seviyesi olan gruplar arasında sağlık aktiviteler skoru, RMI skoru, Gillette fonksiyonel yürüme skoru, KMFSS seviyesi anlamlı ($p > 0.05$) farklılık göstermemiştir. (Tablo 6.14.)

Alt Lumbal grubunda psikososyal skoru, ÖTP skoru sakral ve üst lumbal lezyon seviyesi olan gruptan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha yüksekti. Sakral ve üst lumbal lezyon seviyesi olan gruplar arasında grubunda psikososyal skoru, ÖTP skoru anlamlı ($p > 0.05$) farklılık göstermemiştir. (Tablo 6.14.)

Tablo 6.14. Olguların lezyon seviyeleri ile ÇİYKÖ, RMI, Gillette Fonksiyonel Yürüme ve KMFSS skorlarının karşılaştırılması

	Lezyon Seviyesi						p
	Alt Lumbal		Sakral		Üst Lumbal		
	Ort.±s.s.	Med	Ort.±s.s.	Med	Ort.±s.s.	Med	
ÇİYKÖ /Sağlık ve Aktiviteler	71,0 ± 24,6	76,6	57,5 ± 13,4	53,1	33,2 ± 22,4	28,1	0,001 ^κ
ÇİYKÖ /Psikososyal	77,7 ± 12,3	78,3	57,7 ± 12,0	56,7	63,1 ± 21,1	66,7	0,012 ^κ
ÇİYKÖ /ÖTP	75,4 ± 13,5	73,9	57,6 ± 10,2	55,4	52,7 ± 19,9	56,5	0,001 ^κ
RMI	12,0 ± 3,7	13,5	11,6 ± 1,3	11,0	5,6 ± 3,4	4,0	0,000 ^κ
Gillette Fonk. Yürüme	62,9 ± 21,5	69,0	64,2 ± 10,0	69,0	32,7 ± 15,8	25,0	0,001 ^κ
KMFSS	1,7 ± 1,1	1,0	1,0 ± 0,0	1,0	2,8 ± 1,0	3,0	0,001 ^κ

Ort: ortalama, Med: medyan

Yaş \leq 10 ve $>$ 10 olan grupta, ÇİYKÖ sağlık ve aktiviteler skoru, psikososyal skoru, ölçek toplam skoru, Gillette Fonksiyonel Yürüme skoru, KMFSS seviyesi anlamlı ($p > 0.05$) farklılık göstermemiştir. Yaş \leq 10 olan grupta RMI Mobilite skoru yaş $>$ 10 olan gruptan anlamlı ($p < 0.05$) olarak daha düşüktü.(Tablo 6.15)

Tablo 6.15. Olguların yaş aralıkları ile ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS skorlarının karşılaştırılması

	Yaş \leq 10		Yaş $>$ 10		P
	Ort. \pm s.s.	Medyan	Ort. \pm s.s.	Medyan	
ÇİYKÖ /Sağlık ve Aktiviteler	53,59 \pm 29,43	53,13	64,18 \pm 25,28	50,00	0,259 ^m
ÇİYKÖ /Psikososyal	68,45 \pm 18,86	73,33	74,61 \pm 13,50	78,33	0,410 ^m
ÇİYKÖ /ÖTP	63,28 \pm 20,78	63,04	70,98 \pm 12,53	71,74	0,292 ^m
RMI	8,93 \pm 4,67	10,00	11,85 \pm 3,41	13,00	0,032 ^m
Gillette Fonksiyonel Yürüme	50,78 \pm 23,50	56,00	58,31 \pm 23,01	60,00	0,347 ^m
KMFSS	2,15 \pm 1,26	2,00	1,69 \pm 0,85	1,00	0,335 ^m

^m Mann-whitney u test

Ort: ortalama, s.s: standart sapma

Kız ve erkeklerde Sağlık ve aktiviteler skoru, Psikososyal skoru, ÖTP skoru, RMI skoru, Gillette Fonksiyonel Yürüme skoru, KMFSS seviyesi anlamlı ($p > 0.05$) farklılık göstermemiştir. (Tablo 6.16.)

Tablo 6.16. Olguların cinsiyet dağılımları ile ÇİYKÖ, RMI, Gillette ve KMFSS skorlarının karşılaştırılması

	Kız		Erkek		P
	Ort.±s.s.	Medyan	Ort.±s.s.	Medyan	
ÇİYKÖ/Sağlık ve Aktiviteler	55,90 ± 28,90	53,13	57,95 ± 28,39	53,13	0,817 ^m
ÇİYKÖ/Psikososyal	70,27 ± 21,86	70,83	70,60 ± 13,16	74,17	0,902 ^m
ÇİYKÖ/ÖTP	65,27 ± 23,25	68,48	66,20 ± 14,52	68,48	0,967 ^m
RMI	10,06 ± 4,43	11,00	9,73 ± 4,61	10,00	0,859 ^m
Gillette Fonksiyonel Yürüme	53,94 ± 24,17	61,50	52,64 ± 23,14	58,00	0,817 ^m
KMFSS	2,00 ± 1,24	1,00	2,00 ± 1,11	2,00	0,860 ^m

^m Mann-whitney u test

Ort: ortalama, s.s: standart sapma

KMFSS ile RMI skoru, Gillette Fonksiyonel Yürüme skoru, Sağlık ve Aktiviteler skoru, Psikososyal skoru, ÖTP skoru arasında negatif korelasyon, diğer tüm anketler aralarında ise pozitif korelasyon mevcuttu.

Tablo 6.17. KMFSS, ÇİYKÖ, RMI, Gillette Fonksiyonel Yürüme Anketlerinin İlişkisi

		Rivermead Mobilite	Gillette Fonksiyonel Yürüme	ÇİYKÖ/Sağlık ve Aktiviteler	ÇİYKÖ/Psikososyal	ÇİYKÖ/ÖTP
KMFSS	r	-0,864	-0,860	-0,847	-0,333	-0,661
	p	0,000	0,000	0,000	0,036	0,000
Rivermead Mobilite	r		0,890	0,918	0,473	0,807
	p		0,000	0,000	0,002	0,000
Gillette Fonksiyonel Yürüme	r			0,901	0,339	0,707
	p			0,000	0,032	0,000

Spearman Korelasyon

7. TARTIŞMA

Geçmişte SB' li vakaların büyük kısmı, gelişen komplikasyonlar nedeniyle veya geçirilen cerrahiler sırasında yaşamını kaybetmekteydi. Güncel tedaviler sayesinde olguların yaklaşık %75-80' i ergenlik çağına ulaşmış olup sağ kalım oranları ve yaşam süreleri artmıştır (69). Bununla birlikte, gelişen tedavi yaklaşımları medikal ve nörolojik komplikasyonların gelişimini önlemekte yetersiz kalmıştır. Bu hasta grubunda eşlik eden hastalıklar genellikle hidrosefali, Tethered Kord Sendromu, motor ve duysal bozukluklar, kas güçsüzlükleri, deformiteler, mesane ve barsak disfonksiyonları, bası yaraları, patolojik kırıklar, uyku bozuklukları ve kognitif parametrelerde azalma, obezite ve latex alerjisidir. SB' li hastaların çoğunlukla fonksiyonellik ve mobilitede limitasyonları vardır. Bu durum, özgüven eksikliği, sosyal izolasyon, sedanter yaşam tarzını benimseme, kendini ifade etmede güçlük ve bakım vericilere olan bağımlılık riskini arttırmaktadır (70,71). Olguların kronik hastalıklarla birlikte geçirdikleri yaşam sürelerinin uzaması, yaşam kalitesini literatürde çokça tartışılan bir konu olmasını beraberinde getirmiştir. Araştırmamız, literatürde vurgulanan bu değişimi göz önüne alınarak ülkemizdeki SB'li olgulardaki deformiteler, komplikasyonlar ve bu komplikasyonların yaşam kalitelerine etkisini değerlendirmek amacıyla planlandı.

Literatür incelendiğinde alt ekstremitte kas gücü ve mobilite düzeyinin irdelendiği az sayıda çalışma bulunmaktadır ve yaşam kalitesi ile ilişkilendirilen çalışmaya rastlanmamıştır.

SB'li olgular üzerine yapılan çalışmalarda katılımcıların sayıları oldukça azdır. Glard ve ark. 38, Mita ve ark. 35, Schoenmakers ve ark. 23, Gutierrez ve ark. 38 SB'li olguyu çalışmalarına dahil etmiştir (72-73-8-74). Çalışmamız, SB üzerine yoğunlaşmış merkezlerin sayısının az oluşu, hastalara ulaşmadaki zorluklar ve limitasyonlar göz önüne alınarak 40 hasta ile planlandı.

