

**BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SPİNA BİFİDALI ÇOCUKLARDA ÜST EKSTREMİTE VE GÖVDE KAS  
KUVVETİNİN SOLUNUM FONKSİYONLARINA ETKİSİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Büşra ILICA**

**Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı**

**Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı**

**Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Alis KOSTANOĞLU**

**OCAK 2019**

**BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SPİNA BİFİDALI ÇOCUKLARDA ÜST EKSTREMİTE VE GÖVDE KAS  
KUVVETİNİN SOLUNUM FONKSİYONLARINA ETKİSİ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Büşra ILICA  
(161005012)**

**Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı**

**Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Tezli Yüksek Lisans Programı**

**Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Alis KOSTANOĞLU**

**OCAK 2019**

Bezmialem Vakıf Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün 161005012 numaralı Yüksek Lisans Öğrencisi Büşra ILICA, ilgili yönetmeliklerin belirlediği gerekli tüm şartları yerine getirdikten sonra hazırladığı "SPİNA BİFİDALI ÇOCUKLARDA ÜST EKSTREMİTE VE GÖVDE KAS KUVVETİNİN SOLUNUM FONKSİYONLARINA ETKİSİ" başlıklı tezini aşağıda imzaları olan jüri önünde başarı ile sunmuştur.

**Tez Danışmanı :** **Dr. Öğr. Üyesi Alis KOSTANOĞLU** .....  
Bezmialem Vakıf Üniversitesi

**Jüri Üyeleri :** **Prof. Dr. Hülya Nilgün GÜRSES** .....  
Bezmialem Vakıf Üniversitesi

**Prof. Dr. İpek YELDAN** .....  
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa

**Teslim Tarihi** : 22 Şubat 2019  
**Savunma Tarihi** : 22 Ocak 2019

## ÖNSÖZ

Tez çalışmamın tüm aşamalarında deneyimleri, yardımları, desteğini hiç eksik etmeyen ve bana kattığı her şey için değerli tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Alis KOSTANOĞLU'na,

Lisansüstü eğitimimiz sırasında bilgi ve tecrübelerinden faydalandığım değerli hocalarım bölüm başkanımız Prof. Dr. H. Nilgün GÜRSES'e, Prof. Dr. İpek YELDAN'a, Doç. Dr. Semiramis ÖZYILMAZ'a ve ilk danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Zeynep HOŞBAY'a,

Tez değerlendirmelerim boyunca vakaların temin edilmesinde yardımlarını esirgemeyen Fzt. Binnur KAŞIKIRIK'a, Uzm. Fzt. Alper AYAS'a, Uzm. Fzt. Selma IŞIK'a, Mesude ODUNCU'ya, Halime ŞAŞMAZ'a ve Fzt. Deniz DEMİRÖREN'e,

Çalışmanın başından itibaren manevi desteği ile yol gösterici olan, değerli katkılarını esirgemeyen canım arkadaşım Dr. Merve AKTAN SÜZGÜN'e

Tezin istatistiksel olarak değerlendirilmesi ve yorumlanmasında yardımcı olan Fzt. Yavuzhan YAVUZ ve Fzt. Şevin AKALAN ERTOPUZ'a,

Tezimin öncesinde ve her aşamasında tüm desteği ve içtenliğiyle yanımda olan yüksek lisans dönem arkadaşlarım Fzt. Güler DEMİRCAN'a, Fzt. Melike KARADAĞ'a, Fzt. Şule TOPÇU'ya ve Fzt. Rukiye GÜNEL YEL'e

Tezimin gerçekleşmesinde büyük katkıları olan, değerlendirmelere gönüllü olarak katılan tüm çocuklara ve ailelerine,

Sevgi ve desteklerini her zaman yanımda hissettiğim sevgili anneme, babama, ablama ve canım kardeşim Şeyma ILICA'ya,

En içten teşekkürlerimi sunarım.

Ocak 2019

Büşra Ilıca  
(Fizyoterapist)

## **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 içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Büşra İlca

## İÇİNDEKİLER

### Sayfa

ÖNSÖZ.....	iii
BEYAN.....	iv
İÇİNDEKİLER .....	v
KISALTMALAR .....	vii
SEMBOLLER .....	viii
TABLO LİSTESİ .....	ix
ŞEKİL LİSTESİ.....	x
ÖZET.....	xi
SUMMARY .....	xii
1. GİRİŞ VE AMAÇ .....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1 Spina Bifida'nın Tanımı.....	3
2.2 Spina Bifida'nın Sınıflandırılması .....	3
2.2.1 Açık spinal disfarizm .....	4
2.2.1.1 Myelomeningosel.....	4
2.2.1.2 Myelosel.....	5
2.2.1.3 Hemimyelomeningosel-hemimyelosel.....	5
2.2.2 Kapalı spinal disfarizm .....	5
2.2.2.1 Dural defektin eşlik ettiği lipom: lipomyelomeningosel, lipomyeloşizis .....	6
2.2.2.2 Meningosel.....	7
2.2.2.3 Terminal myelosistosel .....	7
2.2.2.4 Servikal myelosistosel, servikal myelomeningosel .....	7
2.2.2.5 Posterior spina bifida.....	7
2.2.2.6 İntradural ve intramedullar lipoma.....	7
2.2.2.7 Filum terminale lipomu.....	8
2.2.2.8 Gergin filum terminale.....	8
2.2.2.9 Anormal uzun spinal kord.....	8
2.2.2.10 Sürekli terminal ventrikül .....	8
2.2.2.11 Dorsal enterik fistül.....	9
2.2.2.12 Nöroenterik kist.....	9
2.2.2.13 Ayrık omurilik malformasyonları (Diastomyeli ve Diplomyeli).....	9
2.2.2.14 Dermal sinüs .....	10
2.2.2.15 Kaudal regresyon sendromu.....	10
2.2.2.16 Segmental spinal disgenezi .....	10
2.3 Spina Bifida'nın Embriyonik Gelişimi .....	10
2.4 Spina Bifida'nın Etiyolojisi.....	11

2.4.1 Genetik faktörler .....	11
2.4.2 Folik asit eksikliği .....	12
2.4.3 Annede diyabet öyküsü .....	12
2.4.4 Annede obezite .....	12
2.4.5 Antiepileptik ilaçlar .....	13
2.4.6 Hipertermi .....	13
2.4.7 Sigara, alkol kullanımı .....	13
2.4.8 Çevresel kirleticilerle temas .....	13
2.5 Spina Bifida'nın Epidemiyolojisi .....	13
2.6 Spina Bifida'da Tanı .....	14
2.7 Spina Bifida'nın Önlenmesi .....	15
2.8 Spina Bifida'nın Klinik Özellikleri .....	16
2.8.1 Motor defisit .....	16
2.8.1.1 Torasik lezyonlar .....	16
2.8.1.2 L1-L3 segment lezyonları .....	16
2.8.1.3 L4-L5 segment lezyonları .....	17
2.8.1.4 Sakral lezyonlar .....	17
2.8.2 Duyusal defisit .....	17
2.8.3 Arnold-Chiari II malformasyonu ve hidrosefali .....	17
2.8.4 Spastisite .....	18
2.8.5 Obezite .....	18
2.8.6 Lateks alerjisi .....	18
2.8.7 Osteoporoz ve patolojik kırıklar .....	19
2.8.8 Deri lezyonları .....	19
2.8.9 Kognitif sorunlar .....	19
2.8.10 Nörojenik bağırsak ve mesane .....	20
2.8.11 Üst ekstremitte ile ilgili problemler .....	20
2.8.12 Solunum sistemi ile ilgili problemler .....	20
2.9 Spina Bifida'da Tedavi .....	21
2.9.1 Cerrahi tedavi .....	22
2.9.2 Medikal tedavi .....	22
2.9.3 Spina Bifida'da fizyoterapi ve rehabilitasyon .....	23
<b>3. GEREÇ ve YÖNTEM .....</b>	<b>25</b>
3.1 Bireyler .....	25
3.2 Yöntem .....	26
3.2.1 Demografik bilgiler .....	26
3.2.2 Üst ekstremitte ve gövde kas kuvveti değerlendirmesi .....	27
3.2.3 Göğüs çevre ölçümü .....	28
3.2.4 Solunum fonksiyon testi .....	29
3.2.5 Fonksiyonel becerileri değerlendirme .....	30
3.3 İstatiksel Analiz .....	30
<b>4. BULGULAR .....</b>	<b>31</b>
<b>5. TARTIŞMA .....</b>	<b>43</b>
<b>6. SONUÇ .....</b>	<b>54</b>
<b>KAYNAKLAR .....</b>	<b>55</b>
<b>EKLER .....</b>	<b>64</b>
<b>ÖZGEÇMİŞ .....</b>	<b>77</b>

## KISALTMALAR

<b>AOM</b>	: Ayrık Omurilik Malformasyonları
<b>BOS</b>	: Beyin Omurilik Sıvısı
<b>DMD</b>	: Duchenne Musküler Distrofi
<b>ECRL</b>	: ‘Extensor Carpi Radialis Longus’
<b>ERS</b>	: Avrupa Solunum Derneği
<b>FAS</b>	: Fonksiyonel Ambulasyon Sınıfı
<b>FB</b>	: Fonksiyonel Beceriler
<b>FCR</b>	: ‘Flexor Carpi Radialis’
<b>FEV1</b>	: 1. saniyedeki Zorlu Ekspiratuar Volüm
<b>FVC</b>	: Zorlu Vital Kapasite
<b>KOAH</b>	: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı
<b>MIP</b>	: Maksimum İspiratuar Basınç
<b>MEP</b>	: Maksimum Ekspiratuar Basınç
<b>MRG</b>	: Manyetik Rezonans Görüntüleme
<b>MRC</b>	: Tıbbi Araştırma Konseyi
<b>MSS</b>	: Merkezi Sinir Sistemi
<b>NEH</b>	: Normal Eklem Hareketi
<b>NTD</b>	: Nöral Tüp Defekti
<b>PEDI</b>	: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri
<b>PEF</b>	: Tepe Akım Hızı
<b>SB</b>	: Spina Bifida
<b>SD</b>	: Spinal Disrafizm
<b>SFT</b>	: Solunum Fonksiyon Testi
<b>SP</b>	: Serebral Palsi
<b>TS</b>	: Tekerlekli Sandalye
<b>USG</b>	: Ultrason Görüntüleme
<b>VKİ</b>	: Vücut Kütle İndeksi



## SEMBOLLER

<b>kg</b>	: kilogram
<b>kg/m<sup>2</sup></b>	: Birim alanına düşen kilogram miktarı
<b>L</b>	: Litre
<b>m</b>	: metre
<b>mg</b>	: miligram
<b>n</b>	: Olgu sayısı
<b>ort</b>	: Ortalama
<b>p</b>	: Anlamlılık düzeyi
<b>SS</b>	: Standart sapma
<b>%</b>	: Yüzde

## TABLO LİSTESİ

	<u>Sayfa</u>
<b>Tablo 3.1</b> : Kas testi skorlaması .....	27
<b>Tablo 4.1</b> : Grupların demografik özelliklerine göre karşılaştırılması.....	32
<b>Tablo 4.2</b> : Olguların dominant taraf dağılımları. ....	32
<b>Tablo 4.3</b> : Spina Bifidalı olguların klinik özellikleri. ....	33
<b>Tablo 4.4</b> : Yardımcı cihaz kullanan Spina Bifidalı olguların yardımcı cihazın tipine göre dağılımı. ....	34
<b>Tablo 4.5</b> : Spina Bifidalı olgularda lezyon seviyelerine göre omurga deformitelerinin dağılımı.....	34
<b>Tablo 4.6</b> : Grupların kas gücü karşılaştırılması. ....	35
<b>Tablo 4.7</b> : Grupların solunum fonksiyon testi değerlerinin karşılaştırılması.....	36
<b>Tablo 4.8</b> : Grupların göğüs çevre ölçümlerinin karşılaştırılması.....	36
<b>Tablo 4.9</b> : Spina Bifidalı olguların PEDI fonksiyonel beceri skorları.....	37
<b>Tablo 4.10</b> : Spina Bifidalı olguların lezyon seviyelerine göre PEDI fonksiyonel beceriler skorlarının karşılaştırılması. ....	37
<b>Tablo 4.11</b> : Spina Bifidalı olgularda cinsiyete göre PEDI fonksiyonel beceri skorlarının karşılaştırılması. ....	38
<b>Tablo 4.12</b> : Spina Bifidalı olguların solunum fonksiyon testi parametreleri ile ambulasyon seviyesi arasındaki ilişki .....	39
<b>Tablo 4.13</b> : Spina Bifidalı olguların üst ekstremitte kas testi sonuçları ile solunum fonksiyon testi parametreleri arasındaki ilişki.....	40
<b>Tablo 4.14</b> : Spina Bifidalı olguların gövde kas testi sonuçları ile solunum fonksiyon testi parametreleri arasındaki ilişki .....	41
<b>Tablo 4.15</b> : Spina Bifidalı olguların kas testi sonuçları ile PEDI fonksiyonel beceriler skorları arasındaki ilişki. ....	42

## ŞEKİL LİSTESİ

### Sayfa

Şekil 3.1 : Üst ekstremitte kaslarının manuel kas testi değerlendirmesi. ....	28
Şekil 3.2 : Sırasıyla aksillar, epigastrik, subkostal göğüs çevre ölçümü. ....	29
Şekil 3.3 : Solunum fonksiyon testi uygulaması. ....	29
Şekil 4.1 : Çalışmaya katılan olguların cinsiyete göre dağılımı. ....	31
Şekil 4.2 : Spina Bifidalı olguların VKİ'ye göre dağılımı. ....	32
Şekil 4.3 : Spina Bifidalı olguların lezyon seviyelerine göre dağılımı. ....	33
Şekil 4.4 : Spina Bifidalı olguların FAS'a göre dağılımı. ....	34
Şekil 4.5 : Spina Bifidalı olguların lezyon seviyelerine göre PEDI fonksiyonel beceriler alt başlıklarının dağılımı. ....	38

## SPİNA BİFİDALI ÇOCUKLARDA ÜST EKSTREMİTE VE GÖVDE KAS KUVVETİNİN SOLUNUM FONKSİYONLARINA ETKİSİ

### ÖZET

Spina Bifida (SB) embriyolojik dönemde 2-6. haftalar arasında nöral tüpün kapanmasındaki defekte bağlı olarak meninkslerin ve sinirlerin protrüzyonuna neden olan bir doğum kusurudur. SB’de kas-iskelet sistemi, sinir sistemi, genitoüriner sistem problemlerinin yanında solunum sistemi problemleri de ortaya çıkmaktadır. Solunum sistemi problemleri primer problem olmadığı için değerlendirmede de ikinci planda kalmaktadır. Bu nedenle SB’de solunum sistemi problemlerinin nedenleri, değerlendirilmesi ve rehabilitasyonuna dair çalışmalar oldukça azdır. Bu çalışmanın amacı SB’li çocuklarda üst ekstremite ve gövde kas kuvveti ile solunum fonksiyonlarının değerlendirilmesinden hareketle kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarına etkisini araştırmaktır. Araştırma kapsamında 5-18 yaşları arasında değişen 33 (15 kız, 18 erkek) SB tanısı almış ve 30 (15 kız, 15 erkek) sağlıklı olguyla çalışıldı. Çalışmaya sadece üst lumbal, alt lumbal ve sakral etkilenimli SB’li olgular dahil edildi, torakal etkilenimin varlığı dışlanma kriteri olarak belirlendi. Olguların demografik verileri ve klinik bilgileri çalışmacı tarafından hazırlanan forma kaydedildi. Üst ekstremite ve gövde kas gücü ölçümünde manuel kas testi kullanıldı. Tüm olgulara solunum fonksiyon testi (SFT) ve göğüs çevre ölçümü yapıldı. SB’li olguların günlük yaşamdaki fonksiyonel yeteneği PEDI’nin Fonksiyonel Beceriler alt başlığı kullanılarak değerlendirildi. Veri analizi için SPSS v.20 programı kullanıldı. Gruplar karşılaştırıldığında hem üst ekstremite ve gövde kas gücü hem de SFT sonuçları SB’li grupta anlamlı olarak daha düşüktü ( $p<0.05$ ). Gruplar arasında yapılan istatistiksel analizde aksillar ve epigastrik bölgelerde yapılan göğüs çevre ölçümünde SB’li olgularda sağlıklı olgulara göre anlamlı olarak düşük bulundu ( $p<0.05$ ). Kız ve erkek SB’li olgular arasında fonksiyonel becerilerde anlamlı fark yoktu ( $p>0.05$ ). Lezyon seviyesi üst segmentlere ilerledikçe fonksiyonel becerilerin kendine bakım ve mobilite parametrelerinin anlamlı düzeyde azaldığı görüldü ( $p<0.05$ ). SB’li olgularda ambulasyon seviyesi iyileştikçe FVC ve FEV1 değerleri de anlamlı düzeyde artış gösterdi ( $p<0.05$ ). Sonuç olarak çalışmamız üst lumbal, alt lumbal ve sakral seviyeli SB’li çocuklarda üst ekstremite ve gövde kas kuvvetinde azalmanın olduğu ve bu güçsüzlüğün solunum fonksiyonlarını ve günlük yaşamdaki fonksiyonel becerileri etkilediğini göstermiştir.

**Anahtar kelimeler:** Spina Bifida, solunum fonksiyonu, fonksiyonel beceriler, lezyon seviyesi

# **THE EFFECT OF UPPER EXTREMITY AND TRUNK MUSCLE STRENGTH ON RESPIRATORY FUNCTION IN CHILDREN WITH SPINA BIFIDA**

## **SUMMARY**

Spina Bifida (SB) is a birth defect that causes protrusion of the meninges and nerves due to defect in the closure of the neural tube between 2-6. weeks of embryological period. In addition to musculoskeletal, nervous and genitourinary system problems, respiratory system problems also occur in SB. Mostly, respiratory problems are of secondary importance in the evaluation of SB because they are not seen as a primary problem. Therefore, there are few studies on the causes, evaluation and rehabilitation of respiratory system problems in SB. The aim of this study was to investigate the effect of muscle strength on pulmonary functions by evaluating the respiratory functions with the muscle strength of upper extremity and trunk in children with SB. In the scope of the research, 33 (15 female, 18 male) patients aged between 5 and 18 years were diagnosed with SB and 30 (15 female, 15 male) healthy subjects were studied. Only the patients with SB at the upper lumbar, lower lumbar and sacral level were included in the study, and the presence of thoracic effects was determined as an exclusion criterion. The demographic data and clinical information of the cases were recorded to the forms that prepared by the investigator. For the measurement of upper extremity and trunk muscle strength, manual muscle test was used. Pulmonary function test (PFTs) was performed to all cases and their chest excursion measurement were measured. The functional ability of patients with SB was estimated using the PEDI's Functional Skills sub-title. SPSS v.20 program was used for data analysis. When the groups were compared, both upper extremity and trunk muscle strength and PFTs results were significantly lower in the children with SB ( $p < 0.05$ ). In the statistical analysis between the groups, chest excursion measurement in axillary and epigastric levels was found to be significantly lower in patients with SB compared to the healthy ones ( $p < 0.05$ ). There was no significant difference in functional skills between female and male patients with SB ( $p > 0.05$ ). Values of self-care and mobility parameters of functional skills decreased as level of lesion ascends to upper segments of the spine ( $p < 0.05$ ). FVC and FEV1 values increased significantly as the ambulation level in patients with SB improved. In conclusion, our study showed that patients with SB at the upper lumbar, lower lumbar and sacral level had decreased upper extremity and trunk muscle strength and this weakness affected their pulmonary functions and functional skills in daily life.