Danielsson ve ark. yaptıkları çalışmada, SB' li vakaların %52.6' sının erkek, %47,4' ünün kız olduğu bildirilmiştir (75). Benzer araştırmalarda, Schoenmakers ve ark. %43,5 oranında kız, %56,5 oranında erkek, Dahlstrand ve ark. %45.9 oranında kız %54.1 oranında erkek, Glard ve ark. %53 oranında erkek %47' oranında kız vaka

dahil ettiklerini rapor etmişlerdir (72,76,77). Çalışmamızdaki çocukların %55' i erkek %45' i kızdır. Vakaların cinsiyete göre dağılımları diğer çalışmalara benzer bulundu.

Literatürde, çocuk hastalara alt ekstremitte kas gücü ölçümü için manuel kas testi uygulanacağı durumlarda çocuğun yaşının 60 aylıktan büyük olması gerekliliği belirtilmiştir. Çalışmaların büyük kısmı bu öneri gözetilerek yapılmıştır (8,78). Araştırmamıza literatür göz önüne alınarak, minimum 5 yaşındaki vakalar dahil edildi ve seçilen vakaların yaş aralığı diğer çalışmalarla uyumlu bulundu.

Verhoef ve ark. , çalışmalarında Okült SB'li çocuklarda, hidrosefaliye rastlanmadığını, açık SB'li olgularda ise %83 oranında hidrosefali ve şant kullanımı olduğunu belirtmiştir. Aynı çalışmada şant kullanımı olan çocukların %84' ünün en az bir kere revizyon ameliyatı geçirdiğini rapor etmişlerdir (79). Benzer bir diğer araştırmada ise açık SB'li olguların %80' inde hidrosefali ve şant kullanımı olduğu bunların da %59' unun en az bir kez revizyonu operasyonu geçirdiği bildirilmiştir (76). Çalışmamızdaki Okült SB'li olgularda literatüre benzer şekilde hidrosefali görülmemiştir. Meningomyelose'li çocukların %62,5' inde hidrosefali ve şant kullanımı olduğu, şant kullanan bireylerde %46'6 sının da en az bir kere şant revizyonu geçirdiği görüldü. Sonuçlarımıza göre, ülkemizdeki SB'li çocuklarda hidrosefali görülme oranının literatüre göre daha düşük olduğu sonucuna varılabilir. Konu ile ilgili katılımcı sayısının daha fazla olduğu çalışmalara ihtiyaç vardır.

Trivedi ve ark. SB 'li olgularda skolyoz ve skolyozu etkileyebilecek faktörleri 3-20 yaş aralığında 141 Meningomyelose'li vakada incelemişlerdir. Vakaların %52' sinde skolyoz olduğunu rapor etmişlerdir. Faktörleri incelediklerinde yaş, cinsiyet, spastisite düzeyi, motor tutulumdaki asimetriyi ilişkisiz bulurken, ambulatuar düzey ve motor seviye ile skolyoz görülme oranının yakından ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Skolyoz görülme oranını torakal seviyeside %93, üst lumbal seviyede %72, alt lumbal seviyede %43 ve sakral seviyedeki lezyonlarda ise %1 oranında olduğunu ifade etmişlerdir (80). Bizim araştırmamızdaki Meningomyelose'li olgularımızda skolyoz görülme oranı, üst lumbal, alt lumbal, sakral seviyelerde sırasıyla % 91, %75, %50' dir. Çalışmamızda skolyoz görülme sıklığı literatüre göre yüksek bulunmuştur. Bu sonuç, ülkemizdeki SB'li olgulara ortopedik veya fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları açısından yapılan uygulamaların yetersiz

olduğunu düşündürmektedir. Bu durum ortezlemedeki eksiklik, aile bilinç düzeyi ve hekim konsültasyonlarındaki yetersizlik veya sosyoekonomik seviye düşüklüğünden kaynaklı olabilir.

Glard ve ark. 6-22 yaş arası, bağımsız mobilize olan 38 Meningomyelose'li olguda kalça fleksiyon kontraktürü ile lumbal lordoz açısının ilişkisini araştırmışlardır. Kalça fleksiyon kontraktürü arttıkça lumbal lordoz açısının da arttığını belirtmişlerdir (72). Farklı olarak çalışmamızda torasik kifozu olan olgularda, lumbal lordoz artışının yoğun olduğu sonucuna varıldı. Bu olgularda kalça fleksiyon kontraktürünü incelerken torasik kifozu irdelemek gerekebilir.

Şimşek ve ark. 5-8 yaş arası 116 SB'li olguda VKİ ve fonksiyonel bağımsızlık arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. VKİ' nin fonksiyonel bağımsızlık düzeyini etkilemediğini açıklamışlardır (50). Çalışmamızda mobilite seviyesi ve VKİ arasında anlamlı ilişki bulundu. Bu durum dahil ettiğimiz vakaların yaş aralıklarının farklı olmasından kaynaklı olabilir.

VKİ' nin araştırıldığı bir başka çalışmaya, SB'li ve yaşlarıyla uyumlu sağlıklı çocuklar dahil edilmiştir. 5 yaşının altında SB ve sağlıklı çocukların VKİ' birbiri ile benzer iken 6 yaşının üzerinde SB'li bireylerin VKİ'leri daha yüksek bulunmuştur. Aynı çalışmada hidrosefali varlığı ve lezyon seviyesinin üst segmentlerde olması sonucu VKİ'nin arttığı bildirilmiştir. Bu durumu mobilite düzeyi ve fiziksel aktivite seviyesinin yetersiz olmasına bağlamışlardır (73). Bir başka çalışmada Bandini ve arkadaşları mobilite kısıtlılığı olan ve olmayan 6-17 yaş arasında kronik hastalığa sahip çocukların VKİ'lerini karşılaştırdıklarında mobilite limitasyonu olan grubun vücut kitle indeksinin anlamlı şekilde yüksek olduğunu açıklamışlardır. (81). Çalışmamızda olguların VKİ'leri oldukça düşüktü fakat Meningomyelose grubunda, limitasyonu daha az olan Okülta grubuna göre VKİ küçük farklılıkla daha yüksekti.

Gutierrez ve arkadaşları 38 lumbosakral Meningomyelose'li olguyu manuel kas testi ve yürüme analizi ile değerlendirdiklerinde yürüme kinetiğini en çok değiştiren kas grubunun kalça abduktör ve plantar fleksörler olduğunu belirtmişlerdir (74). Schoenmakers ve arkadaşları, alt ekstremitte kas gücünün,

yürüme parametrelerine, maksimum oksijen tüketimine ve fiziksel aktivite düzeyine etkisini incelemek amacıyla lumbosakral etkilenimli 6-18 yaş arası 23 Meningomyelose ve Lipomeningomyelose tanılı olguyu dahil etmişlerdir. Meningomyelose ve Lipomeningomyelose grupları arasında alt ekstremitelerde kas güçlerinde anlamlı bir farklılık bulunmadığını, fakat iki grubun da kas gücü değerlerinin sağlıklı bireylere göre anlamlı şekilde düşük olduğunu bulmuşlardır. Aynı çalışmada yürüme parametrelerinde kalça abduktör kasları ve dorsi fleksör kas grubunun yürüme hızında plantar fleksör kas grubunun önemli role sahip olduğunu bildirmişlerdir. Tüm alt ekstremitelerde kaslarının yürüme düzeylerini aerobik kapasite ve fiziksel aktivite düzeyini etkilediğini vurgulamışlardır (8). Schoenmakers ve ark. yaptığı çalışma ile bizim çalışmamız lumbosakral etkilenimli olguların dahil edilmesi konusunda birbir benzerlik göstermektedir. Biz de alt ekstremitelerde değerlendirdiğimiz tüm kasların, yürüme parametrelerinde etkili olduğu sonucunu elde ettik. SB'li hastalar ile çalışan fizyoterapistlerin yürüme becerisini ve fiziksel aktivite seviyesini arttırmak amacıyla programlarına alt ekstremitedeki tüm kas gruplarının güçlendirme egzersizlerini eklemelerinin daha sağlıklı olduğu görüşündeyiz.

McDonald ve ark. , alt ekstremitelerde kas gücü ile ambulator düzeyin ilişkisini araştırmak amacıyla 60 aylıktan büyük 291 SB'li olguyu çalışmalarına dahil etmişlerdir. Olguların tüm alt ekstremitelerde kasları, manuel kas testi ile 0-5 arasında puanlayarak testlemişlerdir. Tüm alt ekstremitelerde kaslarının mobilitiyi sağlamada önemli yere sahip olduğunu bildirirken gluteus maximus, gluteus medius, quadriceps femoris ve tibialis anterior kasların daha etkin rol oynadığını vurgulamışlardır (78). Sonuçlarımızda, değerlendirdiğimiz tüm alt ekstremitelerde kasları mobilitiyi sağlamada rol oynamaktaydı. Kalça fleksör, ekstansör, abduktör kaslarının yanında diz ekstansör ve ayak bileği dorsi fleksör kaslarının etkin olduğu sonucuna varıldı.

Ulus ve ark. 3 yaşından büyük 54 SB'li olguda alt ekstremitelerde hareket açıklığını universal gonyometre ile, alt ekstremitelerde kas kuvvetini manuel kas testi ile testlemişlerdir. Kalça fleksör, kalça ekstansör, kalça abduktör, diz ekstansör ve ayak bileği dorsi fleksör kas gruplarının gücünü ölçmüşlerdir. Ambule olmayan ve

fonksiyonel ambule olan çocuklar arasında kas gücü değerlerinin farklılık gösterdiğini belirtmişlerdir (82). Çalışmamızda mobilite düzeyi daha düşük olan Meningomyelozel grubunun, Okülta grubuna göre tüm alt ekstremitte kas gücü değerlerinin düşük olduğu bulundu. En büyük farklılığın, diz ekstansör, ayak bileği dorsi ve plantar fleksör kas güçlerinde olduğu tespit edildi. Bu durumu SB'li hastaların fonksiyonel gelişim aşamasında en son yürüme kabiliyeti kazanmaları ve bu kasların yürümenin topuk vuruşu ve itme fazındaki görevleri sebebiyle Okülta grubunda daha aktif olarak kullanılmasına bağlamaktayız.

Kas gücünü değerlendiren bir başka çalışmaya, yaş ortalamaları 7,6 olan 53 Meningomyelozel tanılı olgu dahil edilmiştir. Vakaların beklenen ambulasyon düzeyine ulaşip ulaşmadığını, eğer ulaşmadıysa olası nedenlerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Kas gücü her iki alt ekstremitede 0 ile 5 arasında skorlayarak manuel kas testi ile, fonksiyonel yürüme düzeyini PEDİ ile değerlendirmişlerdir. 53 çocuğun 31'inde motor parezisine göre beklenen ambulasyon düzeyine ulaşırken 22'si ulaşmadığını bildirmişlerdir. Bu iki grup arasındaki farkları incelediklerinde, ambulasyon düzeyine ulaşamayan grupta, alt ekstremitte kaslarından kalça fleksörleri ve diz ekstansörlerini zayıf bulmuşlardır (83). Biz çalışmamızda farklı olarak manuel kas testinin daha detaylandırılmış hali ile 0-10 arasında puanlayarak inceledik ve yürüme parametrelerini PEDİ yerine Gillette Fonksiyonel Yürüme Anketi ile değerlendirdik. Benzer olarak ise alt ekstremitedeki tüm kaslar yürümede etkili olurken, kalça fleksör ve diz ekstansör kaslarının gücü azaldığında yürüme parametrelerini daha çok aşağı çektiği sonucuna ulaşıldı.

Tezcan ve Tarsuslu 5-18 yaş arası 96 Serebral Palsi'li ve 70 SB'li olguyu yaşam kalitelerini karşılaştırmak amacıyla araştırmalarına dahil etmişlerdir. Mobilite düzeyini KMFSS, günlük yaşam aktivitelerini WeeFIM, yaşam kalitelerini ise CHAQ ile değerlendirmişlerdir. Yüksek seviyelerdeki etkilenimin ambulatuvar düzeyi olumsuz etkilediğini ve azalmış ambulatuvar düzeyin de günlük yaşam aktivitelerini etkilediğini belirtmişlerdir. Aynı çalışmada SB'li olguların yaşam kalitelerinin Serebral Palsi'li olgulardan daha yüksek olduğunu açıklamışlardır (84). Araştırmamızda benzer şekilde ambulatuvar seviye düştükçe yaşam kalitesinin günlük yaşam aktivitelerini içeren fiziksel sağlık puanı da düşük bulunmuştur. Fiziksel

yetersizliğe sahip SB'li çocukların günlük yaşam becerilerinde bağımsızlıklarını sağlamada yetersiz oldukları ve rehabilitasyon programlarında günlük yaşam aktivitelerinin üzerinde de durulması gerektiği sonucuna varıldı.

Novacheck ve ark. içinde SB'li olguların da dahil olduğu 140 yürüme bozukluğu olan bireyi çalışmalarına dahil etmişlerdir. Gillette Fonksiyonel Yürüme Anketi'nin ambulatuvar düzey ile anlamlı ilişki içerisinde olduğunu bildirmiştir (85). Bir başka araştırmada Serebral Palsi'li çocuklarda Gillette Fonksiyonel Yürüme Anketi ve KMFSS korele olduğunu ortaya koyulmuştur (86). Çalışmamızda bu iki anketin SB'li çocuklarda ilişkili olup olmadığını incelediğimizde benzer şekilde korelasyon gösterdiği sonucuna eriştik. KMFSS temel olarak, SP'li çocuklarda özür seviyesi ve ambulasyon düzeyini belirleyen önemli bir değerlendirme sistemi olmakla birlikte, SB'li çocuklarda kullanıldığı bir adet araştırma bulunmaktadır. Çalışmamızda mobilite düzeyini belirlemede kullanılan bir diğer anket, Rivermead Mobilite İndeksi'dir. RMI farklı nörolojik hastalıklarda ve SB'li olgularda kullanılabilir (87). Sonuçlarımıza göre KMFSS ile RMI korelasyon içerisindedir. İleride yapılacak çalışmalarda bu yöntemlerin de SB'li olgular üzerinde efektif şekilde kullanılabileceğini düşünmekteyiz.

Kronik hastalıklara sahip olan bireylerin fiziksel ve psikososyal işlevini nasıl etkilediği algısını ölçen sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek önemlidir (88). SB'li çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesinde yaygın olarak ÇİYKÖ ve CHQ (Çocuk Sağlığı Anketi) kullanılmaktadır. Çalışmamızda çocuklarda genel yaşam kalitesini araştıran ÇİYKÖ kullanıldı.

Yaşam kalitesi, hem sağlıklı hem kronik hastalığa sahip bireylerde yaş, çevresel faktörler, ailenin sosyokültürel düzeyi, psikolojik durum, ağrı gibi birçok parametreden etkilenmektedir. Şahin ve ark. fonksiyonel durum ile yaşam kalitesi ilişkisini araştırmak amacıyla çalışmaya aldıkları 40 SB'li olguyu CHQ ve WeeFIM ile değerlendirmişlerdir. Fonksiyonel durumun yaşam kalitesini etkilediğini, SB'li olguların kendine bakım, iletişim becerilerinin ve yaşam kalitesi düzeylerinin düşük olduğunu bulmuşlardır (89). Şahin ve arkadaşlarının yaptığı çalışmadan farklı olarak biz yaşam kalitesini ÇİYKÖ ile değerlendirdik. Çalışmamızda, mobilite düzeyinin yaşam kalitesini etkilediği görüldü. Yaşam kalitesinin alt parametreleri

incelendiğinde, mobilite limitasyonlarının sadece fiziksel işlevselliği değil duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini etkilediği sonucuna varıldı.

Yaşam kalitesini araştıran bir başka çalışmada 8-20 yaş aralığındaki çocuklar 3 gruba ayrılmış ve ÇİYKÖ ile değerlendirmişlerdir. Bu gruplar; spinal kord yaralanması geçirmiş, SB tanısı almış ve sağlıklı bireylerdir. Sağlıklı bireylerin yaşam kalitesi düzeyinin, hem spinal kord yaralanmalı grup, hem de SB'li gruptan daha yüksek olduğunu bildirmişlerdir. Aynı çalışmada yaşam kalitesinin sosyal işlevsellik ve okul işlevselliği alt başlıklarında spinal kord yaralanmalı hastaların SB'li olgulardan daha iyi skorlar aldığını, diğer parametrelerde anlamlı farklılık olmadığını belirtmişlerdir. Bu durumun SB' nin kognitif etkileniminden ileri gelebileceğini öne sürmüşlerdir. Biz çalışmamıza farklı bir hastalık grubu dahil etmedik fakat SB' li hastaların spinal kord yaralanmalı hastalardan yaşam kalitelerinin düşük olmasını araştırdığımız verilerle ilişkilendirdiğimizde, bu azalmanın sadece kognitif etkilenimden değil asimetrik motor ve duysal tutulumdan, hastalık süreciyle birlikte devamlı ilerlemekte olan deformitelerden, hidrosefali, şant kullanımı ve devam eden süreçteki şant revizyonlarından ve geçirilen cerrahiler sonrası preop dönemdeki mobilite düzeyine dönmedeki zorluğun hastada bıraktığı olumsuz etkilerden olabileceğini düşünmekteyiz.