**Keywords:** Spina Bifida, pulmonary function, functional skills, level of lesion

## 1. GİRİŞ VE AMAÇ

Spina Bifida (SB) embriyolojik dönemde 2-6. haftalar arasında gelişen nöral tüpün tam kapanmamasına, parsiyel kapanmaya sekonder olarak meninkslerin ve sinirlerin protrüzyonuna yol açan bir doğum kusurudur [1]. Çocukluk çağında nörogelişimsel bozuklukla sonuçlanan hastalıklar arasında Serebral Palsi'den (SP) sonra 2. sırada yer alan SB'nin Türkiye'de görülme sıklığı çeşitli illerde yapılmış çalışmalara göre binde 3-5.8 arasında değişmektedir [2, 3].

SB'nin etiolojisi halen iyi anlaşılmamış olmasına rağmen, SB gelişiminde genetik faktörler, beslenme faktörleri, çevresel faktörler veya bunların bir kombinasyonunun rol oynadığı düşünülmektedir [4]. Hamilelik öncesinde ve hamilelikte folik asit takviyesi ile SB vakalarının % 70'inin önlendiği belirtilmiştir [5].

SB spinal lezyonun seviyesi ve beraberindeki nörolojik komplikasyonlara göre farklı sınıflara ayrılır. SB sınıflaması açık ve kapalı olmak üzere iki ana başlık altında toplanmıştır. Açık SB'li olguların kapalı SB'li olgulara oranı 9:1 dir [6]. Kapalı SB'de arka vertebral arklar birleşmemiştir; ciltte kıllanma ve renk değişikliği görülebilir fakat herhangi bir herniasyon veya nöral doku kayması yoktur. Açık SB'de ise tek başına meninksleri veya meninkslerle beraber nöral dokuları içeren bir kese bulunmaktadır [7]. Lezyonun omurilik seviyesi ise duyu ve motor fonksiyonun değerlendirilmesiyle saptanır ve bu saptama neticesinde torakal, üst lumbal, alt lumbal ve sakral olarak sınıflandırılır [8].

SB'de başı çeken patolojiler kas-iskelet sistemi ve sinir sistemine ait ise de, bunlara eşlik eden ürolojik problemler, solunum problemleri, lateks alerjisi ve bası ülserleri de ortaya çıkabilir [9]. SB'li çocuklarda solunum problemleri hidrosefali ve Arnold Chiari II malformasyonu ile ilişkili olabileceği gibi merkezi sinir sistemi (MSS) lezyonlarından kaynaklanan limitasyonlar, omurga ve torasik kafesteki deformiteler, üst ekstremiteler ve karın kaslarındaki zayıflıktan kaynaklanan solunum hareket bozuklukları ve solunum kas kuvvetinin azalmasıyla da karşımıza çıkabilir [9, 10].

SB'li çocuklarda yenidoğan döneminden itibaren medikal ve cerrahi tedavinin yanında fizyoterapi ve rehabilitasyon süreci başlar, bu süreç ömür boyu devam eder. Bu süreç boyunca hastanın yanında genellikle ailesi olacağı için rehabilitasyonun aile merkezli olmasına dikkat edilmelidir. Rehabilitasyon sürecinde amaç çocuğun fonksiyonel ve nörolojik seviyesine uygun maksimum bağımsızlık seviyesinin sağlanması ve yaşam kalitesinin artırılmasıdır [2, 11].

Rehabilitasyon planı, lezyonun seviyesine, çocuğun bilişsel yeteneğine, gelişimsel yaşına ve aile kaynaklarına göre değişecektir. Bu nedenle, SB'li çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında uygulanacak yöntemler çocuğun fizyoterapist tarafından ayrıntılı olarak değerlendirilmesi sonucunda her çocuğa özel olarak belirlenir. Ancak SB'ye özgü rehabilitasyon yaklaşımları mevcut değildir. Rehabilitasyon programında motor gelişim basamaklarına uygun aktiviteler, eklem hareket açıklığı egzersizleri, kuvvetlendirme egzersizleri, ağırlık aktarma egzersizleri, postural stabiliteye yönelik egzersizler ve solunum egzersizleri yer almalıdır. Ayrıca ambulasyon eğitiminin verilmesi, uygun ortez ve yardımcı cihaz seçiminin sağlanması da önemlidir [2].

Literatürü incelediğimizde SB'li çocuklardaki solunum fonksiyonlarını değerlendiren az sayıda araştırma yapıldığını ve SB'li çocukların rehabilitasyonunda solunuma yönelik çalışmaların ihmal edildiğini görüyoruz. SB'li çocukların üst ekstremit ve gövde kas kuvvetinin solunumla ilişkisini inceleyerek bu alandaki zayıf literatüre katkıda bulunacağımızı düşünüyoruz.

Çalışmamızın amacı SB'li çocuklarda üst ekstremit ve gövde kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarına ve fonksiyonel becerilere etkisini incelemektir.

## **2. GENEL BİLGİLER**

### **2.1 Spina Bifida'nın Tanımı**

SB terimi ilk kez 1651'de Nicolas Tulp tarafından önerilmiştir. Günümüzde anensefali, eksensefali, ensefalosel ve meningoselleri içeren nöral tüp defekti (NTD) malformasyonlarını tanımlamak için kullanılmaktadır [12]. SB gebeliğin ilk haftalarında nöral tüpün tam kapanmamasına, meninklerin ve sinirlerin protrüzyonuna neden olan bir doğum kusurudur [1]. Çocukluk çağındaki engellilik nedenleri arasında ikinci sırada yer alan SB fiziksel, psikolojik ve sosyal etkileri olan kompleks bir hastalıktır [2].

### **2.2 Spina Bifida'nın Sınıflandırılması**

Literatürde klinik, radyolojik ve patolojik bakış açılarıyla oluşturulan pek çok spinal disrafizm (SD) sınıflama önerisi mevcuttur. Spina bifida aperta veya sistika için açık spinal disrafizm (ASD) ve spina bifida occulta için ise kapalı spinal disrafizm (KSD) ifadesi kullanılmıştır [12]. SD sınıflaması bu şekilde iki ana başlık altında toplanmıştır. ASD'li olguların KSD'li olgulara oranı 9:1 dir. Tortori-Donati ve ark. tarafından ise SD'nin klinik bulguları ve embriyolojik gelişimiyle ilişkili bir sınıflandırma önerilmiştir [6].

#### **1. Açık spinal disrafizm**

- a) Myelomeningosel
- b) Myelosel
- c) Hemimyelomeningosel, Hemimyelosel

#### **2. Kapalı spinal disrafizm**

- A) Subkutanöz kitle veya doku ile birlikte
  - a) Lumbosakral
  - b) Dural defektin eşlik ettiği lipom
    - i) Lipomyelomeningosel



- ii) Lipomyeloşizis
  - c) Terminal myelosistose
  - d) Meningose
  - e) Servikal
    - i) Servikal myelosistose
    - ii) Servikal myelomeningose
    - iii) Meningose
- B) Subkutanöz kitle veya doku olmaksızın

- a) Basit disrafik durumlar
  - i) Posterior spina bifida
  - ii) İntradural ve intramedullar lipoma
  - iii) Filum terminale lipoma
  - iv) Gergin filum terminale
  - v) Anormal uzun spinal kord
  - vi) Sürekli terminal ventrikül
- b) Kompleks disrafik durumlar
  - i) Dorsal enterik fistül
  - ii) Nöroenterik kist
  - iii) Ayrık omurga malformasyonları (diastomyeli ve diplomyeli)
  - iv) Dermal sinus
  - v) Kaudal regresyon sendromu
  - vi) Segmental spinal disgenezi

### **2.2.1 Açık spinal disfarizm**

ASD embriyolojik olarak nörolasyon sonrası kapanması gereken nöral tüpün belirli bir seviyede açık kalmasıdır. Myelose ve myelomeningose olarak görülen üzeri araknoid membran ile kaplı anomaliler primer nörolasyon süreci sırasındaki bir patolojiden kaynaklanmaktadır [13]. ASD'lerin çoğunluğuna serebellar vermis, beyin sapı ve dördüncü ventrikülün aşağı doğru yer değiştirmesi ile karakterize bir Arnold Chiari II malformasyonu eşlik eder [12].

#### **2.2.1.1 Myelomeningose**

SD'lerin en sık görüleni ve en ağır olan formudur. Omuriliğin meningeal yapılarla birlikte, sinir köklerini de içerecek şekilde omurga kanalı açıklığından dışarı doğru

keseleşmesiyle karakterizedir. Myelomeningosellerin çoğu lumbosakral bölgeyi içermesine rağmen servikalden sakruma kadar değişik seviyelerde görülebilir. Olguların yalnızca %1'i multisegmental gelişim göstermektedir. Genellikle ilgili segment ve sinir kökü nonfonksiyoneldir. Prognoz lezyon seviyesi ile ilişkilidir; lezyon seviyesi yükseldikçe fonksiyonel prognoz kötüleşir [12, 13]. Yapılan çalışmalarda myelomeningoselli çocukların %80'inde hidrosefali görülür. Ayrıca myelomeningoselli çocuklarda kifoz, skolyoz gibi deformitelere de sık rastlanır [14].

### **2.2.1.2 Myelosel**

Embriyolojik gelişimleri myelomeningosellerle aynı olan myelosellerin tek farkı subaraknoid boşluğun ventral bölgesinin genişlememesidir. Oldukça nadir görülen myeloseller ASD'lerin %1.2'sini oluşturur [12].

### **2.2.1.3 Hemimyelomeningosel-hemimyelosel**

Tek bir hemikordun nörolasyonu başarısız gerçekleştiğinde ortaya çıkan malformasyon hemimyelosel olarak adlandırılır. Hemimyelomeningoselde ise spinal kanalı ikiye ayıran bir kemik septa mevcuttur. Bir hemikord ve çevresindeki subaraknoid boşluk vertebra posterior füzyon defektinden dışarı herniyedir. Bu anomaliler çok nadir görülür ve klinik olarak, nörolojik bozukluk diastematomiyelili hastalarda görülenle benzerdir, ancak belirgin olarak asimetriktir [15].

### **2.2.2 Kapalı spinal disfarizm**

Sırtta görünen kist lezyonu olmaksızın vertebral arkların kapanmamasından kaynaklanan SD'dir. Subkutanöz bir kitlenin eşlik edip etmemesine göre sınıflandırılır.

Subkutanöz kitle veya doku birlikte olan KSD'de genellikle en dikkat çekici kitle lezyonları lumbosakral ve servikal olmak üzere iki farklı bölgede bulunur. Kitle lezyonları tüm KSD'nin yaklaşık %20'sini oluşturur. En sık görülen malformasyonlar lipomyeloşizis ya da lipomyelomeningoseldir. Diğer yandan servikal lezyonlar bu grupta nispeten nadir görülen olgulardır [12].

Lipomyelomeningosel, lipomyeloşizis, meningosel, terminal myelosistosel, servikal myelosistosel, servikal myelomeningosel subkutanöz kitle ile birlikte olan kapalı disfarizmin çeşitleridir.

Subkutanöz kitle veya doku olmayan KSD ise basit ve kompleks disrafik durumlar olarak iki başlık altında toplanır. Basit disrafik durumlar; hem birinci hem de ikinci nörolasyonun defektlerini içerdiğinden heterojen embriyolojik kökenleri ile farklı özellikler gösteren posterior SB, intradural ve intramedullar lipoma, filum terminale lipomu, gergin filum terminale, anormal uzun spinal kord, sürekli terminal ventrikül olmak üzere altı ana alt gruptan oluşur. Tipik semptomlar ve gergin kord bulguları ile başvuran, bel bölgesinde belirgin kutanöz işaretleri olmayan çocuklarda en sık görülen anormallikleri temsil ederler [12].

Subkutanöz kitle veya doku olmayan KSD'de kompleks disrafik durumlara bakacak olursak; buradaki patoloji gastrulasyon süreciyle yani notokordun gelişimi ile ilgilidir. Dolayısıyla bu süreçte ortaya çıkan SD'lerde, karakteristik olarak, sadece omuriliğin değil, aynı zamanda notokordun neden olduğu veya indüklediği diğer organların da anormal olduğu karmaşık bir resim ortaya çıkar. Bu nedenle, gastrulasyon bozuklukları karmaşık disrafik durumlar olarak da adlandırılmaktadır. Vakaların büyük çoğunluğunda, bu anormallikler deri ile kaplıdır ve subkutanöz kitleler mevcut değildir [15].

#### **2.2.2.1 Dural defektin eşlik ettiği lipom: lipomyelomeningosel, lipomyeloşizis**

Primer nörolasyondaki patolojik süreç epitelyal ektoderm ile nöral ektodermin birbirinden normalde olması gerekenden daha önce ayrılmasına yol açar ve gelişmekte olan nöral tüpe temas eden mezenşimin adipoz dokuya dönüşmesini uyarır. Nöral tabakanın anterior yüzeyi mezenşimin meninkse dönüşmesini uyardığı için adipoz doku nöral sırt tarafından sınırlandırılır. Meninksler ve nöral sırttaki adipoz dokunun birleşmesi sonucunda lipom meninksler ve kemik defektin posteriorunda, ekstradural alanda subkutanöz dokunun altında uzanır. 10.000 canlı doğumda 0,3-0,6 oranında görülmektedir [16].

Lipomyeloşizis ve lipomyelomeningosel, bu başlık altında en sık görülen malformasyonlardır. Orta hatta bir subkutanöz kitle asimetric olarak kalçanın içine doğru uzanır ve deri altı kitlelerin yaklaşık %25'i olgun adipoz dokudan oluşur.

Lipomyeloşizis, spinal korda yapışan ve kemik defekti ile adipoz dokudan oluşan subkutanöz bir kitle içerir. Lipomyelomeningoselde ise lumbosakral bölgede orta çizgide olan derialtı yumuşak lipom kitlesinin kemik defektinden geçerek durayı kateden ve konus medüllerise yapışan lipom kitlesi bulunmaktadır [12].

### **2.2.2.2 Meningosel**

Meningosel, dura ve araknoid membrandan oluşan kesenin spinal kanaldan dışarıya doğru herniye olmasıdır. Meningosel kesesi yapısal olarak geniş bir spektruma sahiptir, ince şeffaf bir membrandan normal cilde kadar değişen özelliklerde olabilir. Spinal kord ve sinir kökleri keseden ziyade spinal kanal içerisinde bulunan ve genellikle nöral hasara yol açmayan meningosel, vertebral kolonun herhangi bir yerinde olabilirse de sıklıkla lomber ve lumbosakral bölgeye (%85) yerleşir [17].

### **2.2.2.3 Terminal myelosistose**

Siringosel de denen oldukça nadir görülen bu malformasyon, terminal ventrikülün dilatasyonundan dolayı oluşan kisti içermektedir ve sakrokoksigeal bölgede yer alan subkutanöz bir kitleden oluşmaktadır. Bu malformasyon genellikle, meninkslerin herniasyonuna neden olan araknoid materin ayrılması ile ilişkilidir ve sonucunda bir meningosel oluşturmaktadır [12].

### **2.2.2.4 Servikal myelosistose, servikal myelomeningosel**

Servikal myelosistoseler, hidromiyelik boşluğun dorsal duvarının sadece bir kısmının meningozele doğru çıkmasıyla oluşan çok nadir bir malformasyondur. ASD'de %3.7 sıklıkla görülen servikal myelomeningoseller lumbosakrallardan farklıdır. Servikal myelomeningosellerin en sık görülen özellikleri, altta bir ayırık omurilik malformasyonunun (AOM) yatması ve bir fibronörovasküler sapın bulunmasıdır. Bu fibronörovasküler sap sınırlı bir dorsal myelikizisten ortaya çıkan ve dar bir dorsal dural açıklığı penetre ederek bir meningeal kesenin yüzeyine yayılan nöronlar, glia ve periferik sinirleri içerir. Buna ek olarak bu duruma Arnold Chiari II malformasyonu da eşlik edebilir [12].

### **2.2.2.5 Posterior spina bifida**

Vertebranın posterior arkındaki basit bir füzyon defektidir ve çoğunlukla farkedilmez. KSD'nin yaklaşık %20'sini oluşturan bu malformasyon klinik belirti veya bulgu vermeksizin genellikle L5 ve S1 seviyesinde bulunur [12].

### **2.2.2.6 İntradural ve intramedullar lipoma**

Spinal lipomalar konjenital benign tümörlerdir ve yerleşim olarak %60'ı intradural, %40'ı ise ekstraduraldır. İntradural lipomlar spinal tümörlerin yaklaşık %1'ini

oluşturur ve genelde SD ile birlikte görülür [18]. Lipomalar en sık lumbosakral seviyede olmakla birlikte omurilik kanalında herhangi bir seviyede de bulunabilir [12].

#### **2.2.2.7 Filum terminale lipomu**

Magnetik rezonans görüntüleme (MRG) incelemelerinin yaygınlaşması ile beraber daha sık görülmeye başlanan bu basit malformasyon filum terminale ait fibrolipomatöz kalınlaşma ile karakterizedir. Filumun tamamını ya da bir kısmını tutabilir. Kalın, gergin ve yağlı filum terminale şekillerinde görülebilmekte ve omurilik gerginliğine sebep olabilmektedir [19].

#### **2.2.2.8 Gergin filum terminale**

Bu malformasyon, kısa ve hipertrofik bir filum terminale ile karakterizedir ve konus medullarisin bağlanmasını engeller. Bu nedenle, çoğu durumda, konus medullaris olması gerekenden daha alt düzeylere yapışıktır. Ek olarak olguların çoğunda posterior SB, skolyoz ve kifoskolyoz ortaya çıkar [12].

#### **2.2.2.9 Anormal uzun spinal kord**

Bu anomali normal olarak konikleşen konus medullarisin yokluğu ile karakterizedir. Şaşırtıcı olarak, spinal kordun çapı sakruma kadar herhangi bir önemli değişim göstermez ve nihayetinde tekal kesenin alt ucuyla birleşir [12].

#### **2.2.2.10 Sürekli terminal ventrikül**

Terminal ventrikül (ventriculus terminalis), medulla spinaliste konus medullaris içinde normal endim hücreleriyle kaplı, içerisi beyin omurilik sıvısı (BOS) ile dolu bir boşluktur. İlk defa 1875'te Krause boşluğun etrafında normal endim hücrelerinden oluşan duvarı gözlemlemiş ve bu boşluk için "5. ventrikül" terimini kullanmıştır. Literatür verilerine göre yetişkinlerde çok nadir olarak gözlenirken, beş yaş altı çocuklarda ise %2,6 oranında görülmektedir. Bu patoloji MRG ile tespit edilebilir. Bunların çoğu klinik belirti vermeyen rastlantısal olarak tespit edilen durumlardır ve bu nedenle patolojik değildir [20].

### **2.2.2.11 Dorsal enterik fistül**

Aşırı derecede nadir görülen bir durum olmasıyla birlikte dorsal enterik fistül, kompleks disrafik durumların en şiddetli olanıdır. Bağırsak ile prevertebral yumuşak dokular, vertebral cisimler, spinal kanal ve içeriği, nöral ark ve subkutanöz dokulardan oluşan dorsal deri yüzeyini bağlayan bir yarık vardır. Hem omurga hem de omuriliğin ilgili bölümü, yarıkları çevreleyen iki sütun oluşturmak üzere bölünmüştür [12].

### **2.2.2.12 Nöroenterik kist**

Nöroenterik kistler nadir doğumsal lezyonlardır ve embriyolojik olarak notokordun ön bağırsaktan ayrılamaması sonucu ortaya çıkar. Spinal kanal ve bazen de dura ile ilişkili olabilen ön bağırsak duplikasyonlarıdır [21]. Sıklıkla intratorasik, takiben spinal ve nadiren de intrakraniyal kitle şeklinde görülmektedir. En sık lokalizasyonu intradural ekstrapedüllerdir. Pediatrik hastalarda solunum sıkıntısıyla, erişkinlerde ise daha çok kuvvet kaybı ve paretezilerle kendini göstermektedir. Vertebral anomalilerle birlikteliği yaygındır [22].

### **2.2.2.13 Ayrık omurilik malformasyonları (Diastomyeli ve Diplomyeli)**

AOM, KSD'nin nadir görülen bir formudur. Pang ve ark.'nın önerisi doğrultusunda AOM terimi, temelde ortak embriyolojik etiyojijiye sahip olan tüm çift omurilikli olgularda kullanılmaktadır. AOM terimi, son 20 senedir diastomyeli ve diplomyeli terimlerini kapsar şekilde kullanılmaktadır ve AOM'nin insidansı binde 2 ile 4 arasındadır.

Embriyolojik gelişimin 3. haftasındaki gastrulasyon döneminde arketron olarak adlandırılan ilkin bağırsaktan kaynaklanan bir divertikül, notokord ve nöral plağı ikiye ayırır. Endomezenkimatöz traktın kemik septum içerdiği durumlarda Tip I AOM (Diastomyeli) oluşur ve vertebral anomaliler eşlik eder. Tip II AOM (Diplomyeli) ise endomezenkimal trakt primitif meninkslerden meydana gelir. Kemik hücre prekürsörlerini içermediği için sadece fibröz bir bant oluşur ve vertebral anomaliler eşlik etmez [23].

#### **2.2.2.14 Dermal sinüs**

KSD'nin bir tipi olan dermal sinüsler konjenital malformasyonlardır. Embriyolojik yaşamın 3-5. haftalarında yüzeyel ektoderm ve dermal yapıların nöroektodermden ayrılmasındaki hata sonucu oluşur. Genel olarak orta hat yerleşimli olan dermal sinüs traktusları nöral aksis boyunca herhangi bir bölgede oluşabilmekle beraber en sık lomber ve lumbosakral yerleşimlidir [24]. Dermal sinüslü hastalar genellikle dermal problemlerle kliniğe başvurur. Bunun yanında ciddi nörolojik bulgular, vertebral kolon bozuklukları, gergin kord gibi patolojiler saptanabilir. Lokal enfeksiyonlar, beyin omurilik fistülleri ve ilerlemiş olgularda menenjit klinik tabloyu komplike hale getirebilir [25].

#### **2.2.2.15 Kaudal regresyon sendromu**

Kaudal regresyon sendromu vertebral yapıların tam gelişmemesi ya da tümüyle yokluğuyla seyreden ve her 1000 canlı doğumda 0,01-0,05 insidansı olan bir anomalidir. Sakral ve/veya lomber vertebraların yetersiz gelişimi ve sakral vertebra gövdesinin agenezisi hem kalçada düzleşmeye ve sakral gamzelerin oluşmasına hem de idrar-gaita inkontinansına yol açabilir. Eşlik eden myelomeningoseal olmadan motor kayıp ve kas-iskelet dokusu anomalileri izlenebilir [26].

#### **2.2.2.16 Segmental spinal disgenezi**

Segmental spinal disgenezi, lumbal veya torakolumbal omurganın segmental agenezi veya disgenezisini, konjenital parapleji veya parapareziyi ve konjenital alt ekstremite deformitelerini içeren bir anormallik grubudur. Bu grup torakolumbal, lumbal veya lumbosakral omurgayı etkileyebilir. Bozukluk seviyesinde omurilik, hipoplastik veya total aplastik olabilir. Segmental disgenetik koşullara kısmi sakrokoksigeal agenez ve böbrek anomalileri eşlik edebilir [15].

### **2.3 Spina Bifida'nın Embriyonik Gelişimi**

Hamilelikte, ikinci haftanın sonuna gelindiğinde embriyo epiblast ve hipoblast adı verilen iki tabaka hücreden oluşur. Bu dönemin sonunda, 13-16. günlerde, kaudalden başlayarak prokordal plakaya doğru ilerleyen ve embriyonun kraniyal-kaudal yönelimini başlatan bir primitif çizgi oluşur. Gastrulasyon dönemi primitif çizginin oluşması ile başlar, iki tabakalı embriyonik diskin, endoderm, mezoderm ve

ektoderm olmak üzere üç tabakalı embriyonik diske dönüşmesiyle sonlanır. Primitif çizgi kaudal kısmına yeni hücrelerin eklenmesiyle uzar, kraniyal ucunda ise yoğun profilerasyon sonucunda primitif düğüm (Hensen düğümü) oluşur. 16. gün civarında ektoderm, notokordla hücre-hücre teması sonucunda indüklenir, böylece nöral plaka oluşturulur [27, 28]. Oluşan nöral plaka hücreleri nöral tüp ve nöral kresti oluşturmak üzere farklılaşır. Nöral krest; kranyal sinirler, spinal sinirler, otonomik sinirler ve gangliyonlar da dahil olmak üzere periferik sinir sistemine dönüşür. Beyin ve spinal kordu kapsayan MSS ise nöral tüpten gelişir. Nöral tüpün hem kranyal hem de kaudal uçları açıktır. İki ile dördüncü gün periyodunda kranyal uç kapanmaya başlar ve bu yapı yaklaşık hamileliğin 24. gününde tamamlanır. Nöral tüpün kaudal kısmı ise hamileliğin yaklaşık 26. gününde kapanır [29].

Bu primer nörolasyon süreci, omuriliğin alt lumbal ve/veya üst sakral seviyelerine kadar tamamlanır. İkincil bir nörolasyon, 25. günde, primer nöral tüpün kaudal ucundan orta hat eksenini boyunca bulunan primitif çizgi hücreleri ve mezoderm koleksiyonundan başlar ve primer nöral tüple kesintisizleşir. Bu işlem omurilik ve terminal filumun sakral seviyelerinin oluşumunu tamamlar. Primer nörolasyonun başarısızlığının, myelomeningosel, kraniyoakizis veya anensefali gibi ASD'lerle ilişkili olduğu bilinmektedir. Kaudal spinal kordun gelişim mekanizması olan ikincil nörolasyonun bozulması ise, KSD ve gergin kordla ile ilişkilidir [7].

## **2.4 Spina Bifida'nın Etiyolojisi**

Nöral tüp, normalde gebe kaldıktan sonraki 4 hafta içinde veya menstruasyonun gecikmesinden 2 hafta sonra rahimde kapanır. SB'nin nedensel mekanizması halen iyi anlaşılmamış olmasına rağmen, gelişiminde genetik faktörler, beslenme faktörleri, çevresel faktörler veya bunların bir kombinasyonunun rol oynadığı düşünülmektedir [4].

### **2.4.1 Genetik faktörler**

SB ile sonuçlanan bir gebelik öyküsü olan kadınlarda günde 4 mg folik asit takviyesinin SB riskinde azalma sağladığını gösteren çalışmalardan sonra yakın zamanda yapılan araştırmalar homosisteinin metil döngüsündeki genetik kusurlar üzerine yoğunlaşmıştır. Metil tetrahidrofolat redüktaz veya metiyonin sentaz gibi



folat ve homosistein metabolizmasında etkili enzimleri kodlayan genlerdeki mutasyonlar veya genetik deęişiklikler SB’de rol oynamaktadır [12].

SB’li bir çocuęa sahip bir ailede bu hastalığın tekrarlama riski %2 ile %5 arasında deęişir ve iki kardeş de etkilenmişse bu risk %10 ile %15 oranında artar. SB’li bir ebeveynin benzer bozukluęu olan bir çocuęa sahip olma riski ise %4’tür [30].

#### **2.4.2 Folik asit eksikliği**

Folat ve folik asit, hücrelerdeki DNA replikasyonu için gerekli olan suda çözüner B9 vitamininin formlarıdır. Gebelik öncesi ve erken gebelik sırasında folatın yetersiz alınması, SB için artık iyi bilinen bir risk faktörüdür.

1991’de Tıbbi Araştırma Konseyi (MRC) vitamin çalışması araştırma grubu tarafından yürütölen çift kör randomize kontrollü çalışmada NTD’den etkilenen bir hamilelik geçirmiş 7 ölkeden toplam 1031 kadında folik asit desteęinin etkisi araştırılmıştır. Kadınlar, 4 mg folik asit alan grup, folik asit dışında vitamin alan grup, her ikisini de alan grup ve hiçbir vitamin almayan grup olarak toplam 4 gruptan birine dağıtılmıştır. Toplam 27 tane NTD’li gebelikten sadece 6 tanesi folik asit alan grupta görölmüş ve %72 oranında koruyucu etkisi olduęu ortaya konmuştur [31].

Normal bir kadının hamile kalmadan önce ve hamilelik sırasında günde 0,4 mg, daha önce SB’li çocuęu olan kadınların günde 4 mg folik asit alması gerekmektedir [32].

#### **2.4.3 Annede diyabet öyküsü**

Gebe annelerde diyabet SB için kanıtlanmış bir risk faktörüdür ve diyabetik annelerin diyabetik olmayan annelere kıyasla 15 kat daha fazla SB’li bebek doğurma riski taşıdıkları vurgulanmaktadır [33]. Diyabetik annelerin bebeklerinde doğum kusurlarının görölme sıklığını azaltmak için gebelik öncesi sıkı metabolik kontrol yapılmalı ve diabetes mellitus riski hakkında anneler eğitilmelidir [4].

#### **2.4.4 Annede obezite**

Annelerde obezite SB için bir risk faktörüdür ve morbid obezitenin etkisi folat alımının etkilerinden bağımsızdır. Hamilelik öncesi vücut kütle indeksi (VKİ)>29 kg/m<sup>2</sup> olan kadınların SB’li çocuk sahibi olma riski daha fazladır [34].

SB’li bebek sahibi olma riski 50-59 kg ağırlığındaki kadınlarla kıyaslandığında, 80-89 kg ağırlığındaki kadınlarda 1.9 kat, 110 kg’ın üstündeki kadınlarda ise 4 kat

fazla olduđu belirtilmiştir. 79 kg'dan az olan kadınlara günde 0.4 mg folik asit verildiğinde SB riski %40 azalırken, 79 kg'ın üzerindeki kadınlara aynı miktarda folik asit verildiğinde ise herhangi bir risk azalması görülmemiştir [35].

#### **2.4.5 Antiepileptik ilaçlar**

Bazı anti-epileptik ilaçlar plasentadan geçer, folat metabolizmasını deđiştirir ve plazma folatı konsantrasyonunu azaltarak bebeklerin SB'li doğma riskini artırır [4].

#### **2.4.6 Hipertermi**

Hipertermi, SB için bir başka risk faktörüdür. Birinci trimesterde maruz kalınan hiperterminin SB oluşumu ile önemli derecede ilişkili olduğunu belirtilmiştir. Ateşli hastalık, sauna, sıcak küvet kullanımı ya da sıcak ve nemli bir ortamda aşırı fiziksel egzersizler hipertermiye neden olan durumlar olarak gösterilmiştir [36].

#### **2.4.7 Sigara, alkol kullanımı**

Sigara içen kadınlar, içmeyenlerle kıyaslandığında serum folat düzeyleri anlamlı düzeyde daha düşük bulunmuş ve SB'li çocuk sahibi olma risklerinin daha yüksek olduğu belirtilmiştir [37].

Hamilelikte alkol alımının doğrudan etkisi belirsiz olsa da şiddetli alkolizmin bebeklerde SB'den sorumlu olabileceđi düşünülmektedir [4].

#### **2.4.8 Çevresel kirleticilerle temas**

Bazı araştırmacılar evde veya işyerinde organik maddelerle karşılaşan ebeveynlerin SB'li bebek sahibi olma riskinin arttığını öne sürmektedir. Yapılan bir araştırmada içme suyunun dezenfeksiyonu için kullanılan klorun suyun yüzeyinde bulunan organik maddelerle tepkimesi sonucu ortaya çıkan ikincil ürünlerden biri ve teratojen olan trihalometanları (kloroform, bromodiklormetan ve bromoform) içeren su içen annelerin SB'li bebek doğurma riskinin üç kat arttığı saptanmıştır [38].

### **2.5 Spina Bifida'nın Epidemiyolojisi**

SB, embriyogenez sırasında erken dönemde ortaya çıkan, en yaygın ve en ciddi malformasyonlardan biridir. SB prevalansı zamanla, bölgelere göre ve hem ırk hem de etnik köken açısından deđişmektedir. 1980'lerin başından beri, prenatal tanı uygulamaları ve bazı etkilenmiş gebeliklerin elektif sonlandırması nedeniyle, SB'nin

prevalansının hesaplanması oldukça zordur [5].

SB insidansı belirgin bir coğrafi değişime sahiptir. Avrupa'da en yüksek oranlar, 1000 canlı doğumda 2,4-3,8 vakada SB görülme sıklığı ile İngiliz Adaları'nda görülmektedir. Avrupa kıtasında, 1000 canlı doğumda 0.1-0.6 SB vakası ile daha düşük bir insidans bildirilmiştir. Amerika Birleşik Devletleri'ndeki SB insidansı 1000 canlı doğumda 0.3-0.4 olarak tahmin edilmiştir [12].

Türkiye'de de NTD'lere ait epidemiyolojik bulgular prevalansın bölgesel ve demografik özelliklere göre değiştiğini göstermektedir. Türkiye'de kayıt sisteminin iyi olmaması nedeniyle veriler çok sağlıklı olmasa da çeşitli araştırmalardan elde edilen sonuçlara göre SB sıklığı binde 3-5.8 arasında değişmektedir [3].

Türkiye'de yapılan başka bir araştırmaya göre SB insidansı bölgelere göre incelendiğinde Kuzey ve Doğu Anadolu'nun en yüksek, Batı Anadolu'nun en düşük sıklığa sahip olduğu görülmektedir. Annenin eğitimi olmadığı grupta binde 9.1'e kadar yükselen SB sıklığı yüksek okul mezunları arasında binde 1.3'e düşmektedir. Anne yaşına göre incelendiğinde 35-39 yaş arası anneler SB'li çocuk doğurma riski en yüksek (binde 5.6) yaş grubu olarak bulunmuştur [39].

## **2.6 Spina Bifida'da Tanı**

Hamilelik döneminde annenin serum  $\alpha$ -fetoprotein seviyesi ve ultrason görüntüleme (USG) taraması SB fetusları tanımlamak için rutin olarak kullanılmaktadır [40]. Gebeliğin 10-12 haftasında uygulanan transvajinal USG ile SB tanınabilmektedir. Aynı zamanda serum  $\alpha$ -fetoprotein seviyesinin yüksek oluşu da SB tanısı için önemlidir. Bu iki taramadan herhangi birinin pozitif çıkması durumunda amniosentez uygulanmakta ya da gebelik detaylı sonografi ile izlenmektedir. Amniyosentezle alınan amniyotik sıvıdaki  $\alpha$ -fetoprotein ve asetilkolinesteraz konsantrasyonları NTD'leri ayırt etmek için kullanılmaktadır [41].

SB tanısı doğrulandığında, spontan bacak ve ayak hareketleri, bacak ve omurga deformiteleri, Arnold Chiari II malformasyonu ve diğer fiziksel sorunlar USG ile değerlendirilmektedir [42].

## 2.7 Spina Bifida'nın Önlenmesi

Randomize ve toplum temelli klinik arařtırmalar, tek başına folik asit veya folik asit içeren multivitamin takviyesinin SB ve anensefali riskini %70'e kadar azaltabileceğini göstermiştir [5]. Folik asit takviyesinin SB riskini azalttığı kesin olarak gösterildiği için alınacak temel önlem, kadın popülasyonundaki folik asit alımını arttırmaktır. Folik asit alımını artırmak için diyeti folat açısından zengin gıdalarla takviye etmek, folik asit preparatlarının kullanımı ve besinlerin folik asit açısından zenginleştirilmesi şeklinde üç yaklaşım üzerinde durulmaktadır [12].

Folat açısından zengin gıdalar brokoli, ıspanak ve salata yeşillikleri gibi yeşil yapraklı sebzeleri içerir. Folik asitin sentetik formu daha kararlı ve daha fazla folik asit içeren yiyecek alımı ile eşdeğerde olduğu için kadınlarda folat düzeyini arttırmada folat açısından zengin gıdaların daha etkisiz olduğu gösterilmiştir [43].

Gebe kalmayı planlayan veya gebe kalabilen kadınların günde 0.4-1 mg folik asit tüketmeleri önerilmektedir. Bu takviyeye gebelikten en az bir ay önce başlanmalı ve gebeliğin ilk 3 ayında devam edilmelidir. Daha önce SB'den etkilenmiş çocuk sahibi olanların günde 4 mg'dan daha yüksek doz almaları önerilir. Aynı zamanda bu çiftlere genetik danışmanlık hizmeti verilmelidir [44].

Amerika'da yapılan zorunlu takviyeden sonra üreme çağındaki kadınlarda kırmızı kan hücresi folatı konsantrasyonları iki katına çıkmış ve NTD'nin doğum prevalansı % 30-50 azalmıştır [45]. Diğer ülkeler tarafından yapılmış araştırma sonuçları ile belirlenen güvenilir doz miktarlarının bulunması ve ülkemizde kişilerin günde yaklaşık 0,25 mg folik asit aldıkları ve tahıl tüketimi yüksek olan bir toplum olduğumuz göz önüne alınarak besinlerin folik asit ile birlikte B12 vitamini ile de zenginleştirilmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir [46].

Tüm gebelere, hamileliklerinin 16-18. haftaları arasında maternal serum alfa fetoprotein düzeyi bakılmasının ve USG ile değerlendirilmelerinin gerekliliği açıklanmalıdır. Aynı zamanda üreme çağındaki kadın ve erkekler ile sağlık çalışanları bu konuda bilgilendirilmelidir [47].

## **2.8 Spina Bifida'nın Klinik Özellikleri**

### **2.8.1 Motor defisit**

Motor defisitler omurilik tutulumunun düzeyine ve derecesine göre değişmektedir. SB olan bireylerin rehabilitasyonunda, lezyonun anatomik seviyesi ve fonksiyonel tutulumun nörolojik seviyesi olarak genellikle iki seviye açıklanmaktadır. Rehabilitasyon programının oluşturulmasına ve fonksiyonel açıdan prognozun tahmin edilmesine yardımcı olduğu için nörolojik veya fonksiyonel düzeyin bilinmesi önemlidir [2].