Oddon ve arkadaşları 8-19 yaş arasında 68 SB'li olguyu ÇİYKÖ, Pediatrik Depresyon Ölçeği ve Pediatrik Ağrı Ölçeği ile değerlendirmişler ve sonuçları kronik hastalığa sahip çocuklarla karşılaştırmışlardır. SB'li olguların yaşam kalitelerinin diğer olgulara göre daha düşük olduğunu ve bu durumu ağrının payı olup depresyona olan eğilimi artırdığını bildirmişlerdir (90). SB oldukça kompleks bir hastalıktır , Oddon ve arkadaşları hastalığı psikolojik açıdan değerlendirirken biz çalışmamızda daha çok fiziksel kayıplara odaklanarak değerlendirdik.

Nancy ve ark. 40 SB' li olguyu değerlendirerek yaptıkları çalışmada, lezyon seviyesinin üst segmentlerde olması ile ambulasyon ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeylerinin düştüğünü bildirmişlerdir. Bu durumda yaşam kalitesini azalttığını ortaya koymuşlardır (41). Benzer olarak çalışmamızda da üst lumbal grubunda ÇİYKÖ alt parametresi olan sağlık ve aktiviteler skorunda alt lumbal ve sakral grubuna göre anlamlı şekilde azalma görülmüştür. Bu durum

göstermiştir ki SB'li olgularda etkilenim üst seviyelere çıktıkça çocuğun günlük yaşam aktivite becerisi orantılı olarak azalmaktadır.

Padua ve ark. yaşları 14-18 arasında değişen, 12 SB'li olguyu özürüllük düzeyi ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla yaptığı çalışmalarına almışlardır. Lezyon seviyesiyle yaşam kalitesinin fiziksel skorunu ilişkili bulurken, emosyonel ve sosyal skorunu korele bulmamıştır (91). Araştırmamızda benzer şekilde lezyon seviyesi ve yaşam kalitesinin alt başlıkları olan ve duygusal durum, sosyal durum ile okul içi işlevselliğini içeren psikososyal skor arasında bir ilişki bulunmadı. Bu durumu daha düşük seviyede engele sahip SB'li hastaların daha fazla sosyal aktiviteye sahip oldukları ve zamanlarının çoğunu sağlıklı insanlar arasında geçirmelerine bağlayamaktayız. Öte yandan ciddi derecede engeli olan hastaların, beceri kısıtlamalarının duygusal sorunlardan değil, fiziksel problemlerden kaynaklandığını ve bu nedenle durumlarını duygusal olarak kabul ettikleri şeklinde düşünmekteyiz.

Çalışmamızın limitasyonları olarak; olgu sayımızın literatürle benzer sayıda olmasına rağmen daha fazla olgu ve farklı lezyon seviyelerinde tutuluma sahip vakaları dahil edemememiz ayrıca hastalara ulaşmada yaşadığımız sorunlar olarak görmekteyiz.

Çalışmamızın özgün yanını ; literatür, daha çok Meningomyelozel tanılı olgular üzerinde dururken, belirli seviyedeki SB'li olguların 2 tipini dahil etmemiz olarak düşünmekteyiz.

Konu ile ilgili yapılan çalışmaların sayısı yetersizdir, dolayısıyla çalışmamızın literatüre önemli katkılarda bulunacağını düşünüyoruz. SB'li olgularda kas gücünün değerlendirilmesine ve tedavisine yönelik incelemelerin yapıldığı, etkilenmiş alt ekstremitte kaslarının gücünü arttırmak için fizyoterapi programlarının işlevsel düzeye ulaşip ulaşmadığını araştırmak için ileri çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Bu çalışmanın öncü olacağını düşünmekteyiz. Bu öncü çalışmanın eşliğinde farklı seviyelerdeki hastaların rehabilitasyona yönelik çalışmaların artacağını düşünmekteyiz.

8. SONUÇ

Lumbosakral spina bifidalı olgularda alt ekstremite kas gücü ile mobilite, fonksiyonel yürüme düzeyleri ve yaşam kalitesi ilişkisinin araştırılması amacı ile yaptığımız çalışmada ulaşılan sonuçlar aşağıda özetlenmiştir:

1. Alt ekstremitede değerlendirdiğimiz tüm kas grupları, mobilite düzeyini ve yürüme düzeylerini etkilemektedir. Uygulanan rehabilitasyon programlarına tüm alt ekstremitte kaslarının güçlendirme egzersizleri eklenmelidir.
2. Meningomyelose'li olgularda hidrosefali varlığı, şant kullanımı ve geçirilmiş şant revizyon ameliyatı oranı Okült S.B.'li olgulara göre daha yüksektir.
3. Açık SB'li bireylerde lordoz, skolyoz gibi omurga ve ayak deformiteleri görülme oranı daha fazladır. Uygulanan rehabilitasyon programlarının çok yönlü olması ve gereken durumlarda uygun ortez seçiminin ve uygulamasının göz ardı edilmemesi gerekmektedir.
4. Mobilite ve yürüme düzeyi yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir. Kız ve erkekler arasında mobilite, yürüme ve yaşam kalitesi düzeyleri arasında fark yoktur. Yaş ve yaşam kalitesi arasında bir ilişki yoktur.
5. Lezyon seviyesi ile psikososyal durum ilişkili değildir.
6. SB'li çocukların, yaşamlarının her aşamasında en erken dönemden başlanılarak fizyoterapi ve rehabilitasyon programına dahil edilmeleri gerekliliği sonucuna varılmıştır.
7. Ülkemizde bu grupta çalışan fizyoterapist sayısının azlığından dolayı Spina Bifida rehabilitasyonu ile ilgili bilgilendirmelerin artması gerekliliği vurgulanmalıdır.
8. Gelecekte yapılacak olan çalışmalar; rehabilitasyon protokollerinde alt ekstremitte kas gücünün artırılması için uygulanacak egzersizlerin tipi, şiddeti, sıklığı ve sonrasında fonksiyonel aktivitelere nasıl uyarlanacağı ile ilgili olmalıdır.

9. KAYNAKLAR

1. Venkataramana N. Spinal dysraphism. *J Pediatr Neurosci.* 6(3);31–40,2011.
2. Tunçbilek E, Bodurođlu K, Alikafifođlu M. Neural tube defects in Turkey: prevalence, distribution and risk factors. *Turk J Pediatr.*41(3);299–305,1999.
3. Akan N. Nöral Tüp Defektli Bebek Doğurma Riski Azaltılabilir. *Hemşirelik Yüksekokulu Derg.* 6(1);42–8,2002.
4. Mohd-Zin SW, Marwan AI, Chaar MKA, Ahmad-Annuar A, Abdul-Aziz NM. Spina Bifida: Pathogenesis, Mechanisms, and Genes in Mice and Humans. *Scientifica*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28286691>,2017.
5. Özaras N, Yalçın S. Spina Bifida Tedavi ve Rehabilitasyon, https://global-help.org/publications/books/help_spinab.pdf, 2008.
6. Tarsuslu Şimşek T. Pediartik Fizyoterapi Rehabilitasyon. In: Elbasan B, editor. *Tülay TARSUSLU ŞİMŞEK. 1. İstanbul: İstanbul Tıp Kitabevi; p. 125–38, 2016.*
7. Sandler AD. Children with Spina Bifida: Key Clinical Issues. *Pediatr Clin North Am.* 57(4);879–92,2010.
8. Schoenmakers MAGC, Groot JF, Gorter JW, Hillaert JLM, Helders PJM, Takken T. Muscle strength, aerobic capacity and physical activity in independent ambulating children with lumbosacral spina bifida. *Disabil Rehabil.* 31(4);259–66,2009.
9. Sirzai H, Dogu B, Demir S, Yilmaz F, Kuran B. Assessment on self-care, mobility and social function of children with spina bifida in Turkey. *Neural Regen Res.*9(12);1234–40, 2014.
10. Duru S ve Türkođlu E. Miyelomeningosel. *Türk Nöroşirürji Derg.*23(2);226-232, 2013.
11. Dejong PM, Adams NS, Mann RJ, Polley JW, Giroto JA. Management of Lumbosacral Myelomeningocele. Eplasty, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5193124/>, 2016.
12. Kondo A, Kamihira O, Ozawa H. Neural tube defects: Prevalence, etiology and prevention. *Int J Urol.*16(1);49–57, 2009.
13. Au KS, Ashley-Koch A, Northrup H. Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Dev Disabil Res Rev.*16(1);6–15, 2010.