#### **2.8.1.1 Torasik lezyonlar**

Torasik düzeydeki malformasyonlar, beşinci parmağın abduksiyonu (T1) haricinde üst ekstremitayı etkilememektedir. Genellikle, abdominal ve interkostal kasların kısmi innervasyonu bu düzeyden olur, dolayısıyla torasik düzeydeki malformasyonlar solunum fonksiyon bozukluğuna veya yetersizliğe neden olabilmektedir. Kifoz ve kifoskolyoz, gövde zayıflığından kaynaklanabilir ve vertebral anomalili bireylerde daha belirgindir. Distal omuriliğin bir kısmı korunduğunda bacaklar flask veya spastik olabilmektedir. Yerçekimi etkisiyle birlikte istemli hareketlerin olmaması alt ekstremita deformitelerine yol açar. Sırtüstü pozisyonda alt ekstremita postürü, kalça eksternal rotasyonu ve abduksiyonu, diz fleksiyonu ve yerçekiminden dolayı ayak bileği plantar fleksiyonudur [48]. Bu hastalarda diz fleksiyon kontraktürleri ve ekin gibi ayak deformiteleri gelişir. Kompansatör lomber lordoz ve kalça fleksiyon kontraktürleri önceden var olan kifozu veya kifoskolyozu artırır [2].

#### **2.8.1.2 L1-L3 segment lezyonları**

Kalça fleksörleri ve kalça addüktörleri L1 ile L2 seviyelerinde innerve edilir. L2 tutulmadığında diz ekstansörleri kısmi innervasyona sahiptir ancak tam güçte değildir. Distal alt ekstremita kas gücü yoktur. Kas dengesizliğinin dağılımı (kalça abduksiyonu ve kalça ekstansiyonu olmaksızın kalça fleksiyonu ve kalça addüksiyonu), kontraktürlerin ve erken parolitik kalça çıkığının gelişmesine yol açar. Asimetrik kalça patolojisinde görülen pelvisin oblik duruşu skolyozu artırır. Yerçekimi ile ilişkili ekin deformitesi gelişebilir [49].

### **2.8.1.3 L4-L5 segment lezyonları**

Kalça abdükörleri ve kalça ekstansörleri zayıf kalmasına rağmen kalça fleksörlerinin, kalça addükörlerinin ve diz ekstansörlerinin innervasyonu genellikle tamamlanır. Koksa valga ve asetabular displazi olma riski bu seviyede de vardır. Tipik olarak kalça çıkığı, L4 ile L5 segmental seviyelerinde daha geç ortaya çıkar. L5 segmenti kurtulduğunda, M. Gluteus medius, M. Gluteus maksimus ve M. Hamstring kısmi kuvvete sahiptir ve diz ekstansör kontraktürü daha az olasıdır. M. Tibialis anterior kasına plantar fleksiyon ve eversiyonu sağlayan kasların antagonistleri tarafından karşı konulmadığı için, kalkaneovarus ayak deformitesi gelişir. Plantar fleksörler kısmen innerve olmasına rağmen, ayak bileği dorsifleksörlerinin kuvvetine karşı koymak için yeterince güçlü değildir [49].

### **2.8.1.4 Sakral lezyonlar**

Aktif ayak plantar fleksiyonu daha güçlüdür ve bazı parmak hareketleri mevcuttur. İntrinsik ayak kasları zayıf kalır ve ayak parmaklarının pençeleşmesiyle pes kavus deformitesi ile gelişebilir [2].

### **2.8.2 Duyusal defisit**

SB'de omurilik tutulumu motor defisitlerin yanında duyusal defisitlere de neden olabilir. Duyusal defisitler genellikle dermatomal bir patern izler ve tüm duyusal modaliteleri eşit olarak etkilemez.

Kısmi veya tam duyu kaybı, SB'li bireylerde basınç, ağrı, travma veya ısı algılaması kabiliyetinin azalmasına veya tamamen yok olmasına neden olabilir. Bu durum ciddi deri yaralanmalarıyla sonuçlanabilir.

Duyusal defisitler vazomotor instabilite, nöropatik Charcot eklemleri ve yaygın alt ekstremitte güçsüzlüğü olan kişilerde osteoporoza da neden olabilir [2, 50].

### **2.8.3 Arnold-Chiari II malformasyonu ve hidrosefali**

Hidrosefali ve Arnold-Chiari II malformasyonu, SB ile yakından ilişkili olan MSS anormallikleridir. Hidrosefali BOS dolaşımının bozulması ve kafatasında anormal düzeyde birikimidir. Hidrosefali BOS'un aşırı üretimi, BOS'un emiliminde bir sorun veya beyin yapıları ve omurilik boyunca normal BOS akışındaki bir tıkanıklıktan kaynaklanabilir. Arnold-Chiari II malformasyonundan kaynaklanan tıkanıklık, SB'li

çocukların çoğunda hidrosefali için temel neden olarak kabul edilmektedir.

Arnold-Chiari II malformasyonu serebellum, medulla ve servikal spinal kordun deformitesidir. Posterior serebellum foramen magnumdan aşağı doğru herniye olur, beyin sapı yapıları da kaudal yönde yer değiştirir. Dördüncü ventrikülden medulla spinalise geçmesi gereken BOS'un akışı bu anormal yerleşimli yapılar tarafından tıkanır ve foramen magnumdan itibaren BOS akışı bozulur. Yapılan çalışmalar, SB'li çocukların %32'sinin Arnold-Chiari II malformasyonuna sahip olduğunu göstermiştir. Bu malformasyona sahip olanlar arasında hidrosefalinin gelişme olasılığı ise % 90'dan fazladır [51, 52].

#### **2.8.4 Spastisite**

SB'de spastisitenin nedeninin hidrosefali, Arnold-Chiari II malformasyonu, siringomiyeli, gergin kord, lipoma gibi SB'ye eşlik eden MSS anomalileri olduğu düşünülmektedir. Yapılan bir çalışmada spastisite SB'li olguların %13.2'sinde görülmüş ve bunların %80'inin torakal ve üst lumbal lezyonlu hastalar olduğu belirtilmiştir [53].

#### **2.8.5 Obezite**

SB'li olmayan bireylerde tip 2 diyabet, hipertansiyon ve kardiyovasküler hastalık için riski oluşturan obezite, SB'li bireylerde ileri dönem immobilizasyonuna sebep olabilir. Ayrıca üriner kateterizasyon gibi öz bakım girişimlerinin etkinliğini bozabilir ve bası yarası oluşum riskini artırabilir [54].

SB'li çocuklar, bilişsel bozukluklar, motor ve duyu defisitleri gibi nedenlere bağlı olarak obezite riski altındadır. Bu hastalarda obezite kaynaklı aktif olmayan bir yaşam tarzı gelişebilir ve sonuçta bu hastaların toplum yaşamına katılımları sınırlanmış olur [12]. Kilo yönetimi, egzersiz, diyet ve koruyucu önleyici rehberlik, fazla kilolu iken kilo kaybı daha zor olabileceği için, erken yaştan itibaren SB'li bireylerin kapsamlı bakım ve eğitiminin bir parçası olmalıdır [2].

#### **2.8.6 Lateks alerjisi**

1990'ların başlarında, SB'li birçok çocuğun cerrahi sırasında anafilaksi geçirdiği bildirilmiş ve bunun lateks alerjisinden kaynaklandığı tespit edilmiştir. SB'li çocukların %20'sinin latekse duyarlılık gösterdiği; yaşı büyük ve şanlı hidrosefalisi

olan çocukların daha fazla risk altında olduğu bildirilmiştir. SB'li çocuklarda hem ev ortamında hem de hastanede lateksten kaçınılması doğumdan itibaren önerilmektedir [56].

### **2.8.7 Osteoporoz ve patolojik kırıklar**

SB'li hastaların yüzde 11 ile 30'unda alt ekstremitte kırıkları mevcut olup, bunların çoğunun ağrı hissi kaybı nedeniyle tanıları gecikmiştir. SB'li hastalarda kemik mineral yoğunluğu, normal popülasyona göre daha düşüktür ve ambulatuar olmayan hastalar, ayaktan hastalara kıyasla, daha düşük mineral yoğunluğuna sahiptir. SB'li hastalarda, tipik olarak alt ekstremitenin uzun kemiklerinde, en sık femurda ve tibiada kırıklar görülür [57].

Nörolojik tutulum seviyesi de kırılmalıkta önemli bir faktördür. SB hastalarında yapılan bir çalışmada, torasik düzeyde tutulum gösteren hastalarda lumbosakral tutulumuna göre kırık riskinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir [58].

### **2.8.8 Deri lezyonları**

SB'li bireylerde kısmi ya da tam bir duyu kaybı; basınç, ağrı, travma ya da ısıyı algılayabilme kabiliyetinin azalması ya da yok olması nedeniyle cilt yaralanmasına neden olur. Dekübit ülserleri daha çok ağırlık taşıyan bölgeler üzerinde meydana gelir. Alt sırt, intergluteal, perine ve ortez kullanımı nedeniyle topuklar, ayak parmakları en çok bası alan bölgelerdir, ancak duyu kaybı olan herhangi bir alan da etkilenebilir. Skolyoz ve kifotik çıkıntılar da bozulmaya eğilimli bölgelerdir [2].

### **2.8.9 Kognitif sorunlar**

SB'li bireylerin çoğu, bir tür nöropsikolojik sekele sahip olabilir. Bu durumun hidrosefali ile birlikte beyindeki yapısal değişikliklerle ilgili olduğu düşünülmektedir. Hidrosefali ve çoklu şant revizyonu olanlar, olmayanlara göre daha fazla kognitif bozukluğa sahip olmaktadır. Defisitler birden fazla alanda görülebilmekte ve görsel-mekansal, algısal motor, organizasyon, yürütme işlevi, sıralama, bellek, dikkat ve öğrenme zorluklarını içermektedir. Erken tanıma ve müdahale programları SB'li çocuklarda çok önemlidir [59, 60].



### **2.8.10 Nörojenik bağırsak ve mesane**

Kolon, rektum, mesane ve internal anal sfinkter otonom sinirler tarafından kontrol edilir. Parasempatik innervasyon S2'den S4'e kadar iken, sempatik lifler alt torasik ve lumbal segmentlerden çıkar. Omurilikten geçen bu sinirlerin pons ve serebral kortekste yer alan supraspinal merkezlerle doğrudan bağlantıları vardır [2]. Lezyon seviyesi L5 veya üzerindeki olgularda, lezyon seviyesi S1 ve altındaki olgulara göre üriner ve fekal inkontinans görülme ihtimali daha yüksektir [61].

Nörojenik bağırsak ve mesane SB'li bireylerde çok sıktır. Üriner ve anal sfinkterin istemli kontrolünü kazanabilen SB'li çocuk oranı oldukça azdır. Bağırsak ve mesane bozuklukları toplumsal ayıplanmaya ve özsaygıda azalmaya neden olabileceği gibi böbrek yetmezliği de dahil olmak üzere ciddi problemlere yol açmaktadır [62].

### **2.8.11 Üst ekstremitte ile ilgili problemler**

Alt ekstremitte fonksiyonunun yanı sıra, üst ekstremitte fonksiyonu da SB'li çocukların üçte ikisinde bozulmaktadır. SB'de üst ekstremitte motor defisitleri kasların motor gücünü, el ve parmak kullanma becerisini, motor hızını, motor planlamayı ve bimanuel koordinasyonu etkiler. Üst ekstremitte motor defisitleri, motor fonksiyon ve el-göz koordinasyonunun nöropsikolojik testleri ile birlikte çizim ve el yazısını içeren günlük görevlerde gösterilebilir.

Kötü üst ekstremitte fonksiyonu, SB veya tedavisiyle ilgili çeşitli primer veya sekonder etkilerle ilişkilidir. Bunlar kortikal, beyin sapı, serebellar ve korpus kallozum dismorfolojilerini içerir. Nöbetler, aktif hidrosefali, hidrosefaliye bağlı revizyonlar ve enfeksiyonlar dahil şant geçmişi, kognitif sorunlar, görme bozuklukları, deneyime bağlı motor ve görsel motor gelişim eksikliği, güçsüzlük, spastisite veya üst ekstremitelerin inkoordinasyonuna neden olan primer spinal kord malformasyonları, omurilik lezyonu seviyesi, gövde kontrolü eksikliği ve skolyoz üst ekstremitte problemlerinin nedenleri arasında sayılmaktadır [63].

### **2.8.12 Solunum sistemi ile ilgili problemler**

Solunum yolları burun ile başlar ve arka arkaya birbirini takip ederek burun boşlukları, farenks, larenks, trakea ve bronşlarla devam eder. Bronşlar akciğer içinde giderek incelerek dallara ayrılır ve sonrasında solunumsal yüzeyini meydana getiren alveolleri oluşturarak sonlanır. Dinlenme durumunda inspirasyon; diyafragma,

eksternal interkostal ve skalen kasların kasılmasıyla gerçekleştirilir. Sakin solunumunda görev yapan bu kaslar, primer inspirasyon kasları olarak adlandırılır. Diyafragma C3-C5, eksternal interkostal kaslar ise T1-T11 segmentlerinden innerve edilir. Zorlu inspirasyonda görev alan sternokleidoimastoid, sternohyoid, sternothyroid, serratus anterior, pektoralis major, serratus posterior süperior gibi bazı istemli çalışan toraks kasları da yardımcı solunum kaslarıdır. Boyun ve sırt kasları, göğsü yükseltir, sırtı genişletir ve solunuma yardımcı olur.

Sakin ekspirasyon pasiftir, inspirasyon kaslarının gevşemesiyle oluşur. Zorlu ekspirasyon kasları ise rektus abdominis, eksternal ve internal oblik kaslar, transversus abdominis gibi abdominal duvar kasları ve internal interkostal kaslardır [64]. Aynı zamanda bazı üst ekstremitte kaslarının da solunuma yardımcı olduğu ve bu kasların kuvvetlendirilmesinin solunum sıkıntısı çeken hastalarda etkili olduğu belirtilmiştir [65].

SB'nin şiddeti spinal lezyon düzeyine ve nörolojik komplikasyonlara göre değişir. Nöral tüpteki lezyon ne kadar yüksekse daha fazla solunum yolu komplikasyonu bir o kadar artmakta, morbidite ve mortaliteyi daha da kötüleştirmektedir.

SB'li olan çocuklarda genellikle, MSS lezyonları, omurga ve göğüs kafesi deformiteleri, solunumun esas ve yardımcı kaslarındaki zayıflıktan kaynaklanan solunum hareketlerindeki anormalliklerle ilişkili solunum sistemi sorunları ortaya çıkabilir. Gövde kas zayıflığı, obezite, kifoz ve skolyoz gibi omurga deformiteleri nedeniyle solunum kapasitesi azalır. Fiziksel aktivitedeki azalmaya bağlı olarak total akciğer kapasitesi ve akciğer hacimlerinde azalma görülür [66]. Bu hastalar Arnold Chiari II malformasyonu ve hidrosefaliden kaynaklanan vokal kord paralizi, apne ve hipovekilasyonla ilişkili üst solunum yolu obstrüksiyonuna bağlı solunum bozukluklarına da sahip olabilirler [67]. Aynı zamanda SB'li az sayıda çocukta uykuda solunum bozukluğu olduğu tespit edilmiştir [9].

## **2.9 Spina Bifida'da Tedavi**

SB'de sinir hasarının tam anlamıyla tamirini sağlayan bir tedavi yoktur. SB'li bireylerin kısa süreli ve uzun süreli sağ kalımı, medikal ve cerrahi tedavinin gelişmesi ve rehabilitasyon programları ile artmıştır. En son toplum temelli veriler, SB'de bir yıllık sağkalımın yaklaşık %87 olduğunu ve SB'li tüm bireylerin %78'inin

17 yaşına kadar yaşadığını göstermektedir [70].

SB'li bireylerin tıbbi bakımı ve izlenmesi, multidisipliner bir ekip tarafından düzenli olarak yapılan değerlendirmelerle sağlanır. Bu ekipte çocuk nöroşirürji uzmanı, fizyoterapist, ürolog, pediatrik ortopedist, pediatrist, psikolog ve sosyal hizmet uzmanı bulunmalıdır [5].

### **2.9.1 Cerrahi tedavi**

Spinal lezyonun kapatılması genellikle doğumdan sonra 48 saat içinde yapılır. Ancak bebeğe iyi bakım verilmesi halinde bu sürenin önemli olmadığı, hastanın daha sonra da cerrahiye alınabileceği bilinir. Cerrahide amaç nöral dokuyu vertebral kanal içine yerleştirip spinal defekti kapatmak ve enfeksiyonun oluşmasını önlemektir [71]. Aşırı hidrosefali belirtileri varsa ve görüntüleme çalışmaları ventrikülomegali varlığını doğrularsa, şant genellikle lezyon kapatılırken aynı anda yerleştirilir. Bununla birlikte, genel eğilim önce kesenin kapatılıp, ventriküloperitoneal şantın daha sonra gerekli olursa takılması yönündedir [5]. Hidrosefali yönetiminde Warf ve ark. tarafından son yıllarda öne çıkarılan endoskopik 3.ventrikülostomi ve koroid pleksus rezeksiyonuna da ilgi artmıştır [68].

SB'nin tedavisinde son yıllarda intrauterin cerrahi (fetal cerrahi) yöntemi de kullanılmaktadır. Yapılan çalışmalarda intrauterin cerrahinin kendine özgü komplikasyonları mevcutsa da intrauterin cerrahi sonrası şant ihtiyacının azaldığı, motor fonksiyonların ise lezyonun seviyesine göre beklenenden iki seviye daha iyi olduğu ve Arnold Chiari 2 malformasyonunun daha az tespit edildiği gösterilmiştir. Bu nedenle, intrauterin cerrahi, geleneksel tedavi stratejilerine göre SB'li bireyler için daha iyi sonuçlara yol açabilir [69].

Çocuğun yaşamının ilerleyen zamanlarında ortopedik problemler (kırık, skolyoz gibi omurga deformiteleri, kalça çıkığı, ayak-ayak bileği deformiteler) ve ürolojik problemler için de cerrahi tedavi gerekebilir.

### **2.9.2 Medikal tedavi**

Myelomeningoselde hayatı tehdit edecek komplikasyonların çoğunluğunu nörojenik mesane, pulmoner enfeksiyonlar, şant disfonksiyonu ve Arnold Chiari malformasyonuna bağlı komplikasyonlar oluşturur [12]. Nörojenik mesanenin engellenmesinde ani sıkışmayı, miksiyon basıncını, istemsiz kasılmaları azaltmak ve

mesane kapasitesinin artırılması için antikolinerjikler kullanılır. Botulinum toksin A overaktif detrüör ve üretral sfinkterde giderek artan oranda kullanılmaktadır [72]. Aynı zamanda bu hastalar pulmoner enfeksiyonlar için uzun süreli antibiyotik tedavisi ve epilepsi atakları için antiepileptik ilaç tedavisine ihtiyaç duymaktadır.

### **2.9.3 Spina Bifida'da fizyoterapi ve rehabilitasyon**

SB'li çocuğun fizyoterapi ve rahabilitasyonunda amaç çocuğun fonksiyonel ve nörolojik seviyesine uygun maksimum bağımsızlık seviyesini korumak ve artırmaktır [52].