14. McMahon DM, Liu J, Zhang H, Torres ME, Best RG. Maternal obesity, folate intake, and neural tube defects in offspring. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.*97(2);115–22, 2013.
15. Tinkle MB, Sterling BS. Neural Tube Defects: A Primary Prevention Role for Nurses. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.*26(5);503–12, 1997.
16. Mitchell LE, Scott Adzick N, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS. Spina bifida. *Lancet.* 364(9448);1885–95, 2004
17. Li Z, Zhang L, Ye R, Liu J, Pei L, Zheng X, et al. Partner cigarette smoking and risk of neural tube defects among infants of non-smoking women in northern China. *Tob Control.* 22(6);401–5,2013.
18. Li K, Wahlqvist ML, Li D. Nutrition, one-carbon metabolism and neural tube defects: A review. *Nutrients.*8(11);1–13, 2016.
19. Centers for Disease Control and Prevention. Spina bifida incidence at birth--United States, 1983-1990. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 41(27);497–500, 1992.
20. Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer RE, et al. Updated National Birth Prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.* 88(12):1008–16,2010.
21. Onrat S, Seyman H, Konuk M. Incidence of neural tube defects in Afyonkarahisar, Western Turkey. *Genet Mol Res.* 8(81);154–61, 2009.
22. Mandiracıoğlu A, Ulman I, Lüleci E, Ulman C. The incidence and risk factors of neural tube defects in Izmir, Turkey: a nested case-control study. *Turk J Pediatr.*46(3);214–20, 2004.
23. Ergül T. Türkiye’deki yüksek nöral tüp defekti sıklığı ve önlemek için yapılabilecekler. *Çocuk Sağlığı ve Hast Derg.* 47(2);79–84, 2004.
24. Tortori-Donati P, Rossi A CA. Spinal dysraphism: a review of neuroradiological features with embryological correlations and proposal for a new classification. *Neuroradiology.* 42(7):471–91,2000.
25. Özek MM, Cinalli G, Wirginia J. Maixner. *The Spina Bifida Management and Outcome.* Italy: Springer; p. 19-488, 2008.
26. Cochrane D, Finley C, Kestle J, Steinbok P. The Patterns of Late Deterioration in Patients with Transitional Lipomyelomeningocele. *Eur J Pediatr Surg.* 10(1);13–7,2000.
27. Lersten M, Duhon B, Laker SR. Diastematomyelia as an Incidental Finding Lumbar on Magnetic Resonance Imaging. *PM&R J Inj Funct Rehabil.* 9(1);95–7,2017.

28. Naidich TP, Harwood-Nash DC. Diastematomyelia: hemicord and meningeal sheaths; single and double arachnoid and dural tubes. *Am J Neuroradiol.* 4(3):633–6,1983.
29. Morioka T, Murakami N, Shimogawa T, Mukae N, Hashiguchi K, Suzuki SO IK. Neurosurgical management and pathology of lumbosacral lipomas with tethered cord. *Neuropathology*
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28387433>, 201.
30. Kulkarni A V., Pierre-Kahn A, Zerah M, Chapman PH, Adelson PD, Cohen AR, et al. Conservative Management of Asymptomatic Spinal Lipomas of the Conus. *Neurosurgery.* 54(4);868–75, 2004.
31. Iqbal N, Qadeer M, Sharif SY. Variation in outcome in tethered cord syndrome. *Asian Spine J.* 10(4);711–8,2016.
32. Erman TA, Gbc ALP, Tuna M. Gergin Omurilik Sendromu The Tethered Cord Syndrome. *Türk Nöroşirürji Derg.* 10(1);211–7,2000.
33. Kontopoulos E V, Oyelese Y, Nath C, Schwebel M, Smulian JC, Vintzileos AM. Maternal anterior sacral meningocele in pregnancy. *J Matern Neonatal Med.* 17(6);423–5,2005.
34. Tüzgen S, Lu NGAZO, Kaynar MY, Tüysüz B, Kuday C. Kaudal Regresyon Sendromu : Olguların Nöroşirürji Açısından Değerlendirilmesi. *Perinatoloji Derg.* 9(1);25–30,2001.
35. Barkovich AJ, Edwards M s, Cogen PH. MR evaluation of spinal dermal sinus tracts in children. *AJNR Am J Neuroradiol.* 12(1);123–9,1991.
36. Roser F, Ebner FH, Sixt C, Hagen JM V, Tatagiba MS. Defining the line between hydromyelia and syringomyelia. A differentiation is possible based on electrophysiological and magnetic resonance imaging studies. *Acta Neurochir.* 152(2);213–9,2010.
37. MRC Vitamin Study Research Group. Prevention of neural tube defects: results of the Medical Research Council Vitamin Study. *Lancet.* 338(8760):131–7,1991.
38. Japanese Teratology Society. Proposal for supplemental intake of folic acid to reduce the risk of neural tube defects. *Congenit Anom.* 57(2);44, 2017.
39. Aydınlı K, Çağdaş A, Kayserili H, Kuseyri F, Tükel T, Erİş H, ve ark. Prekonsepsiyonel Folik Asit ve Multivitamin Tedavisinin Nonsendromik Nöral Tüp Defektlerinin Yineleme Riski Üzerine Etkisi. *J Gynecol Obs.* 9(3);183–9,1999.
40. Turan JM, Say L, Bulut A. Nöral Tüp Defektlerinin Önlenmesinde Folik Asit Kullanımı. *Sürekli Tıp Eğitimi Derg.*
<http://www.tb.org.tr/STED/sted0800/2.html>, 2000.

41. Young NL, Sheridan K, Burke TA, Mukherjee S, McCormick A. Health outcomes among youths and adults with Spina bifida. *J Pediatr.* 162(5):993-8,2013.
42. Rintoul NE, Sutton LN, Hubbard AM, Cohen B, Melchionni J, Pasquariello PS, et al. A New Look at Myelomeningocele: Functional Level, Vertebral Level, Shunting, and the Implications for Fetal Intervention. *Pediatrics.* 109(3);409–13,2002.
43. Morgado T, Figaji A. Hydrocephalus in spina bifida. *South African Med J.* 104(4);315,2014.
44. Stunkard AJ. Upper limb motor function in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Psychiatry Interpers Biol Process.* 162(3);214–20, 2009.
45. Özel ŞK. Spina Bifidada Görülen Ürolojik ve Gastrointestinal Sorunlar. *Türkiye Klin Ortop Travmatoloji Özel Derg.* 8(3);33–8, 2015.
46. Verhoef M, Lurvink M, Barf H, Post MWM, Asbeck FW, Gooskens RHJM, et al. High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: description, prediction and problem perception. *Spinal Cord.* 43(6);331–40, 2005.
47. Velde S V, Biervliet S V, Bruyne RD, Winckel M V. A systematic review on bowel management and the success rate of the various treatment modalities in spina bifida patients. *Spinal Cord.*51(12);873–81, 2013.
48. Smith K, Neville-Jan A, Freeman KA, Adams E, Mizokawa S, Dudgeon BJ, et al. The effectiveness of bowel and bladder interventions in children with spina bifida. *Dev Med Child Neurol.* 58(9);979–88,2016.
49. Luther BL, Christian BJ. Parent perceptions of health promotion for school-age children with spina bifida. *J Spec Pediatr Nurs.*22(1);1–11, 2017.
50. Simsek TT, Turkucuoglu B, Tezcan S. Examination of the relationship between body mass index (BMI) and functional independence level in children with spina bifida. *Dev Neurorehabil.* 18(3);149–54,2015.
51. Buffart LM, Roebroek ME, Rol M, Stam HJ, Berg-Emons RJG. Triad of physical activity, aerobic fitness and obesity in adolescents and young adults with myelomeningocele. *J Rehabil Med.* 40(1):70–5,2008.
52. Polfuss M, Bandini LG, Sawin KJ. Obesity Prevention for Individuals with Spina Bifida. *Curr Obes Rep* <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28455677>, 2017.
53. Trinh A, Wong P, Brown J, Hennel S, Ebeling PR, Fuller PJ, et al. Fractures in spina bifida from childhood to young adulthood. *Osteoporos Int.* 28(1):399–406, 2017.