SB'li çocuk fizyoterapi ve rehabilitasyon programına alınmadan önce ilerleyici nörolojik fonksiyon bozukluğu riski olduğu için fonksiyonel seviyeye bakmaksızın fizyoterapist tarafından detaylı bir şekilde değerlendirilmelidir. Değerlendirme detaylı bir hikaye, lezyon seviyesinin tespiti, motor gelişim seviyesi, postür değerlendirmesi, normal eklem hareket açıklığı, kas tonusu, duyu, kas gücü, yürüme paterni, ortez ve yardımcı cihaz değerlendirilmesi, fonksiyonel değerlendirme, solunum, kognitif ve psikososyal değerlendirmeden oluşmaktadır [73].

Bebeklik döneminde pozisyonlama ve tutuş şekillerini aileye öğretmek ve hastaya özel tedavi programı planlamak fizyoterapist için en önemli hedeftir. Normal gelişim basamaklarına uygun terapatik yaklaşımlar ve adaptif araçlar kullanılmalıdır. Denge, gövde kontrolü, dik duruş pozisyonunun fasilasyonu, kas kuvvetini ve eklem hareket açıklığını korumak ön planda olmalıdır [74].

Okul öncesi dönemde kas kuvveti ve eklem hareket açıklığı kaybı, eklem problemleri, postür ve mobilite sorunlarının tedavisine devam edilmelidir. Rehabilitasyon programı içinde germe, kuvvetlendirme egzersizleri, kuvvetlendirme ve postüre yönelik oyun aktivitelerine yer verilmelidir. Aynı zamanda çocuğun günlük yaşam aktivitelerindeki (GYA) bağımsızlığını artırmak için mesane ve bağırsak kontrolü, ortez kullanımı, tekerlekli sandalye (TS) eğitimi ve aktiviteye cesaretlendirmek çok önemlidir [1, 52].

Okul döneminde germe ve kuvvetlendirme egzersizleri, uyku ve oturmada uygun pozisyonlama, endurans eğitimi, mobiliteyi artırmaya yönelik aktiviteler ve uygun yardımcı cihaz seçimi devam etmelidir. Eklemlerde dejeneratif değişikliklerin gelişmesi önlenmeli, düzgün postür korunmalı, okul ve ev çevresi düzenlenmeli, kilo kontrolü sağlanmalı ve hastanın psikososyal durumu için rekreasyonel aktiviteler

verilmelidir [75].

Yetişkin dönem fizyoterapi ve rehabilitasyonunda genel amaç temel ve toplum içi bağımsızlığın kazanılmasıdır. Bağımsızlığın artırılması için endurans eğitimi verilmeli, rekreasyonel aktiviteler üzerinde durulmalı, çevresel adaptasyonlar ve uygun yardımcı cihaz seçimi yapılmalıdır [76].



### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu araştırmanın amacı SB'li çocuklarda üst ekstremit ve gövde kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarına ve fonksiyonel duruma etkisini incelemektir.

#### 3.1 Bireyler

Araştırmanın verileri Mart-Eylül 2018 tarihleri arasında Özel İçgörü Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde üst lumbal, alt lumbal veya sakral SB tanısı alan 33 olgudan toplandı. 30 sağlıklı olgunun verileri ise Şehit Haki Aras İmam Hatip Ortaokul ve Lisesi'nde öğrenim gören çocuklardan toplandı.

Çalışma grubu araştırmaya dahil edilme kriterleri;

1. Üst lumbal, alt lumbal ve sakral SB tanısı almış olmak
2. 5-18 yaş arasında olmak
3. Çalışmaya katılmaya istekli olmak
4. Son bir hafta içinde herhangi bir üst/alt solunum yolu enfeksiyonu tanısı veya tedavisi almamış olmak

Çalışma grubu araştırmadan dışlama kriterleri;

1. Torakal SB tanısı almak
2. Ailenin çocuğunun değerlendirilmesini istememesi
3. Son 6 ay içerisinde cerrahi operasyon geçirmek
4. SB dışında başka kalıtsal ve/veya nörolojik problemi veya ciddi sistemik hastalığı olmak
5. Mental reterdasyon varlığı

Kontrol grubu araştırmaya dahil edilme kriterleri;

1. 5-18 yaş arasında olmak
2. Herhangi bir solunum problemi tanısı almamış olmak
3. Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak
4. Muskuloskeletal problemi olmayıp, daha önceden cerrahi geçirmemiş olmak

Çalışmamız Bezmialem Vakıf Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul Komitesi'nden 21.11.2017 tarihinde, 21/285 karar numarası ile onaylandı ve Helsinki Deklarasyonu'na uygun olarak yürütüldü (EK A).

Her bir çocuk ve velisi çalışmaya başlamadan önce çalışmanın içeriği hakkında bilgilendirildi ve çalışma öncesinde tüm katılımcıların velilerine Bezmialem Vakıf Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurul değerlendirme komisyonu standartlarına uygun olarak hazırlanan 'Aydınlatılmış Onay Formu' okutularak imzalatıldı (EK B).

Çalışmamız prospektif ve yüz yüze görüşme yöntemine dayalı olarak planlandı.

### **3.2 Yöntem**

Çalışma grubuna yaşları 5-18 (yaş ortalaması  $10,55 \pm 3,51$  yıl) arasında değişen 33 SB'li çocuk (18 erkek, 15 kız); kontrol grubuna da yaşları 6-18 (yaş ortalaması  $11,80 \pm 2,90$  yıl) arasında değişen 30 sağlıklı çocuk (15 erkek, 15 kız) prospektif olarak çalışmaya dahil edildi. Olguların demografik, klinik ve kişisel özellikleri kaydedildi. Tüm olguların üst ekstremitate (M. Deltoideus Anterior, M. Deltoideus Middle, M. Biceps Brachii, M. Triceps Brachii, M. Flexor Carpi Radialis, M. Extensor Carpi Radialis Longus) ve gövde (M. Rectus Abdominis, M. Obliquus Internus Abdominis, M. Obliquus Externus Abdominis, M. Erector Spinae, M. Pectoralis Major) kas kuvveti manuel kas testi ile, göğüs çevre ölçümü mezura ile, solunum fonksiyonları Contec SP10 Dijital Spirometre cihazı ile, fonksiyonel yetenek Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PEDI) Fonksiyonel Beceriler alt başlığı ile değerlendirildi.

#### **3.2.1 Demografik bilgiler**

Çalışmaya katılan her çocuğun klinik, demografik ve kişisel bilgileri hazırlanmış Demografik Bilgi Formu'nda toplandı (EK C).

Demografik ve klinik bilgi olarak yaş (yıl), cinsiyet, boy (m cinsinden), kilo (kg cinsinden), vücut kütle indeksi ( $\text{kg/m}^2$ ) hesaplandı. Çocuklar VKİ'ye göre zayıf, normal, fazla kilolu ve şişman (obez) olarak sınıflandırıldı [77]. Çocukların; lezyon seviyesi, şant kullanımı, sekonder hastalığı, epilepsinin varlığı, kullanılan ilaçlar, operasyon geçmişi, fonksiyonel ambulasyon sınıfı, omurga deformiteleri, yardımcı cihaz kullanımı, okula devam durumu, dominant taraf, annesinin hamilelikte folik asit kullanımı bilgileri kaydedilmiştir.

Hastaların ambulasyon potansiyelinin değerlendirilmesinde ise Fonksiyonel Ambulasyon Sınıflaması (FAS) kullanıldı [78]. FAS 0 ile 5 arasında toplam 6 kategoride değerlendirilir. Buna göre; Evre 0-Fonksiyonel olmayan ambulasyon, Evre 1-Düzye II yardımla ambulasyon, Evre 2-Düzye I yardımla bağımlı ambulasyon, Evre 3-Denetime bağımlı ambulasyon, Evre 4-Düz zeminde bağımsız ambulasyon, Evre 5-Bağımsız ambulasyon. FAS ambulasyonu cihaz ihtiyacından çok, hastanın yürüme sırasında gereksinim duyduğu kişi desteğini göz önünde bulundurarak değerlendirmektedir [78, 79].

Hastaların omurga deformiteleri anterior, lateral, posterior postür analizi ile değerlendirilerek kaydedildi [80].

Kontrol grubunda ise çocukların yaş, cinsiyet, kilo, boy, VKİ değerleri kaydedildi ve okula devam durumu, dominant taraf, herhangi bir hastalığın ve omurga deformitesinin varlığı sorgulandı.

### 3.2.2 Üst ekstremite ve gövde kas kuvveti değerlendirmesi

Kas testi üst ekstremitede M. Deltoideus ön ve orta parça, M. Biceps Brachii, M. Flexor Carpi Radialis ve M. Extensor Carpi Radialis Longus'a oturma pozisyonunda; M. Triceps Brachii'ye ise yüz üstü yatış pozisyonunda yapılmıştır. (Şekil 3.1) Gövde kas kuvvetini değerlendirmede M. Rectus Abdominis, M. Obliquus İnternus Abdominis, M. Obliquus Externus Abdominis, M. Pectoralis Major sırtüstü pozisyonda; M. Erector Spinae'ya ise yüzüstü pozisyonda uygulanmıştır [81].

Kas gücü değerlendirmesi, 1917 yılında Dr. W. Lovett tarafından geliştirilen manuel kas testi ile yapılmıştır. Kas testi değerlendirmesinde 0 ile 5 arası puanlama yapılarak kullanıldı [82]. Skorlarmada kullanılan değerler Tablo 3.1'de verilmiştir.

**Tablo 3.1:** Kas testi skorlaması.

Kas Gücü Değeri	Açıklaması
Normal (5)	Kas yerçekimine karşı maksimum dirençle normal eklem hareketinin (NEH) tamamlar.
İyi (4)	Kas yerçekimine karşı maksimum dirençten daha az bir direnç ile NEH'ni tamamlar.
Orta (3)	Kas yerçekimine karşı normal eklem hareketini tamamlar.
Zayıf (2)	Kas yerçekimi elimine edilmiş pozisyonda NEH'ni tamamlar.
Eser (1)	Eklemdede hareket açığa çıkarmadan kontraksiyon hissedilir.
Tam paralizi (0)	Kasta hiçbir kontraksiyon hissedilmez.

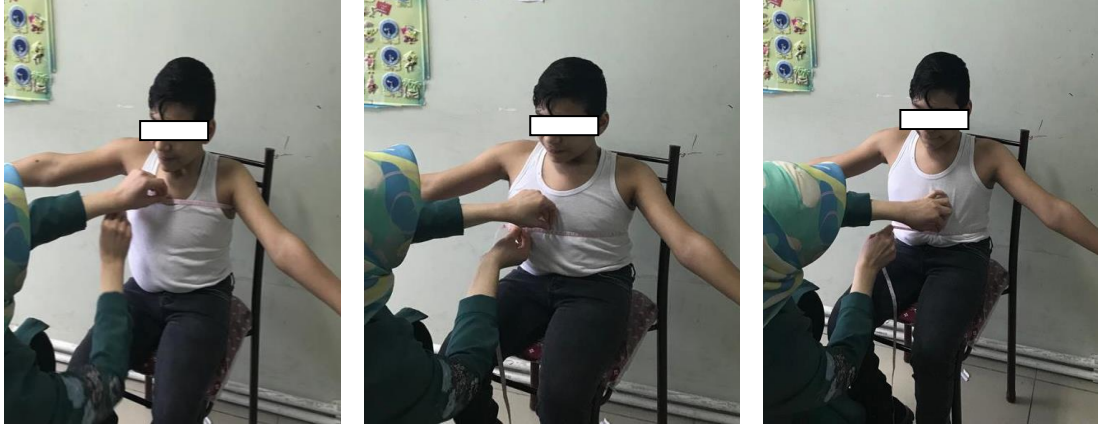




**Şekil 3.1:** Üst ekstremitelerde kaslarda manuel kas testi değerlendirilmesi.

### 3.2.3 Göğüs çevre ölçümü

Göğüs hareketliliğini ve solunum tipini belirlemek amacıyla ile dik oturma pozisyonunda mezura kullanılarak aksillar (4. kosta hizası), epigastrik (ksifoid çıkıntı hizası) ve subkostal (9. kosta hizası) bölgelerden nötral pozisyonda, derin inspirasyon ve derin ekspirasyon sırasında göğüs çevre ölçümü yapıldı. (Şekil 3.2) Derin inspirasyon ve ekspirasyon arasındaki fark, santimetre cinsinden kaydedildi [83].



Şekil 3.2: Sırasıyla aksillar, epigastrik, subkostal göğüs çevre ölçümü.

### 3.2.4 Solunum fonksiyon testi

Çocukların solunum kapasiteleri Avrupa Solunum Derneği (ERS) kriterlerine uygun olarak Contec SP10 Dijital Spirometre ile ölçüldü (Şekil 3.3). Tüm çocukların spirometrik ölçümler öncesi boyu ve vücut ağırlığı kaydedildi. Ölçüm yapılmadan önce çocuğa cihaz ve yapacağı işlem ile ilgili bilgi verildi ve denemeler yapıldı. Ölçüm gövde dik oturma pozisyonunda, burun mandalla kapatılarak zorlu bir inspirasyonun ardından yapılan zorlu bir ekspirasyon manevrası ile tamamlandı. Teknik olarak kabul edilebilir ve birbiriyle uyumlu üç manevra yapıldı ve üç manevradan en iyisi ölçüm sonucu olarak kabul edildi. Bu ölçümler ile zorlu vital kapasite (FVC), birinci saniyedeki zorlu ekspiratuar volüm (FEV1), tepe akım hızı (PEF), yaş, boy ve kiloya göre beklenen değerlerin yüzdeleri ile birinci saniyedeki zorlu ekspiratuar volümün zorlu vital kapasiteye oranı (FEV1/FVC) kaydedildi [84].



Şekil 3.3: Solunum fonksiyon testi uygulaması.

### 3.2.5 Fonksiyonel becerileri değerlendirme

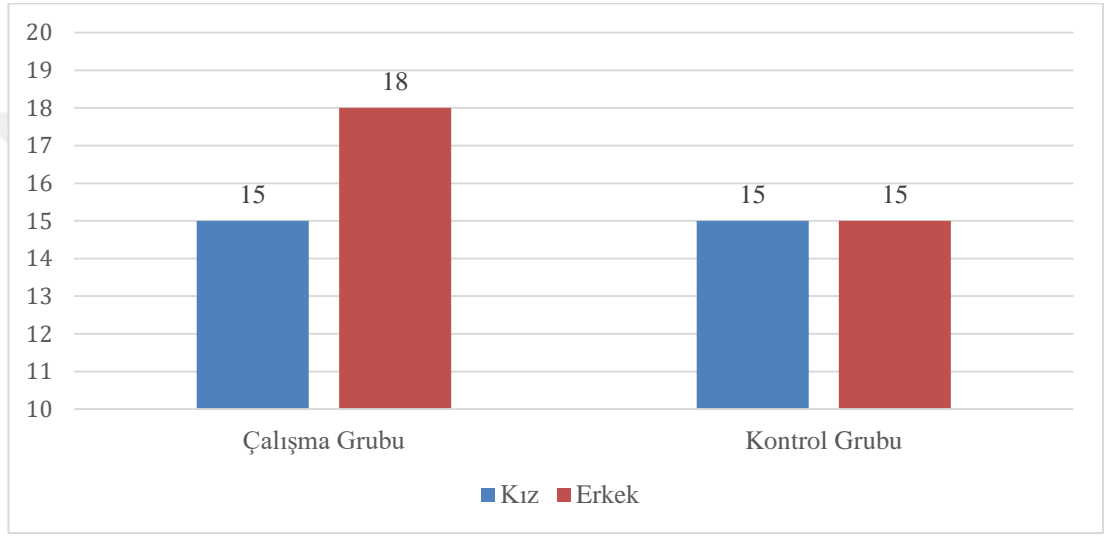
Çocukların fonksiyonel becerilerini değerlendirmek için PEDI'nin Türkçe versiyonu kullanıldı (EK D) [85]. PEDI, engelli çocukların fonksiyonel yeteneği ve performansını değerlendiren kapsamlı bir klinik değerlendirme ölçөгüdür. Çalışmada hastaların motor gelişim düzeylerinin fonksiyonlara yansımalarını göstermek amacıyla PEDI'nin fonksiyonel beceriler alt bölümü kullanılmıştır. PEDI Fonksiyonel beceriler alt bölümü (PEDI-FB) 197 maddeden oluşur ve çocuğun fonksiyonel yeteneklerinin doğrudan ölçümüdür. Bu bölümde kendine bakım alt bölümü 73, mobilite alt bölümü 59 ve sosyal fonksiyonlar alt bölümü de 65 maddeden oluşmaktadır. Çocuğa, bu bölümdeki maddeler için "0=yapamaz" ve "1=yapabilir" olarak puan verilir. Her bir alt bölümün sonunda o bölümün puanları toplanır ve alt bölümlerin puanlarının toplanması ile fonksiyonel beceriler toplam puanı elde edilir [86]. Çalışmaya dahil edilen SB'li çocukların PEDI-FB alt bölümündeki değerlendirmeleri çocukların anne ve babası ile görüşme yöntemiyle uygulanmıştır.

### 3.3 İstatiksel Analiz

Veri analizi için SPSS v.20 (SPSS Inc., ABD) programı kullanıldı. İki gruptaki verilerin dağılım özelliklerinin belirlenmesi için Kolmogorov-Smirnov testi ile analiz edildi. Sadece çalışma grubundaki verilerin dağılım özelliklerinin belirlenmesi için örneklem sayısı 50'den küçük olduğu için Shapiro-Wilk testi ile analiz edildi. Gruplar arası karşılaştırmalarda normal dağılım gösteren sayısal verilerde Independent Samples T-test, normal dağılım göstermeyen ya da ordinal verilerde Mann Whitney U testi kullanıldı. Olguların lezyon seviyelerine göre PEDI sonuçlarının karşılaştırılmasında üç grup olduğu için Kruskal Wails testi kullanıldı. Kas testi sonuçları ve diğer klinik parametreler arasındaki ilişki, verilerin dağılım özelliklerine göre Pearson veya Spearman korelasyon analizi ile değerlendirildi. Tüm analizler için anlamlılık düzeyi  $p<0,05$  olarak kabul edildi.

#### 4. BULGULAR

Çalışmaya 5-18 yaş arasında 15'i kız (%45,5) ve 18'i erkek (%54,5) olmak üzere 33 SB'li olgu ile 15'i kız (%50) ve 15'i erkek (%50) olmak üzere 30 sağlıklı olgu dâhil edildi (Şekil 4.1).



Şekil 4.1: Çalışmaya katılan olguların cinsiyete göre dağılımı.

Bu çocukların yaş ortalaması  $11,14 \pm 3,24$  yıl idi. Çalışmaya katılan olguların demografik bilgileri Tablo 4.1'de gösterildi. Çalışma ve kontrol gruplarında yaş, cinsiyet dağılımı, VKİ değerleri arasında anlamlı ( $p > 0.05$ ) farklılık gözlenmemiştir. Çalışma grubunda boy ve kilo değeri kontrol grubundan anlamlı ( $p < 0.05$ ) olarak daha düşüktü.

Çalışma ve kontrol grubundaki olguların dominant taraf dağılımları Tablo 4.2'de verildi. Çalışmaya katılan 63 olgudan 59'u (%93) sağ taraf ekstremiteleri dominant iken, 4'ü (%7) sol dominant karaktere sahipti.