54. Bozkurt G, Sackesen C, Civelek E, Kalayci O, Akalan N, Cataltepe O. Latex sensitization and allergy in children with spina bifida in Turkey. *Childs Nerv Syst.* 26(12);1735–42,2010.
55. Mazon A, Nieto A, Estornell F, Nieto A, Reig C, Garcia-Ibarra F. Factors that influence the presence of symptoms caused by latex allergy in children with spina bifida. *J Allergy Clin Immunol.* 99(5):600–4,1997.
56. Körner I, Schlüter C, Lax H, Rübber H, Radmayr C. Assessing health-related quality of life in children with spina bifida. *Urologe A.* 45:620–5,2006.
57. Tülay Tarsuslu Şimşek. *Pediyatrik Fizyoterapi ve Rehabilitasyon.* 1. baskı Şimşek TT, editor. Ankara: Hipokrat Kitabevi; p.489-506 , 2016.
58. Schoenmakers M. Functional aspects of spina bifida in childhood. University of Utrecht PhD Thesis,p:3-10, Netherlands, 2003.
59. Machida J, Inaba Y, Nakamura N. Management of foot deformity in children. *J Orthop Sci.* 22(2);175–83, 2017.
60. Özaras N. Spina bifida and rehabilitation. *Türkiye Fiz Tip ve Rehabil Derg.* 61(1);65–9,2015.
61. Stark C, Hoyer-Kuhn HK, Semler O, Hoebing L, Duran I, Cremer R, et al. Neuromuscular training based on whole body vibration in children with spina bifida: a retrospective analysis of a new physiotherapy treatment program. *Child's Nerv Syst.* 31(2);301–9,2015.
62. Otman AS, Köse N. *Tedavi Hareketlerinde Temel Değerlendirme Prensipleri.* 4.baskı Ankara; p.120-185, 2008.
63. Morris C, Orth SR, Orthotist P. Gross Motor Function Classification System : impact and utility. *Dev Med Child Neurol.* 46(1);60–5, 2004.
64. Akin B, Nuran O, Ro EM. Rivermead Mobilite İndeksi (RMİ) Türkçe Formunun Yaşlılarda Geçerlilik Ve Güvenirliği. *Turkish J Geriatr.* 10(3);124–30, 2007.
65. Gorton GE, Stout JL, Bagley AM, Bevans K, Novacheck TF, Tucker CA. Gillette Functional Assessment Questionnaire 22-item skill set: Factor and Rasch analyses. *Dev Med Child Neurol.* 53(3):250–5, 2011.
66. Whoqol Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 41(10);1403–9,1995.
67. Olesen JD, Kiddoo DA, Metcalfe PD. The association between urinary continence and quality of life in paediatric patients with spina bifida and tethered cord. *Paediatr Child Health.* 18(7);32–8, 2013.

68. Ferreira PL, Baltazar CF, Cavalheiro L, Cabri J, Gonçalves RS. Reliability and validity of PedsQL for Portuguese children aged 5–7 and 8–12 years. *Health Qual Life Outcomes*. 12(1):122, 2014.
69. Dicianno BE, Kurowski BG, Yang JMJ, Chancellor MB, Bejjani GK, Fairman AD, et al. Rehabilitation and medical management of the adult with spina bifida. *Am J Phys Med Rehabil*. 87(12):1026–50, 2008.
70. Dicianno BE, Gaines A, Collins DM, Lee S. Mobility, assistive technology use, and social integration among adults with spina bifida. *Am J Phys Med Rehabil*. 88(7):533–41, 2009.
71. Dicianno BE, Kinback N, Bellin MH, Chaikind L, Buhari AM, Holmbeck GN, Zabel TA, Donlan RM CD. Depressive Symptoms in Adults with Spina Bifida. *Rehabil Psychol*. 8(5):583–92, 2016.
72. Glard Y, Launay F, Viehweger E, Guillaume J-M, Jouve J-L, Bollini G. Hip flexion contracture and lumbar spine lordosis in myelomeningocele. *J Pediatr Orthop*. 25(4):476–8. 2005.
73. Mita K, Akafaki KIMI, Itoh K, Ono Y, Ishida N, Okr T. Assessment Of Obesity Of Children With Spina Bifida. *Dev Med Child Neurol*. 35(4):305–11, 1993.
74. Gutierrez EM, Bartonek Å, Haglund-Åkerlind Y, Saraste H. Kinetics of compensatory gait in persons with myelomeningocele. *Gait Posture*. 21(1):12–23, 2005.
75. Danielsson AJ, Bartonek A, Levey E, McHale K, Sponseller P, Saraste H. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *J Child Orthop*. 2(1):45–54, 2008.
76. Schoenmakers M, Uiterwaal CS, Gulmans V, Gooskens RH, Helders PJ. Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil*. 19(6):677–85 2005.
77. Peny-Dahlstrand M, Ahlander AC, Krumlinde-Sundholm L, Gosman-Hedström G. Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: A population-based study. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 98(10):1674–9, 2009.
78. McDonald Kenneth M Jaffe Vincent S Mosca David B Shurtleff CM. Ambulatory Outcome of Children With Myelomeningocele: Effect of Lower-Extremity Muscle Strength. *Dev Med Child Neurol*. 33(6):482-490, 1991.
79. Verhoef M, Van Asbeck F, Centre R, Hoogstraat D, Gooskens R. Secondary impairments in young adults with spina bifida. *Dev Med Child Neurol*. 46(6):420–7, 2004.

80. Trivedi J, Thomson JD, Slakey JB, Banta J V, Jones PW. Clinical and radiographic predictors of scoliosis in patients with myelomeningocele. *J Bone Joint Surg Am.* 84(8):1389–94. 2002.
81. Bandini LG, Curtin C, Hamad C, Tybor DJ MA. Prevalence of Overweight in Children With Developmental. Elsevier. 146(6); 738-743, 2005.
82. Ulus Y, Tander B, Akyol Y, Ulus A, Tander B, Kuru Ö. Muscle function of lower extremities in children with lumbar spina bifida: Impact on functional status. *Turkiye Fiz Tip ve Rehabil Derg.* 60(1);57–62, 2014.
83. Bartonek A, Saraste H. Factors influencing ambulation in myelomeningocele: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol.* 43(1976):253–60, 2001.
84. Tezcan S, Simsek TT. Comparison of health-related quality of life between children with cerebral palsy and spina bifida. *Res Dev Disabil.* 34(9);2725–33, 2013.
85. Novacheck TF, Stout JL TR. Reliability and validity of the Gillette Functional Assessment Questionnaire as an outcome measure in children with walking disabilities. *J Pediatr Orthop.* 20(1);75-81, 2000.
86. Stout JL, Gorton GE, Novacheck TF, Bagley AM, Tervo RC, Bevans K, et al. Rasch analysis of items from two self-report measures of motor function: Determination of item difficulty and relationships with children’s ability levels. *Dev Med Child Neurol.* 54(5);443–50, 2012.
87. Collen FM, Wade DT, Robb GF, Bradshaw CM. The Rivermead Mobility Index: a further development of the Rivermead Motor Assessment. *Int Disabil Stud.* 13(2);50–4, 1991.
88. Waters E, Davis E, Ronen GM, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: How to choose the appropriate instrument. *Dev Med Child Neurol.* 51(8);660–9,2009.
89. Şahin N, Albayrak İ, Durmuş B, Güngör T, Turaç Cingöz H. Assessment of Functional Status and Quality of Life in Children with Spina Bifida. *Turkiye Fiz Tip ve Rehabil Derg.* 60(4);302–7, 2014.
90. Oddson BE, Clancy C a, McGrath PJ. The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomology in children with spina bifida. *Clin J Pain.* 22(9);784–9, 2006.
91. Padua L, Rendeli C, Rabini A, Girardi E, Tonali P, Salvaggio E. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil.* 83(10);1384–8,2002.

10. EKLER

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Aşağıda bu araştırma ile ilgili detaylı bilgiler yer almaktadır, lütfen dikkatli bir şekilde tümünü okuyunuz.

ÇALIŞMAMIZ NEDİR?

Bu çalışma lumbosakral spina bifidalı olgularda alt ekstremitelerde kas gücü ile mobilite, fonksiyonel yürüme düzeyleri ve yaşam kalitesi ilişkisini inceleyen bir araştırmadır.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Manuel kas testi spina bifidalı olgularda yaygın şekilde kullanılmaktadır. Yaşam kalitesini ve fonksiyonel mobilite düzeyini etkileyen bir çok parametre vardır. Bu çalışmanın amacı lumbosakral spina bifidalı olgularda alt ekstremitelerde kas gücü ile mobilite, fonksiyonel yürüme düzeyleri ve yaşam kalitesi ilişkisinin araştırılmasıdır.

NASIL BİR UYGULAMA YAPILACAKTIR?

Fizyoterapist tarafından değerlendirilecek, kas kuvvetini, fonksiyonel mobilite düzeyini, ambulatuvar seviyeyi ve yaşam kalitesini değerlendiren testler yapılacak ve bazı anketler uygulanacaktır. Bu testlerin öngörülen uygulanma süresi 30-45 dakikadır. Uygulanacak olan testlerin ve aktivitelerin herhangi bir olumsuz yan etkisi yoktur ve sizi yormadan yapılacaktır.

SORUMLULUKLARIM NEDİR?