**Tablo 4.1:** Grupların demografik özelliklerine göre karşılaştırılması.

	Çalışma Grubu n=33			Kontrol Grubu n=30			p
	Ort±SS	Min.	Maks.	Ort±SS	Min.	Maks.	
Yaş(Yıl)	10,55±3,51	5	18	11,80±2,90	6	18	0,130
Boy(m)	1,30±0,20	0,90	1,70	1,47±0,15	1,02	1,71	<b>0,001</b>
Kilo(kg)	35,36±11,97	12	70	42,23±10,59	20	64	<b>0,019</b>
VKİ	20,71±4,32	13	31	19,10±2,18	14,82	22,52	0,193

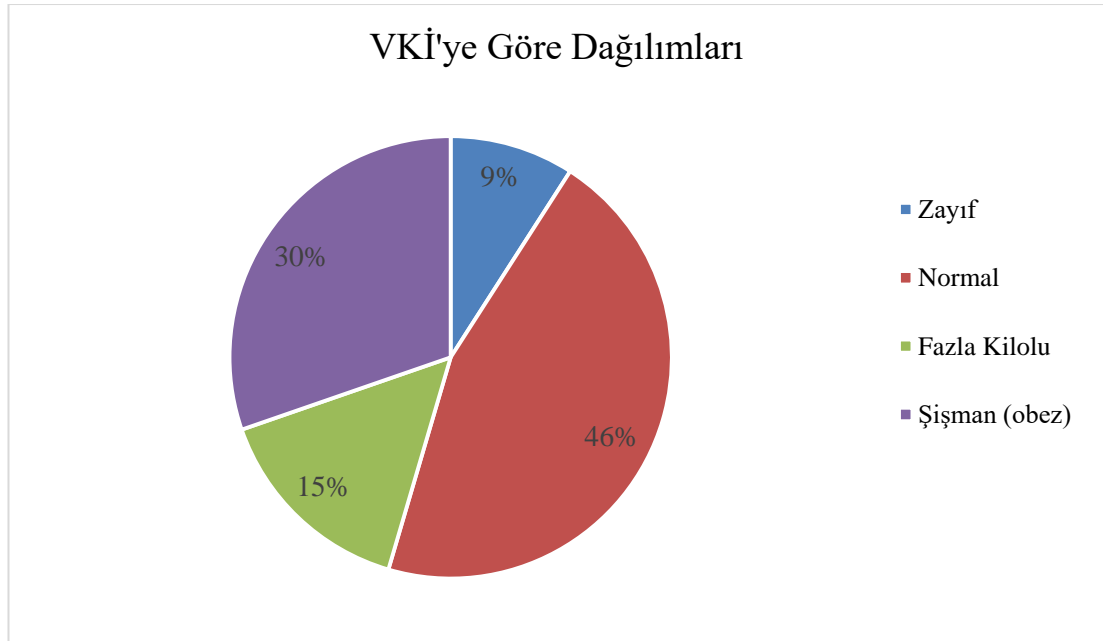
\*Veriler Ortalama±Standart Sapma ve Minimum-Maksimum şeklinde ifade edildi. VKİ: Vücut Kütle İndeksi (kg/m<sup>2</sup>).

**Tablo 4.2:** Olguların dominant taraf dağılımları.

	Çalışma Grubu		Kontrol Grubu	
	n	%	n	%
Dominant Sağ	30	90	29	96
Dominant Sol	3	10	1	4

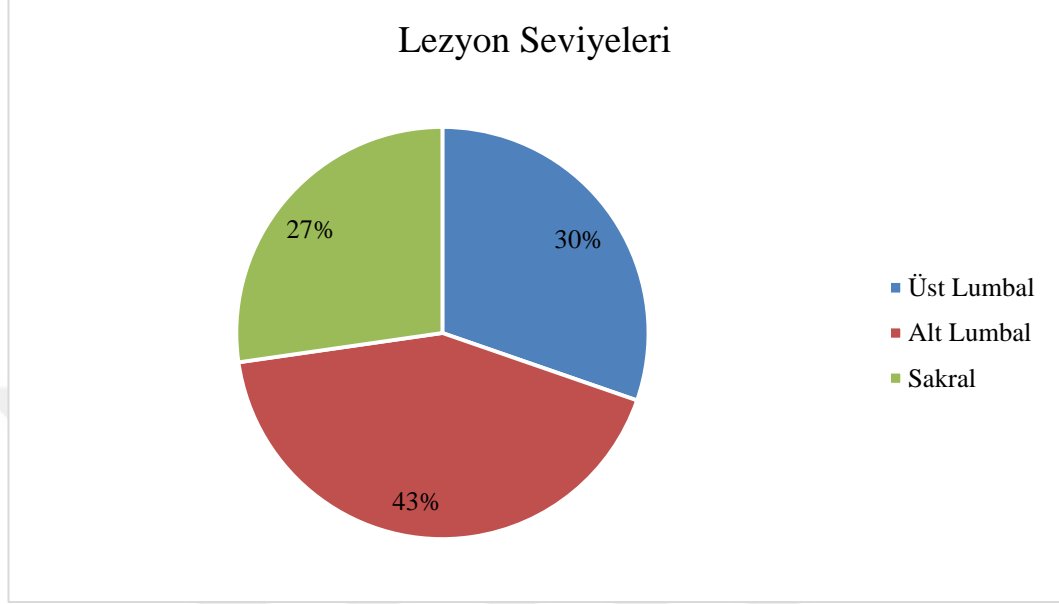
\*Veriler kişi sayısı (n) ve yüzde (%) olarak ifade edildi.

Çalışmamıza katılan SB'li olguların VKİ'ye göre dağılımı Şekil 4.2'de gösterildi. SB'li olguların 3'ü (%9) zayıf, 15'i (%46) normal kilolu, 5'i (%15) fazla kilolu, 10'u (%30) ise şişman (obez) olarak sınıflandırıldı.



**Şekil 4.2:** Spina Bifidalı olguların VKİ'ye göre dağılımı.

Çalışmaya alınan olguların lezyon seviyelerine göre dağılımları Şekil 4.3'te gösterildi. Lezyon seviyelerine göre 10 çocuk (%30) üst lumbal, 14 çocuk (%42,5) alt lumbal, 9 çocuk (%27,5) sakral seviyeye sahipti.



**Şekil 4.3:** Spina Bifidalı olguların lezyon seviyelerine göre dağılımları.

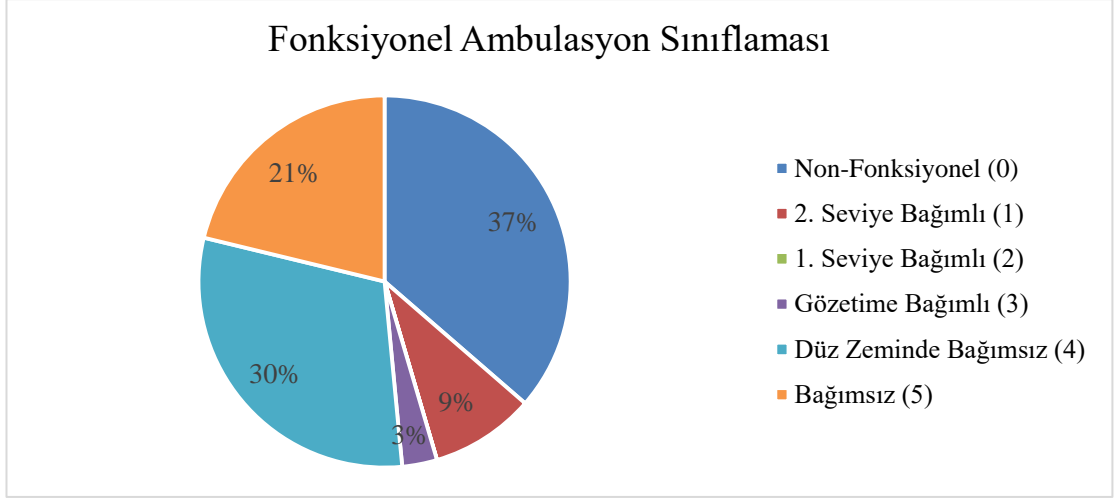
SB'li olgularda şant kullanımı, epilepsi ve sekonder hastalığın varlığı Tablo 4.3'te gösterildi. 13 SB'li olguda şant kullanımı kaydedildi. Olgulardan 4'ünde epilepsi varlığı, 15'inde ise sekonder bir hastalık olduğu belirtildi.

**Tablo 4.3:** Spina Bifidalı olguların klinik özellikleri.

	Var		Yok	
	n	%	n	%
Şant Kullanımı	13	39,4	20	60,6
Epilepsi Varlığı	4	12,1	29	87,9
Sekonder Hastalık	15	45,5	18	55,5

\*Veriler kişi sayısı (n) ve yüzde (%) olarak ifade edildi.

SB'li olguların FAS'a göre dağılımları Şekil 4.4'te gösterildi. SB'li olgular FAS'a göre 12 (%37) kişi Non-Fonksiyonel, 3 (%9) kişi 2. Seviye Bağımlı, 1 (%3) kişi Gözetime Bağımlı, 10 (%30) kişi Düz Zeminde Bağımsız, 7 (%21) kişi Bağımsız olarak gruplandırıldı.



**Şekil 4.4:** Spina Bifidalı olguların FAS'a göre dağılımı.

Çalışmamıza katılan SB'li olguların 19'unun (%57,5) günlük yaşam aktivitelerinde yardımcı cihaz kullandığı belirtildi. Yardımcı cihaz kullanan çocukların kullandıkları yardımcı cihaz tipine göre dağılımı Tablo 4.4'te gösterildi.

**Tablo 4.4:** Yardımcı cihaz kullanan Spina Bifidalı olguların yardımcı cihazın tipine göre dağılımı.

Yardımcı Cihaz	(n)	(%)
Tekerlekli Sandalye	7	36,9
Walker	1	5,3
Koltuk Değneği	2	10,5
AFO/KAFO	9	47,3

\*Veriler kişi sayısı (n) ve yüzde (%) olarak ifade edildi.

Çalışmamıza katılan SB'li olguların 25'inde (%75,8) omurga deformitelerinin var olduğu tespit edildi. Omurgaya ait deformitesi olan çocukların 4'ünde (%16) ise birden fazla deformite olduğu belirtildi. SB tanılı olguların lezyon seviyelerine göre omurga deformitelerinin dağılımı Tablo 4.5'te gösterilmiştir.

**Tablo 4.5:** Spina Bifidalı olgularda lezyon seviyelerine göre omurga deformitelerinin dağılımı.

	Üst Lumbal	Alt Lumbal	Sakral
Konjenital vertebra anomalileri	1	2	0
Lomber Kifoz	1	1	1
Skolyoz	8	5	2
Lomber hiperlordoz	3	4	1

\*Veriler kişi sayısı (n) olarak ifade edildi.

Grupların üst ekstremitte ve gövde kas testi ortalamaları ve medyan değerleri Tablo 4.6'da verildi. Sağ Deltoid ön, sağ Biceps, Triceps, sol Pectoralis Major ve Erector Spina kas kuvveti değerlerinde iki grup arasında anlamlı fark yoktu. ( $p>0,05$ ) Diğer değerlendirilen kaslarda ise çalışma grubunun değerleri kontrol grubundan anlamlı ( $p<0,05$ ) olarak daha düşüktü (Tablo 4.6).

**Tablo 4.6:** Grupların kas gücü değerlerinin karşılaştırılması.

	Çalışma Grubu n=33		Kontrol Grubu n=30		p
	Ort±SS	Med.	Ort±SS	Med	
Sağ Deltoid Ön	4,06±0,74	4	4,40±0,62	4	0,068
Sol Deltoid Ön	3,77±0,62	4	4,15±0,71	4	<b>0,029</b>
Sağ Deltoid Orta	4,40±0,79	4	4,76±0,43	5	0,077
Sol Deltoid Orta	4,20±0,74	4	4,40±0,62	4	<b>0,048</b>
Sağ Biceps	4,55±0,75	5	4,87±0,34	4	0,075
Sol Biceps	4,39±0,78	5	4,87±0,34	4	<b>0,007</b>
Sağ Triceps	4,24±0,83	4	4,43±0,50	4	0,521
Sol Triceps	4,21±0,82	4	4,23±0,43	4	0,789
Sağ FCR	4,39±0,70	5	4,93±0,25	5	<b>0,000</b>
Sol FCR	4,18±0,80	4	4,80±0,40	5	<b>0,001</b>
Sağ ECRL	4,42±0,70	5	4,87±0,34	5	<b>0,004</b>
Sol ECRL	4,30±0,81	5	4,80±0,40	5	<b>0,008</b>
Sağ Pectoralis Major	4,24±0,83	4	4,67±0,47	5	<b>0,043</b>
Sol Pectoralis Major	4,18±0,84	4	4,43±0,56	4	0,305
Rectus Abdominis	3,81±0,84	4	4,56±0,62	5	<b>0,000</b>
Sağ İnternal Obliques	3,66±0,98	4	4,30±0,65	4	<b>0,008</b>
Sol İnternal Obliques	3,72±1,00	4	4,30±0,65	4	<b>0,020</b>
Sağ External Obliques	3,72±1,00	4	4,30±0,65	4	<b>0,020</b>
Sol External Obliques	3,66±0,98	4	4,30±0,65	4	<b>0,008</b>
Erector Spina	3,60±1,05	4	3,83±0,79	4	0,436

\*Veriler Ortalama±Standart Sapma ve Medyan şeklinde ifade edildi. FCR: Flexor Carpi Radialis, ECRL: Extensor Carpi Radialis Longus



Grupların SFT sonuçları ve karşılaştırılması Tablo 4.7’de verildi. SB’li çocuklar ile sağlıklı çocukların solunum parametreleri karşılaştırıldığında FVC, %FVC, FEV1, PEF, %PEF değişkenleri açısından anlamlı olarak daha yüksekti ( $p<0,05$ ). %FEV1 ve FEV1/FVC değerlerinde ise çalışma ve kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktu ( $p>0,05$ ).

**Tablo 4.7:** Grupların solunum fonksiyon değerlendirmelerinin karşılaştırılması.

	Çalışma Grubu n=33 Ort±SS	Kontrol Grubu n=30 Ort±SS	t	p
FVC (L)	1,62±0,87	2,15±0,56	2,865	<b>0,006</b>
FVC (%)	76,06±11,72	84,27±9,84	2,856	<b>0,005</b>
FEV1 (L)	1,43±0,76	1,93±0,52	2,999	<b>0,004</b>
FEV1 (%)	72,06±11,68	78,03±10,40	1,174	0,227
FEV1/FVC	0,85±0,09	0,89±0,05	1,169	0,247
PEF (L)	2,67±1,18	3,94±1,08	4,444	<b>0,000</b>
PEF (%)	62,30±18,62	78,93±12,40	4,127	<b>0,000</b>

\*Sonuçlar ortalama ± standart sapma şeklinde verildi.

FVC: zorlu ekspiratuar kapasite; FEV1: zorlu ekspiratuar hacim 1. saniye; PEF: tepe ekspiratuar akım hızı.

SB’li olgular ve sağlıklı olguların göğüs çevre ölçümlerinin medyan, minimum ve maksimum değerleri Tablo 4.8’de gösterildi. SB’li olguların aksillar ve epigastrik çevre ölçüm değerleri sağlıklı olguların değerlerinden anlamlı olarak daha düşüktü ( $p<0,05$ ). Kontrol grubuyla SB’li olgular karşılaştırıldığında subkostal çevre ölçümü açısından ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktu ( $p>0,05$ ).

**Tablo 4.8:** Grupların göğüs çevre ölçümlerinin karşılaştırılması.

	Çalışma Grubu n=33 Med (Min.-Maks.)	Kontrol Grubu n=30 Med (Min.-Maks.)	z	p
Aksillar bölge	4 (1-7)	4,75 (0,5-7)	-1,987	<b>0,047</b>
Epigastrik bölge	3 (1-6)	3,75 (1-7)	-2,873	<b>0,004</b>
Subkostal bölge	3 (0,5-6,5)	3 (0,5-6)	-0,391	0,696

\*Sonuçlar medyan, minimum, maksimum şeklinde verildi.

SB’li olguların PEDI Fonksiyonel Beceriler alt başlığına ait sonuçlar Tablo 4.9’da gösterildi.

**Tablo 4.9:** Spina Bifidalı olguların PEDI fonksiyonel beceri skorları.

	Min.	Maks.	Ort±SS
PEDIFB-Kendine Bakım	6	73	56,36±19,33
PEDIFB-Mobilite	3	59	36,61±20,39
PEDIFB-Sosyal Fonksiyon	7	65	52,27±15,36
PEDIFB-Toplam	20	196	145,24±51,81

\* Veriler Ortalama±Standart Sapma ve Minimum-Maksimum şeklinde ifade edildi. PEDIFB: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri-Fonksiyonel Beceriler.

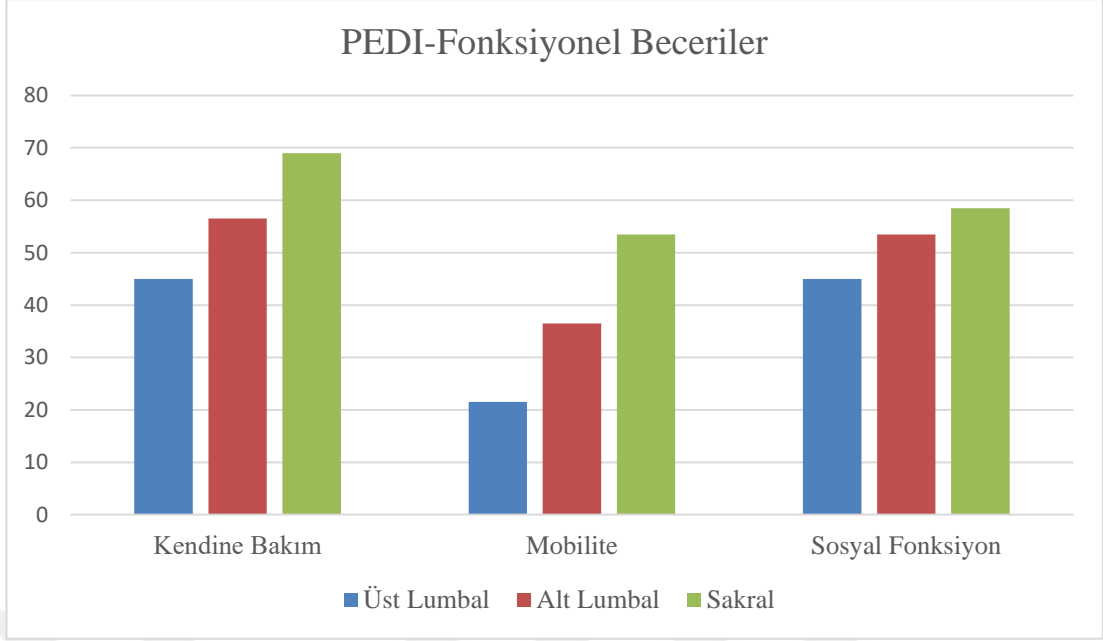
SB'li olgularda fonksiyonel becerilerin lezyon seviyesine göre karşılaştırılması Tablo 4.10'da gösterildi. Üst lumbal etkilenimli SB'li olgularda PEDI-FB alt başlığında kendine bakım ve mobilite değerleri alt lumbal ve sakral lezyon seviyesi olan gruptan anlamlı olarak daha düşüktü ( $p<0,05$ ). Sosyal fonksiyon alt başlığında ise üç grup arasında anlamlı bir farklılık yoktu ( $p>0,05$ ).

**Tablo 4.10:** Spina Bifidalı olguların PEDI lezyon seviyelerine göre fonksiyonel beceri skorlarının karşılaştırılması.

	Üst Lumbal n=10 Med (Min.-Maks.)	Alt Lumbal n=14 Med (Min.-Maks.)	Sakral n=9 Med (Min.-Maks.)	p
PEDIFB-Kendine Bakım	42 (6-71)	64,5 (16-73)	70 (64-73)	<b>0,028</b>
PEDIFB-Mobilite	15 (7-55)	40 (3-59)	56 (42-59)	<b>0,006</b>
PEDIFB-Sosyal Fonksiyon	44 (7-65)	60 (21-65)	61 (45-64)	0,469
PEDIFB-Toplam	102,5 (20-182)	167 (44-196)	182 (151-194)	<b>0,013</b>

\*Veriler Medyan ve Minimum-Maksimum şeklinde ifade edildi. PEDIFB: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri-Fonksiyonel Beceriler.

SB'li olguların lezyon seviyelerine göre PEDI-FB alt başlıklarının ortalama değerleri Şekil 4.5'te gösterildi. Sakral lezyon seviyesine sahip SB'li olguların kendine bakım, mobilite, sosyal fonksiyon alt başlıklarında üst ve alt lumbal lezyon seviyesine sahip SB'li olgulara göre daha yüksek skor elde ettiği gösterildi.



**Şekil 4.5:** Spina Bifidalı olguların lezyon seviyelerine göre PEDI fonksiyonel beceriler alt başlıklarının dağılımı.

SB'li olguların cinsiyete göre PEDI Fonksiyonel Beceriler alt başlığının ortalama değerleri ve karşılaştırılması Tablo 4.11'de gösterildi. Kız ve erkeklerde kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon alt başlıkları skorunda anlamlı bir farklılık yoktu ( $p>0,05$ ).

**Tablo 4.11:** Spina Bifidalı olgularda cinsiyete göre PEDI fonksiyonel becerilerinin karşılaştırılması.

	Kız n=15 Ort±SS	Erkek n=18 Ort±SS	t	p
PEDIFB-Kendine Bakım	56,33±18,50	56,39±20,53	-0,290	0,774
PEDIFB-Mobilite	34,13±19,12	38,67±21,71	-0,008	0,994
PEDIFB-Sosyal Fonksiyon	51,87±13,60	52,61±17,07	-0,630	0,533
PEDIFB-Toplam	142,33±47,91	147,67±56,11	-0,136	0,892

\*Veriler Ortalama±Standart Sapma şeklinde ifade edildi. PEDIFB: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri-Fonksiyonel Beceriler.

SB'li olguların FAS ile SFT değerleri arasındaki ilişki Tablo 4.12'de gösterildi. Ambulasyon seviyesi ile SFT parametrelerinden FVC, %FVC, FEV1, %FEV1 değerleri arasında pozitif yönde anlamlı ( $p<0,05$ ) korelasyon mevcuttu. (Tablo 4.12)

**Tablo 4.12:** Spina Bifidalı olguların solunum fonksiyon testi parametreleri ile ambulasyon seviyesi arasındaki ilişki.

	Fonksiyonel Ambulasyon Sınıflaması (FAS)	
	r	p
FVC (L)	0,465	<b>0,006</b>
FVC (%)	0,393	<b>0,024</b>
FEV1 (L)	0,514	<b>0,002</b>
FEV1 (%)	0,292	<b>0,049</b>
FEV1/FVC	-0,133	0,462
PEF (L)	0,298	0,093
PEF (%)	0,097	0,590

\*FVC: zorlu ekspiratuar kapasite; FEV1: zorlu ekspiratuar hacim 1. saniye; PEF: tepe ekspiratuar akım hızı.

SB'li olguların kas testi sonuçlarının SFT değerleriyle arasındaki ilişki üst ekstremitte kasları için Tablo 4.13'te ve gövde kasları için Tablo 4.14'te gösterildi. Değerlendirilen bütün kasların FVC, %FVC, FEV1 ve PEF değerleriyle arasında pozitif yönde anlamlı ( $p<0.05$ ) korelasyon mevcuttu.

**Tablo 4.13:** Spina Bifidalı olguların üst ekstremitte kas testi sonuçları ile solunum fonksiyon testi parametreleri arasındaki ilişki.

	FVC (L)		%FVC		FEV1 (L)		%FEV1		FEV1/FVC		PEF (L)		%PEF	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Deltoid Ön-Sağ	0,736	<b>0,000</b>	0,759	<b>0,000</b>	0,732	<b>0,000</b>	0,462	<b>0,007</b>	-0,110	0,542	0,593	<b>0,000</b>	0,109	0,547
Deltoid Ön-Sol	0,725	<b>0,000</b>	0,724	<b>0,000</b>	0,734	<b>0,000</b>	0,470	<b>0,006</b>	-0,067	0,712	0,684	<b>0,000</b>	0,273	0,125
Deltoid Orta-Sağ	0,743	<b>0,000</b>	0,750	<b>0,000</b>	0,751	<b>0,000</b>	0,462	<b>0,007</b>	-0,060	0,740	0,637	<b>0,000</b>	0,080	0,657
Deltoid Orta-Sol	0,736	<b>0,000</b>	0,759	<b>0,000</b>	0,732	<b>0,000</b>	0,462	<b>0,007</b>	-0,110	0,542	0,593	<b>0,000</b>	0,109	0,547
Biceps- Sağ	0,664	<b>0,000</b>	0,600	<b>0,000</b>	0,637	<b>0,000</b>	0,358	<b>0,041</b>	-0,215	0,231	0,459	<b>0,007</b>	0,122	0,498
Biceps- Sol	0,543	<b>0,001</b>	0,552	<b>0,001</b>	0,484	<b>0,004</b>	0,253	0,156	-0,332	0,059	0,347	<b>0,048</b>	0,048	0,791
Triceps- Sağ	0,706	<b>0,000</b>	0,581	<b>0,000</b>	0,727	<b>0,000</b>	0,491	<b>0,004</b>	0,020	0,914	0,568	<b>0,001</b>	0,157	0,382
Triceps- Sol	0,682	<b>0,000</b>	0,634	<b>0,000</b>	0,701	<b>0,000</b>	0,529	<b>0,002</b>	0,044	0,806	0,566	<b>0,001</b>	0,194	0,278
FCR-Sağ	0,688	<b>0,000</b>	0,584	<b>0,000</b>	0,691	<b>0,000</b>	0,393	<b>0,024</b>	-0,006	0,973	0,591	<b>0,000</b>	0,212	0,237
FCR-Sol	0,660	<b>0,000</b>	0,582	<b>0,000</b>	0,637	<b>0,000</b>	0,315	0,074	-0,114	0,529	0,529	<b>0,002</b>	0,209	0,242
ECRL- Sağ	0,650	<b>0,000</b>	0,606	<b>0,000</b>	0,656	<b>0,000</b>	0,464	<b>0,007</b>	0,056	0,757	0,604	<b>0,000</b>	0,267	0,134
ECRL- Sol	0,642	<b>0,000</b>	0,618	<b>0,000</b>	0,665	<b>0,000</b>	0,463	<b>0,007</b>	0,127	0,480	0,620	<b>0,000</b>	0,282	0,112

\*FVC: zorlu ekspiratuar kapasite; FEV1: zorlu ekspiratuar hacim 1. saniye; PEF: tepe ekspiratuar akım hızı.

**Tablo 4.14:** Spina Bifidalı olguların gövde kas testi sonuçları ile solunum fonksiyon parametreleri arasındaki ilişki.

	FVC (L)		%FVC		FEV1 (L)		%FEV1		FEV1/FVC		PEF (L)		%PEF	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Pectoralis Major-Sağ	0,632	<b>0,000</b>	0,429	<b>0,013</b>	0,609	<b>0,000</b>	0,263	0,139	-0,164	0,361	0,403	<b>0,020</b>	0,110	0,543
Pectoralis Major-Sol	0,684	<b>0,000</b>	0,619	<b>0,000</b>	0,644	<b>0,000</b>	0,384	<b>0,027</b>	-0,153	0,397	0,365	<b>0,037</b>	0,084	0,641
Rectus Abdominis	0,695	<b>0,000</b>	0,566	<b>0,001</b>	0,688	<b>0,000</b>	0,302	0,088	-0,198	0,270	0,568	<b>0,001</b>	0,213	0,235
İnternal Obliq-Sağ	0,781	<b>0,000</b>	0,638	<b>0,000</b>	0,755	<b>0,000</b>	0,429	<b>0,013</b>	-0,143	0,428	0,526	<b>0,002</b>	0,090	0,616
İnternal Obliq-Sol	0,805	<b>0,000</b>	0,664	<b>0,000</b>	0,772	<b>0,000</b>	0,424	<b>0,014</b>	-0,201	0,262	0,543	<b>0,001</b>	0,095	0,598
External Obliq-Sağ	0,805	<b>0,000</b>	0,664	<b>0,000</b>	0,772	<b>0,000</b>	0,424	<b>0,014</b>	-0,201	0,262	0,543	<b>0,001</b>	0,095	0,598
External Obliq-Sol	0,781	<b>0,000</b>	0,638	<b>0,000</b>	0,755	<b>0,000</b>	0,429	<b>0,013</b>	-0,143	0,428	0,526	<b>0,002</b>	0,090	0,616
Erector Spina	0,714	<b>0,000</b>	0,414	<b>0,016</b>	0,717	<b>0,000</b>	0,246	0,168	-0,115	0,524	0,477	<b>0,005</b>	0,058	0,747

\*FVC: zorlu ekspiratuar kapasite; FEV1: zorlu ekspiratuar hacim 1. saniye; PEF: tepe ekspiratuar akım hızı.

SB'li olguların kas testi sonuçlarının PEDI Fonksiyonel Beceriler alt başlığındaki kendine bakım, mobilite, sosyal fonksiyon skorlarıyla arasındaki ilişki Tablo 4.15'te verildi. Değerlendirilen tüm kasların PEDI'nin tüm parametreleriyle arasında pozitif yönde anlamlı ( $p<0.05$ ) korelasyon mevcuttu.

**Tablo 4.15:** Spina Bifidalı olguların kas testi sonuçları ile PEDI fonksiyonel beceri skorları arasındaki ilişki.

	PEDIFB-Toplam		PEDIFB-Kendine Bakım		PEDIFB-Mobilite		PEDIFB-Sosyal Fonksiyon	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Deltoid Ön-Sağ	0,607	<b>0,000</b>	0,608	<b>0,000</b>	0,553	<b>0,001</b>	0,613	<b>0,000</b>
Deltoid Ön-Sol	0,613	<b>0,000</b>	0,619	<b>0,000</b>	0,556	<b>0,001</b>	0,698	<b>0,000</b>
Deltoid Orta-Sağ	0,635	<b>0,000</b>	0,596	<b>0,000</b>	0,623	<b>0,000</b>	0,602	<b>0,000</b>
Deltoid Orta-Sol	0,607	<b>0,000</b>	0,608	<b>0,000</b>	0,553	<b>0,001</b>	0,613	<b>0,000</b>
Biceps-Sağ	0,645	<b>0,000</b>	0,627	<b>0,000</b>	0,680	<b>0,000</b>	0,647	<b>0,000</b>
Biceps-Sol	0,535	<b>0,001</b>	0,575	<b>0,000</b>	0,505	<b>0,003</b>	0,554	<b>0,001</b>
Triceps-Sağ	0,644	<b>0,000</b>	0,659	<b>0,000</b>	0,623	<b>0,000</b>	0,727	<b>0,000</b>
Triceps-Sol	0,584	<b>0,000</b>	0,646	<b>0,000</b>	0,533	<b>0,001</b>	0,693	<b>0,000</b>
FCR-Sağ	0,700	<b>0,000</b>	0,636	<b>0,000</b>	0,653	<b>0,000</b>	0,693	<b>0,000</b>
FCR-Sol	0,665	<b>0,000</b>	0,650	<b>0,000</b>	0,598	<b>0,000</b>	0,691	<b>0,000</b>
ECRL-Sağ	0,642	<b>0,000</b>	0,592	<b>0,000</b>	0,563	<b>0,001</b>	0,638	<b>0,000</b>
ECRL-Sol	0,639	<b>0,000</b>	0,555	<b>0,001</b>	0,587	<b>0,000</b>	0,608	<b>0,000</b>
Pectoralis Major-Sağ	0,646	<b>0,000</b>	0,607	<b>0,000</b>	0,606	<b>0,000</b>	0,669	<b>0,000</b>
Pectoralis Major-Sol	0,575	<b>0,000</b>	0,574	<b>0,000</b>	0,524	<b>0,002</b>	0,687	<b>0,000</b>
Rectus Abdominis	0,574	<b>0,000</b>	0,588	<b>0,000</b>	0,557	<b>0,001</b>	0,568	<b>0,001</b>
İnternal Obliq-Sağ	0,746	<b>0,000</b>	0,735	<b>0,000</b>	0,725	<b>0,000</b>	0,664	<b>0,000</b>
İnternal Obliq-Sol	0,788	<b>0,000</b>	0,764	<b>0,000</b>	0,778	<b>0,000</b>	0,661	<b>0,000</b>
External Obliq-Sağ	0,788	<b>0,000</b>	0,764	<b>0,000</b>	0,777	<b>0,000</b>	0,661	<b>0,000</b>
External Obliq-Sol	0,746	<b>0,000</b>	0,735	<b>0,000</b>	0,725	<b>0,000</b>	0,664	<b>0,000</b>
Erector Spina	0,730	<b>0,000</b>	0,650	<b>0,000</b>	0,720	<b>0,000</b>	0,719	<b>0,000</b>

\*FCR: Flexor Carpi Radialis, ECRL: Extensor Carpi Radialis Longus. PEDIFB: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri-Fonksiyonel Beceriler.

## 5. TARTIŞMA

SB'li çocuklarda üst ekstremite ve gövde kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarına etkisini araştıran çalışmamızda; üst lumbal, alt lumbal ve sakral seviyeli SB'li çocuklarda üst ekstremite ve gövde kas kuvvetinde azalma olduğu ve bu güçsüzlüğün solunum fonksiyonlarını ve günlük yaşamdaki fonksiyonel beceriyi etkilediği gösterilmiştir.

Çocukluk çağında nörogelişimsel bozukluk oluşturan hastalıklar arasında SP'den sonra 2. sırada yer alan SB, embriyolojik dönemde nöral tüpün kapanmasındaki defekt nedeniyle oluşur. SB'li çocuklarda hastalık şiddetini, omurilik lezyonunun seviyesi belirlemektedir ve klinik olarak karşılaşılan en sık bulgu alt ekstremite motor, duyu ve otonom defisitleridir. Bu defisit, düşük ayaktan paraplejiye kadar uzanan geniş bir spektrumu içerir. Alt ekstremite bulgularına eşlik edebilen genitoüriner problemler, cerrahi müdahale gerektirebilecek Arnold Chiari II malformasyonu ya da hidrosefali gibi patolojiler ve kognitif bozukluklar üzerinde çok durulsa da SB'li çocuklardaki solunum sistemi etkilenimine yönelik değerlendirmeler gözardı edilmektedir [2,10]. SB'li çocuklarda üst ekstremite ve gövde kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarına ve fonksiyonel beceriye etkisini araştırmayı amaçlayan çalışmamız; SB'de solunum fonksiyonu değerlendirmesi yapan az sayıda çalışmadan biridir.

SB'nin şiddeti spinal lezyon düzeyine ve nörolojik komplikasyonlara göre değişir. Nöral tüpteki lezyonun seviyesi ne kadar yüksekse, lokomotor sistemdeki hasarın seviyesi de o kadar yüksektir. Locomotor sistemdeki hasar ise solunum komplikasyonlarına bağlı morbidite ve mortaliteyi doğrudan arttırmaktadır [86]. SB'li çocuklarda solunum problemleri omurilik lezyonları ya da hidrosefali ve Arnold Chiari II gibi malformasyonlarıyla ilişkili olabileceği gibi omurga ve torasik kafesteki deformiteler, üst ekstremite ve karın kaslarındaki zayıflıktan kaynaklanan solunum hareketlerindeki anormallikler ve solunum kas kuvvetinde azalma olarak da



ortaya çıkabilir. Aynı zamanda obezite ve fiziksel aktivite azlığı da solunum kapasitesini düşürmektedir [9,10].

Kas kuvvetlerinin solunum fonksiyonlarına etkisinin daha doğru incelenebilmesi için çalışmamıza L1 ve altı lezyonları saptanan hastalar dahil edilmiş olup servikal ve torakal lezyonlara bağlı solunum etkilenmesi dışlanmıştır.

Literatürde verilen bilgiler temelinde oluşturularak yapılan bu çalışmada SB'li çocukların üst ekstremitte ve gövde kas kuvvetleri, solunum fonksiyon parametreleri ve günlük yaşamdaki fonksiyonel becerilerinin incelenmesi amaçlanmıştır.

SB ve sağlıklı grup arasında yaş, cinsiyet, VKİ değerleri açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmadı. Bu sonuçlar grupların demografik veriler açısından çalışmaya uygun bir örneklem oluşturduğunu göstermektedir. Dosa ve ark. yaptığı çalışmada SB'li çocuklarda obezite prevalansının %28-50 arasında olduğunu belirtmişlerdir [54]. Literatüre benzer olarak çalışmamızda SB'li olguların % 45'i fazla kilolu ve obezdi.

Araştırmamızda; hastaların dominant el kullanımı, okula devam durumu ve diğer sosyal etkinlikleri; ayrıca şant kullanımı, hidrosefali varlığı, omurilik lezyon seviyesi, epilepsi varlığı, omurga deformiteleri, yardımcı cihaz kullanımı ve ikinci bir hastalık varlığı kaydedilmiştir. Literatürde SB sınıflandırılması ile farklı öneriler bulunmaktadır. Hoffer ve ark., yaşları 5 ile 42 arasında olan 56 myelomeningoselli olgu üzerine yaptıkları çalışmanın sonucunda lezyon seviyesine göre torakal, üst lumbal, alt lumbal ve sakral olmak üzere 4 grupta sınıflandırma sistemini önermişlerdir [87]. Araştırmamızda biz de bu sınıflamayı göz önüne alarak SB'li olguları lezyon seviyesine göre 4 gruba ayırıp üst lumbal, alt lumbal ve sakral seviyeli SB'li olgular dahil edilmiş ve torakal lezyon seviyesine sahip çocuklar solunum fonksiyonlarının daha doğru değerlendirilebilmesi için dışlanmıştır.

Çalışmamıza dahil edilen SB'li çocukların %49'u bağımsız yürüyemiyor ve bağımsız ambulasyonu devam ettirmek için TS kullanımını tercih ediyordu. Non-ambule çocuklarda ev dışı ambulasyonun TS ile daha rahat olması ve zor yürüyen çocukların da transferlerini kolaylaştırması sebebiyle TS veya puset kullanımının yaygın olduğunu düşünüyoruz.