Araştırmamıza dahil olan hastaların gerek değerlendirmelere gerekse tedaviye uyum göstermeleri beklenmektedir. Bu koşullara uyulmadığı durumlarda araştırmacı sizi program dışı bırakabilme yetkisine sahiptir.

ARAŞTIRMANIN DENEYSSEL KISIMLARI

Araştırmamız deneysel bir çalışma değildir.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI RİSKLER VEYA RAHATSIZLIKLAR NEDİR?

Bu çalışmada uygulanacak olan değerlendirme yaklaşımları hiçbir şekilde risk taşımamaktadır ve size rahatsızlık verecek herhangi bir etki yoktur.

KATILIMCILARIN ÇALIŞMAYA DAHİL OLMASI

Çalışmaya kendi rızanızla katılacaksınız veya çalışmaya katılmayı ret edebilecek ve isteğinizle hiçbir yaptırıma uğramaksızın çalışmadan çıkabileceksiniz.

İLETİŞİM

Hasta veya yasal temsilcilerin araştırma hakkında veya araştırma ile ilgili herhangi bir terslik olduğunda iletişim kurabileceğiniz kişi ve telefon numarası aşağıda verilmiştir:

Fzt. Selen SUBAŞI 0505 888 66 52

ÇALIŞMANIN SÜRESİ: Çalışmamız 6 ay sürecektir.

BİLGİLERİM KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın sorumluları etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz.

Çalışmaya Katılma Onayı

“Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu”ndaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen hekim/fizyoterapist tarafından yapıldı. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli olarak veya gerekçe göstermeden araştırmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum. Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL.		
TARİH		

AÇIKLAMALARI YAPAN ARAŞTIRICININ		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

HASTANIN YASAL TEMSİLCİSİNİN (EĞER GEREKLİYSE)		İMZASI
ADI & SOYADI		
YAKINLIK DERECESESİ		
TARİH		

RIZA ALMA İŞLEMİNE BAŞINDAN SONUNA KADAR TANIKLIK EDEN KİŞİNİN (EĞER VARSA)		İMZASI
ADI & SOYADI		
TARİH		

SPİNA BİFİDALI ÇOCUKLAR VE AİLELERİ İÇİN ARAŞTIRMA ANKETİ

1- Ad Soyad:

2- Yaş:

3- Boy:

Ağırlık:

VKİ:

4-Spinal Disrafizm Tipi: SB Okulta

a-Tethered cord sendromu....

b- Lipomeningomiyelosele...

c-Diastometamiyeli...

Deri Bulgusu: Kılınma... Şişlik... Dermal sinüs... Renk değişikliği...

SB Aperta

a-Meningosele...

b-Meningomiyelosele....

c- Miyeloşizis....

5- Lezyon seviyesi: Servikal....

Torakal....

Üst Lumbal....

Alt lumbal....

Sakral....

6- Var olan diğer önemli hastalıklar:

7-Doğum:

1. Normal

2. Sezaryan

8-Konjenital malformasyonlar:

9- Operasyon:

10- Şant Kullanımı:

11- Şant Revizyonu:

Şant Revizyon Sayısı:

0....

1....

2-4....

>4....

12- Kullanılan ilaçlar:

13- KMFSS:

14- Mobilitesini ne ile sağlıyor: Tekerlekli sandalye:

Koltuk Değneği:

Baston:

Bağımsız:

15- Ortez Kullanımı: a-Hip Knee Foot Orthosis (HKAFO)...

b-Thoracal Hip Knee Ankle Foot Orthosis (THKAFO)...

c-Knee Ankle Foot Orthosis (KAFO)...

d-Ankle Foot Orthosis (AFO)...

e-Ground Reaction Ankle Foot Orthosis (GRAFO)...

f- Reciprocating Gait Orthosis...

İlk ortez kullanımı ne zaman?

Ne kadar süre ile kullanılmakta?

16- Gelişim

1. Başını dik tutma:

2. Destekli oturma:

3. Desteksiz oturma:

4. Sürünme:
5. Emekleme:
6. Dizüstü durma:
7. Destekli Ayakta durma
8. Desteksiz Ayakta durma
9. Destekli Yürüme
10. Desteksiz Yürüme
11. Merdiven çıkma
12. Merdiven inme

17. Postür Değerlendirmesi

1. Göğüs: a-Normal b-Güvercin c- Fıçı
2. Omuz: a-Normal b-Düşük c-Yuvarlak
3. Lordoz: a-var b-yok
4. Kifoz: a-var b-yok
5. Skolyoz: a-var b-yok
6. Kalça: a-Normal b-anteversiyon azalmış c- anteversiyon artmış
7. Diz: a- Normal b- genu valgum c- genu varum d- genu recurvatum
8. Ayak: a-Normal b-pes ekinovalgus c-pes ekinovarus
- 9- Ektremite uzunluk farkı :
- 10- Var olan kas kısalıkları:
- 11- Var olan deformiteler:
- 12- Patolojik kırık oluşumu:

18- Kas tonusu: a- normal b- flask c- spastik

19-Manuel Kas Gücü Değerlendirmesi

	Kalça flex	Kalça ext	Kalça abd	Kalça add	Diz flex	Diz ext	Dorsi flex	Plantar flex
5								
4+								
4								
3+								
3								
3-								
2+								
2								
2-								
1								

20-Fizyoterapi Sürecinin Değerlendirilmesi:

Şuan fizyoterapiye devam ediyor musunuz?

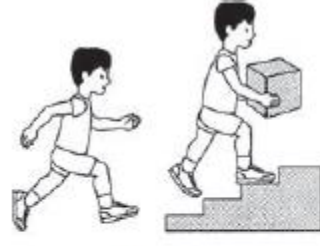
Devam ettiğiniz bir özel eğitim merkezi var mı?

Fizyoterapiye ameliyattan ne kadar süre sonra başladınız? Gecikmişse sebepleri?

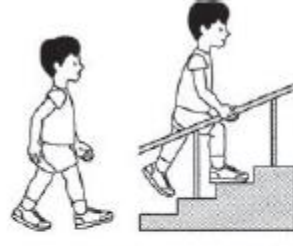
Fizik tedavi sürecinde ara verdiniz mi?

Ara verdiyseniz sebepleri?

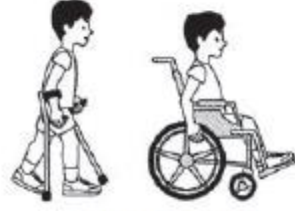
KABA MOTOR FONKSİYON SINIFLAMA SİSTEMİ (KMFSS) SEVİYE DEĞERLENDİRMESİ



GMFCS Level I



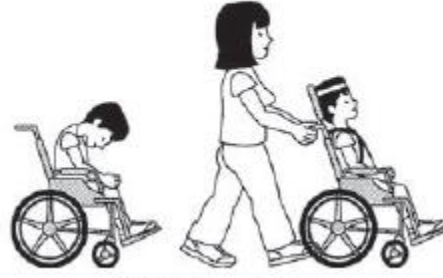
GMFCS Level II



GMFCS Level III



GMFCS Level IV



GMFCS Level V

1. Seviye: Kısıtlama olmaksızın yürür.
2. Seviye: Kısıtlamalarla yürür.
3. Seviye: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.
4. Seviye: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.
5. Seviye: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır

Rivermead Mobilite İndeksi

1. Yatak içinde dönme Başka birisinin yardımı olmadan sırt üstü pozisyondan yan yatar pozisyona döner misiniz?
2. Yatar pozisyondan oturur pozisyona geçme Yatakta yatar pozisyonda iken kendi kendinize (duvardan, yataktan vs. tutunabilir) yatak kenarına, oturur pozisyona geçer misiniz?
3. Oturma dengesi Yatağın kenarında ve eller diz üstünde bir yere tutunmadan 10 saniye (içinizden yavaş yavaş 10'a kadar sayınız) oturur musunuz?
4. Oturur pozisyondan ayağa kalkma Herhangi bir sandalyeden 15 saniyeden (içinizden yavaş yavaş 15'e kadar sayınız) daha kısa surede kalkıp bu pozisyonda 15 saniye kadar kalır mısınız (ellerini ve gerekiyorsa baston gibi yardımcı bir araç kullanarak)?
5. Desteksiz ayakta durma (gözleyerek değerlendiriniz) Tutunmadan ya da baston gibi bir yardımcı araçtan destek almadan 10 saniye kadar ayakta durmayı gözleyiniz
6. Yer değiştirme Başka birisinin yardımı olmadan yataktan sandalyeye ve sonra tekrar yatağa geçebilir misiniz?
7. İçeride yürüme, gerekiyorsa bir yardımla Tutunarak ya da baston gibi bir yardımcı araç kullanarak ancak yanınızda sizi gözleyecek (denetleyecek) birisi olmadan içeride 10 metre (mesafe tanımlayarak sorunuz) yürür müsünüz?
8. Merdivenler Başka birisinin yardımı olmadan bir kat merdiveni çıkabilir misiniz?
9. Dışarıda yürüme (düzgün zeminde) Başka birisinin yardımı olmadan çevrede, kaldırımlarda yürür müsünüz?
10. İçeride yürüme (yardım olmadan) Baston vb. yardımcı bir araç kullanmadan ya da bir yerlere tutunmadan ve başka birisinin gözlemine(denetimine) gerek olmadan içeride 10 metre yürür müsünüz?

11. Yerden bir şey alma Yere bir şey düşürürseniz, 5 metre yürüyüp onu yerden alıp geri gelebilir misiniz?
12. Dışarıda yürüme (düzgün olmayan zeminde) Başka birisinin yardımı olmadan düzgün olmayan zeminlerde (çim, çakıl, kirli, karlı, buzlu vs.) yürür müsünüz?
13. Banyo yapma Başka birisinin gözlemi (denetimi) olmadan banyoya ya da duşa girip-çıkabilir ve kendi kendinize yıkanır mısınız?
14. Dört basamak çıkıp-inme Gerekliyorsa baston gibi yardımcı bir araç kullanarak ancak merdiven parmaklığını kullanmadan dört basamak merdiveni çıkıp-inebilir misiniz?
15. Koşma 10 metreyi 4 saniyede aksatmadan (duraksamadan) koşar mısınız (hızlı yürüme kabul edilebilir)?

Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi

	Kolay	Biraz zor	Çok zor	Yapamaz	Aktivite için çok küçük
Bir madde taşıyarak yürüme	0	0	0	0	0
Kırılacak bir eşya ya da bir bardak sıvı taşıyarak yürüme	0	0	0	0	0
Parmaklıkları kullanarak merdiven inip çıkma	0	0	0	0	0
Parmaklıkları kullanmadan merdiven inip çıkma	0	0	0	0	0
Kaldırımı bağımsız olarak çıkıp inme	0	0	0	0	0
Koşma	0	0	0	0	0
Köşeye doğru iyi kontrolle koşma	0	0	0	0	0
Arkaya doğru adım alma	0	0	0	0	0
Dar alanlarda manevra yapabilme	0	0	0	0	0
Kendi başına bir otobüse inme ve binme	0	0	0	0	0
İp atlama	0	0	0	0	0
Tek basamağa bağımsız sıçrama	0	0	0	0	0
Sağ ayağı üzerinde sıçrama (bir yere ya da kişiye tutunmadan)	0	0	0	0	0
Sol ayağı üzerinde sıçrama (bir yere ya da kişiye tutunmadan)	0	0	0	0	0
Bir objenin üzerinden geçmek, sağ ayak önce	0	0	0	0	0
Bir objenin üzerinden geçmek, sol ayak önce	0	0	0	0	0
Sağ ayağı ile topa vurma	0	0	0	0	0
Sol ayağı ile topa vurma	0	0	0	0	0
2 tekerlekli bisiklet kullanma (eğitici tekerler olmadan)	0	0	0	0	0
3 tekerlekli bisiklet kullanma (ya da eğitici tekerleri olan 2 tekerlekli bisiklet kullanma)	0	0	0	0	0
Buz pateni ya da tekerlekli paten (başka bir kimseye tutunmadan)	0	0	0	0	0
Yürüyen merdivene binme ve inme, bağımsız olarak	0	0	0	0	0

Çocuğunuzun adı soyadı:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Küçük Çocuk Değerlendirme Formu (Anne-Baba) (5-7 yaş)

Bir sonraki sayfada çocuğunuz için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır. Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin çocuğunuz için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirtiniz

Eğer çocuğunuz için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer çocuğunuz için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer çocuğunuz için bazen sorun oluyorsa Eğer	2
çocuğunuz için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer çocuğunuz için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsanız lütfen yardım isteyiniz.

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı ?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekmek	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Yaşlıları ile geçinememesi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlılarıyla oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Çocuk Değerlendirme Formu (8-12 yaş)

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirt.

Eğer senin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer senin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer senin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer senin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer senin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularıyla ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissederim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissederim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

Ad Soyad:

Tarih:

ÇOCUKLAR İÇİN YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Ergen Değerlendirme Formu (13-17 yaş)

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek durumların listesi bulunmaktadır.

Lütfen son bir aylık süre içinde her birinin senin için ne kadar sorun oluşturduğunu daire içine alarak belirt.

Eğer senin için hiçbir zaman sorun değilse	0
Eğer senin için nadiren sorun oluyorsa	1
Eğer senin için bazen sorun oluyorsa	2
Eğer senin için sıklıkla sorun oluyorsa	3
Eğer senin için hemen her zaman sorun oluyorsa	4

Burada yanlış ya da doğru cevaplar yoktur. Eğer herhangi bir soruyu anlayamazsan lütfen yardım iste.

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duyularımla ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissederim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissederim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımla yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

11.ETİK KURUL ONAYI



T.C.
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı

E-İmzalıdır

Sayı : 10840098-604.01.01-E.200
Konu : Etik Kurulu Kararı

03/01/2017

Sayın Fzt. Selen SUBAŞI

Üniversitemiz Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna yapmış olduğunuz “Lumbosakral Spina Bifidalı Olgularda Alt Ektremite Kas Gücü ile Mobilite, Fonksiyonel Yürüme Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi İlişkisinin Araştırılması” isimli başvurunuz incelenmiş olup, etik kurulu kararı ekte sunulmuştur.
Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar
Etik Kurulu Başkanı

EK:
-Karar Formu (2 sayfa)

Bu belge 5070 sayılı e-İmza Kanununa göre Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK tarafından 03.01.2017 tarihinde e-imzalanmıştır. Evrağınızı <https://ebys.medipol.edu.tr/e-imza> linkinden FE50238BX9 kodu ile doğrulayabilirsiniz.

İstanbul Medipol Üniversitesi

Kavacık Mah. Ekinçiler Cad.No:19 Kavacık Kavşağı 34810
Beykoz/İSTANBUL

Tel: 444 85 44
İnternet: www.medipol.edu.tr
Ayrıntılı Bilgi İçin : bilgi@medipol.edu.tr






İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Lumbosakral Spina Bifidalı Olgularda Alt Ektremitte Kas Gücü ile Mobilite, Fonksiyonel Yürüme Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi İlişkisinin Araştırılması			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Selen Subaşı			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

**İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU**

Değerlendirilen Belgeler	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI	29.12.2016		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	29.12.2016		Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
Karar Bilgileri	Karar No: 571	Tarih: 30/12/2016		
	Yukarıda bilgileri verilen Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve araştırmanın etik ve bilimsel yönden uygun olduğuna “ oybirliği ” ile karar verilmiştir.			

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI	Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Şeref DEMİRAYAK	Eczacılık	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK	Farmakoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Sibel DOĞAN	Psiko-onkoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Devrim TARAKCI	Ergoterapi	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. İlknur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Mehmet Hikmet ÜÇİŞİK	Biyoteknoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

* :Toplantıda Bulunma

12.ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Selen	Soyadı	SUBAŞI
Doğum Yeri		Doğum Tarihi	
Uyruğu		TC Kimlik No	
E-mail	selensubasi@medipol.edu.tr	Tel	

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık		
Yüksek Lisans	İstanbul Medipol Üniversitesi	
Lisans	İstanbul Medipol Üniversitesi	2015
Lise	Aldemir Atilla Konuk Anadolu Lisesi	2011

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

	Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1.	Araştırma Görevlisi	İstanbul Medipol Üniversitesi	2016-Halen
2.	Fizyoterapist	Yağmur Çocuklar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	2015-2016
3.			-

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	İyi	Orta	Orta

* Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Yabancı Dil Sınav Notu <input type="checkbox"/>								
KPDS	YDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE
	55							

Başarılmış birden fazla sınav varsa, tüm sonuçlar yazılmalıdır

KPDS: Kamu Personeli Yabancı Dil Sınavı; YDS: Yabancı Dil Bilgisi Seviye Tespit Sınavı; IELTS: International English Language Testing System; TOEFL IBT: Test of English as a Foreign Language-Internet-Based Test TOEFL PBT: Test of English as a Foreign Language-Paper-Based Test; TOEFL CBT: Test of English as a Foreign Language-Computer-Based Test; FCE: First Certificate in English; CAE: Certificate in Advanced English; CPE: Certificate of Proficiency in English

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	76,6	77,6	67,8
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Microsoft Word Programı	Çok iyi
Microsof Excel Programı	İyi

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Uluslararası ve Ulusal Yayınları/Bildirileri/Sertifikaları/Ödülleri/Diğer