Çalışmamızda üst ekstremitte ve gövde kaslarını değerlendirmek için manuel kas testi kullanıldı. Literatürde SB'li çocukların kas gücü değerlendirmesinde manuel kas testi

kullanılmıştır [88, 89]. McDonald ve ark. 825 myelomeningoselli hastada yaptığı çalışmada 5 yaş ve üzeri çocuklarda manuel kas testinin yapılabileceğini belirtmişlerdir [89].

Uyguladığımız manuel kas testine göre kas gücü sonuçlarını üst ekstremitte büyük kas grubu, üst ekstremitte el kas grubu ve gövde kas grubu olmak üzere üç başlık altında inceledik.

SB'li çocuklarda sağlıklı çocuklara kıyasla üst ekstremitte kas kuvveti değerleri daha düşüktür. Widman ve ark. yaşları 11-21 arasında değişen SB'li ve spinal kord yaralanmalı hastalarda omuz ve üst kol kas kuvvetini değerlendirdikleri çalışmada; sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırdıklarında anlamlı olarak daha düşük bulmuşlardır [90]. Hussey ve ark. yaş ortalaması 13 olan; toplam 26 kistik fibrozisli ve sağlıklı bireylerden oluşan iki grupta periferik kas kuvvetini değerlendirmişlerdir ve kontrol grubuna göre kas kuvvetini düşük bulmuşlardır [91].

Mulroy ve ark. transferlerde ve ambulasyonun sağlanmasında dominant taraftaki üst ekstremitte büyük kas gruplarının tercih edildiğini tespit etmiştir [92]. Bir diğer çalışmada ise tekerlekli sandalye kullanırken itme ve transferlerde primer kasın omuz kasları olduğu gösterilmiştir [93]. Bizim çalışmamızda da benzer olarak SB'li çocukların sol deltoid ön, sol deltoid orta ve sağ-sol biceps kas gücü değerleri sağlıklı çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulundu. Sağ taraf üst ekstremitte kaslarında ise istatistiksel açıdan anlamlı olmayan klinik farklılık tespit edildi. SB'li çocukların sağ ve sol üst ekstremitelerindeki bu farklılığın nedeni transferlerde ve yardımcı araç kullanımında dominant taraftaki kas gruplarının daha aktif kullanıldığı görüşündeyiz. Çalışmamıza katılan SB'li çocukların %90'ının sağ dominant karaktere sahip olması bu düşüncemizi güçlendirmektedir.

Norrlin ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada bulgularımıza uygun olarak myelomeningosel tanısı almış çocuklarda kavrama kuvveti daha düşük bulunmuştur [94]. El kas kuvvetleri iki grup arasında karşılaştırıldığında her iki tarafta SB'li olguların değerleri istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük bulundu.

Muen ve ark. 21 hidrosefaliyle beraber SB'li çocuk, 13 hidrosefalili çocuk ve 18 sağlıklı çocukta yaptığı çalışmada üst ekstremitte fonksiyon kaybının hidrosefali, epilepsi, serebral patolojiler, mobilitateyle ilişkili taktik deneyimde azalma gibi nedenler olduğunu belirtmişlerdir [95]. Jacobs ve ark. ise çalışmalarında üst

ekstremitte disfonksiyonunun hidrosefaliyle ilişkili olduğunu ve lezyon seviyesi yukarıya çıktıkça kötüleştiğini belirtmiştir [96].

Üst ekstremitte bir bütün halinde değerlendirildiğinde tespit ettiğimiz kas gücü kayıplarının sebebi olarak hidrosefalinin ve epilepsinin varlığı, lezyon seviyesi, GYA katılımının az olması, koruyucu aile modeli ve okul devamlılığının etkisi olduğunu düşünmekteyiz.

Ebeveynlerin koruyucu tutum ve davranışlarının etkisi Beckman ve ark. tarafından incelenmiş olup, engelli ailelerin çocuklarına karşı daha korumacı davranması ve tüm ihtiyaçlarını karşılayıp GYA katılımını teşvik etmemeleri sonucunda fonksiyon kaybı ortaya çıktığı görülmüştür [97]. Çalışmamız sadece çocuk yaş gruplarındaki SB'li olgularla yapıldığı için ailenin koruyucu tutum ve davranışlarının etkisinin daha büyük yaş gruplarında, aile desteğinin azaldığı durumlarda da yeni çalışmalarla değerlendirmek gerekmektedir.

Okula devamlılığın üst ekstremitte kas kuvvetine etkisine dair literatürde bir çalışma bulunmasa da biz, okul aktivitelerinin de üst ekstremitte kas kuvvetini geliştirdiğini düşünmekteyiz. Bizim çalışmamıza katılan SB'li çocukların %30'u okula devam etmiyordu.

Sağlıklı çocuklarda postüral kontrol gelişimini değerlendiren bir çalışmada gövde postural stabilizasyon ve kontrolünün organizasyonunda anahtar bölge olarak belirtilmiş ve gövdenin motor fonksiyonlarla ilişkisi gösterilmiştir [98]. Gövde kaslarında oluşan güçsüzlük zayıf gövde kontrolüne; zayıf gövde kontrolü de aktivite ve katılım kısıtlıklarına neden olmaktadır.

SB'li çocuklar sağlıklı kontrol grubuyla karşılaştırıldığında M. Erector spina hariç bütün gövde kaslarında kas gücü değerleri anlamlı olarak düşük bulundu. SB'li olgularda obezite, inaktif yaşam ve göğüs deformitelerine bağlı olarak gövde kas kuvvetlerinin daha düşük olduğunu düşünüyoruz. M. Erector Spina'nın her iki grupta da kas kuvveti değerinin düşük olmasını bu yaş grubundaki çocukların bilgisayar ve tablet kullanımı gibi baş ve gövdenin öne doğru olduğu pozisyonlarda uzun süre geçirmesinden kaynaklanabileceği görüşündeyiz. Çünkü bu pozisyonda uzun süre kalmak M. Erector Spina'nın kas boyunu uzatır ve güçsüzlüğe neden olabilir.

Baniasad ve ark. ise yaptıkları çalışmada walkerla yürüyen paraplejiklerde adımı başlatmak ve vücut ağırlığını dengelemek için rectus abdominis, internal ve external

obliklerin aktivitesinin fazla olduğunu ve bu hastalarda kas kuvveti kaybı görülmediğini belirtmektedir [99]. Sonuçlarımızın benzerlik göstermemesinin nedeni bizim çalışmamızda walker kullanan sadece bir kişi bulunması olduğunu düşünüyoruz.

Sheerman ve ark. yaptıkları çalışmada myelomeningoselli olgularda sağlıklı kontrollere göre solunum kas gücünün, akciğer hacim ve kapasitesinin, egzersiz kapasitesinin daha düşük olduğunu bulmuştur [100]. Bizim çalışmamızda da benzer şekilde SB'li çocukların sağlıklı çocuklara göre SFT'nin tüm parametrelerinde azalma olduğunu gösterdik. İki grup arasında FVC (L), FVC (%), FEV1 (L), PEF (L), PEF (%)'te istatistiksel olarak anlamlı fark tespit edildi.

Ronchi ve ark. yaptığı çalışmada da %45 oranında lumbosakral etkilenimi olan SB'li çocuklarla sağlıklı çocuklar karşılaştırıldığında sağlıklı kontrol grubunda MİB ve MEB değerlerinin SB'lilere göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görülmüştür [10].

FVC'deki anlamlı farklılığın göğüs deformitelerine sekonder gelişen restriktif akciğer hastalığına bağlı olduğunu düşünmekteyiz. Literatürde skolyoz ve kifoz deformitelerinin solunum restriksiyonuyla sonuçlandığını gösteren pek çok çalışma mevcuttur. Kistik fibrozisli bireylerde postür ve solunum fonksiyonları ile ilgili çalışmalarda, kas-iskelet sistemi komplikasyonlarında artışın akciğer fonksiyonlarıyla ilişkili olduğu belirtilmiştir [101]. Upadhyay ve ark. 141 olguyla yaptıkları bir çalışmada idiopatik ya da konjenital skolyozun SFT değerlerinde bozulmaya neden olduğunu göstermişlerdir [102].

Ayrıca restriktif paterndeki solunum zorluğunun nedeni olarak inaktif yaşamla ilişkili kas atrofisi ve vücut kitle indeksi artışı da değerlendirilmeye alınmalıdır. Montesinos-Magraner ve ark. paraplejik hastalarda düzenli fiziksel aktivitenin akciğer fonksiyonlarına olumlu etkisini gösterirken, Ferreira ve ark. obezitenin akciğer hacim ve kapasitelerini negatif yönde etkilediğini tespit etmişlerdir [103, 104].

Bottai ve ark. 24 yaşın üzerindeki bireylerde VKİ'deki değişimlerin solunum fonksiyonları ve akciğer difüzyon kapasitesine olan etkilerini incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada 8 yıllık izlem sürecinde VKİ'deki longitudinal değişikliklerle FVC, FEV1, VC değerlerinde azalma olduğunu göstermişlerdir [105].

Normal göğüs duvarı mobilitesi; etkili akciğer ekspansiyonu ve sonuç olarak etkili ventilasyon için önemlidir. Kronik hastalıklarda, göğüs duvarı hareketliliğinin değerlendirilmesinde bir değerlendirme parametresi olarak göğüs çevre ölçümü kullanılmaktadır [106]. Araştırmamıza katılan SB'li çocuklarla sağlıklı çocukların göğüs çevre ölçümü sonuçları karşılaştırıldığında, aksiller ve epigastrik bölgede maksimum inspirasyon ile ekspirasyon arasındaki göğüs çevresi ölçümünün farkı SB'li çocuklarda istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük saptandı. SB'li çocuklarda göğüs kafesi deformitelerinden ve kas zayıflığından dolayı göğüs kafesi hareketliliği azalabileceği görüşündeyiz. Subkostal bölgede ise anlamlı bir fark bulunmamasının nedeni, çocukların beş yaşından sonra abdominal solunum yerine torakal solunumu tercih etmeleri olabilir [107].

Romagnoli ve ark. ankirozan spondilitli hastalarla yaptıkları çalışmada toraks hareketlerini, solunum fonksiyonlarını ve solunum kaslarının aktivitesini değerlendirmişlerdir. Ankirozan spondilitli hastalarda kontrol grubuna göre toraks ekspansiyonunun azaldığını ve akciğer kapasiteleri, FVC, FEV1 ölçümlerinin daha düşük olduğunu bulmuşlardır [108].

Çalışmamızda SB'li hastalarda üst ekstremitte ile gövde kas gücünün FVC (L), FVC (%), FEV1 (L) ve PEF (L) solunum fonksiyon parametreleriyle pozitif korelasyon gösterdiği bulundu. Şimşek ve ark. SB'li olgularda, Mutluay ve ark. ise multipl sklerozlu olgularda üst ekstremitte kas güçleri ile solunum fonksiyonlarının ilişkisini incelemiş ve kas gücü kaybının solunum fonksiyonlarında düşüşle birliktelik gösterdiğini ortaya koymuşlardır [109, 110].

Seferian ve ark. 46 non-ambulator Duchenne Musküler Distrofi'li (DMD) hastada 1 yıllık izlem yaptığı çalışmada distal üst ekstremitte kas gücü ile FVC arasında yüksek düzeyde pozitif anlamlı ilişki bulunmuştur. Dominant tarafın kas gücünün FVC ile korelasyonu dominant olmayan tarafa göre daha düşük çıkmıştır [111].

Shah ve ark. yaptığı 41 Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı (KOA) olan ve 45 sağlıklı olgu ile yapılan bir çalışmada, KOA'lı hastaların ortalama el kavrama kuvvetinin sağlıklı olgulardan daha düşük olduğu ve KOA'lı hastalarda kas kuvveti ile FVC ve FEV1 arasında anlamlı pozitif bir ilişki olduğu bulunmuştur [112].

Saunders ve ark. gövde kaslarının postural ve respiratuar aktivitedeki değişiklikleri incelemek amacı ile yaptıkları çalışmada transversus abdominus kasının, oblik

internal ve eksternal abdominal kaslarının hem harekette hem de solunumda aktif olduğunu saptamışlardır [113].

Vardar Yaglı ve ark. 10 bronşektazili çocukla yaptığı çalışmada kor stabilizasyonun solunum kasları ve fonksiyonel kapasite üzerinde etkisini araştırmışlar; gövde ve spinal kasların solunum kas kuvvetiyle ilişkili olduğunu göstermişlerdir [114]. Bizim çalışmamızda da gövde fleksör ve ekstansör kas grupları için solunum fonksiyonlarıyla arasında pozitif yönde anlamlı fark bulundu.

Kwon ve ark. 30 SP'li ve 30 sağlıklı çocukla yaptıkları çalışmada, GYA ile solunum kas kuvveti arasındaki ilişkiyi incelemiştir. PÖDE-FB Kendine bakım alt skalası ile solunum kas kuvvetinin ilişkili olduğunu belirtilmiştir [115].

Literatürdeki diğer verilere göre, SB'li olgular solunum fonksiyonlarındaki azalmanın yanı sıra farklı solunumsal patolojilere de yatkındır. Kirk ve ark. SB'li hastalarda uykuda solunum bozukluğunun daha sık görüldüğünü ortaya koymuşlardır [116]. Ward ve ark. ise SB'li olgularda hipoksi ve hiperkapniye refleksif cevabın azaldığını ve buna bağlı olarak apne ataklarının görüldüğünü tespit etmişlerdir [117]. Bu sonuçlara göre, solunuma destek olan üst ekstremite ve gövde kaslarını kuvvetlendirmeye yönelik rehabilitasyon programlarının tedavi şemasına eklenmesi SB'li hastaların morbidite ve mortalitesinde azalmayı sağlayabilir.

Çalışmamızda ambulasyon düzeyi ile SFT parametrelerinin korelasyonunu değerlendirdik. FAS'ta ambulasyon düzeyi arttıkça, FVC (L), FVC (%), FEV1 (L) ve FEV1 (%) değerlerinde artış olup aralarında pozitif korelasyon mevcuttur.

Günde 2 saatten az hareket eden veya bağımsız ambulasyon sağlayamayan çocuklarda uzun süreli sırtüstü veya oturma pozisyonunda kalış nedeniyle deformite oluşumu ve buna bağlı komplikasyonların meydana geldiği bildirilmektedir [118].

Yapılan çalışmalarda lezyon seviyesinin ambulasyon düzeyini etkileyen en önemli faktör olduğunu belirtmişlerdir [119]. Biz de lezyon seviyesi aşağıda olan çocukların daha bağımsız ambulasyona, bağımsız ambulasyonun da daha iyi solunum fonksiyonlarına neden olduğunu düşünmekteyiz.

Bushby ve ark. DMD ile ilgili çalışmasında ambulasyonun bağımsız olması ve devam ettirilmesinin skolyozun önlenmesi dolayısıyla solunum problemlerinin geciktirilmesi için önemli olduğunu belirtmişlerdir [120].

SP'li çocuklarda kaba motor fonksiyon sınıflandırma sistemindeki seviyelerine göre pulmoner fonksiyonların incelendiği bir çalışmaya 49 çocuk dahil edilmiştir. Fonksiyonel seviyesi daha iyi olan çocuklarda MİB, MEB ölçümleri ve SFT değerleri alt seviyedeki çocuklara göre daha düşük performans göstermiştir [115].

Ronchi ve ark. yaşları 4-14 arasında değişen 20 SB'li çocukla yaptığı çalışmada solunum kas kuvvetlerini değerlendirmiş; MİB ve MEB değerlerinin SB'lilerdeki omurilik lezyonu seviyesi yükseldikçe kötüleştiği tespit edilmiştir [10].

Ekici ve ark. da 30 DMD'li hastada yaptıkları çalışmada North Star Ambulasyon Değerlendirmesi ile ambulasyonu ve spirometre ile solunum fonksiyonlarını değerlendirmiştir. Ambulasyon ve solunum fonksiyonları arasında ilişki bulmuş; ambulasyonu devam eden hastalarda FVC'nin, öngörülen değer %80'inin altında olduğunu tespit etmiştir. Ayrıca ambulasyondan bağımsız olarak 6 yaşın üzerindeki çocuklara her yıl spirometrik ölçüm yapılmasını tavsiye etmişlerdir [121].

PEDI, engelli çocukların fonksiyonel beceri ve performansını değerlendiren kapsamlı bir klinik değerlendirme parametresidir. Fonksiyonel beceriler; kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyonlar alt bölümlerinden oluşmaktadır. Literatürde SB'li olgularda PEDI'nin fonksiyonel performansı ölçmek için uygun bir araç olduğu daha önce de gösterilmiştir [122]. Çalışmamızda GYA'daki fonksiyonel beceriyi değerlendirmek için PEDI envanteri kullanılmıştır. İncelediğimiz SB'li olgularda en çok etkilenen PEDI alt başlığı mobilite olup mobiliteyi kendine bakım ve sosyal fonksiyonlar takip etmekteydi.

Araştırılan tüm kas grupları ile PEDI'nin tüm alt başlıkları arasında istatistiksel olarak anlamlı pozitif korelasyon bulundu. SB'li çocuklarda kas kuvveti azaldıkça fiziksel fonksiyon kabiliyeti azalmakta ve buna bağlı olarak emosyonel olarak da etkilenim olmaktadır. Bizim çalışmamızda sosyal fonksiyonların kas gücüyle pozitif yönde korele çıkmasını çocukların fiziksel ve fonksiyonel etkilenime bağlı olarak aktivite düzeylerinin düşmesine ve GYA'da daha pasif kalmalarının sonucunu olduğunu düşünmekteyiz. Üst ekstremiteler ve gövde kas gücünün az olması mobiliteye yönelik tüm aktiviteleri etkileyeceği için oryantasyon, eğitim, iletişim gibi sosyal fonksiyonlarda da kısıtlılığa neden olabilmektedir.

Schoenmakers ve ark.'nın yaptığı geniş çaplı çalışmada myelomeningoselli olgularda manuel kas testi ile tespit edilen el kas gücünün kendine bakımdaki bağımsızlıkla

dođru orantılı olduđu tespit edilmiştir. Aynı çalışmada myelomeningoselli çocuklarda, iyi bir kas kuvveti, zihinsel yetenek ve mobilitede bağımsız olmanın, günlük yaşam fonksiyonu açısından, hastalığın diđer tıbbi işaretlerine göre çok daha önemli olduđu belirtilmektedir [123].

Padua ve ark. yaşları 14-18 arasında olan 12 SB'li hastanın yaşam kalitesini deđerlendirmek, engellilik düzeyleri ve klinik ölçümlerle yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla yaptıkları çalışmada günlük yaşam aktivitelerini deđerlendirmek için Barthel indeksini kullanmışlardır. Olguların kas gücü deđerleriyle Barthel indeksi arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulmuşlardır. Lezyon seviyesi yükseldikçe engellilik düzeyinin ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirde yaşadıkları zorlukların arttığını belirtmiştir [124].

Uchikawa ve ark. yaşları 7 ile 14 arasında deđişen 27 DMD'li çocuklarla yaptıkları çalışmada hastaların günlük yaşamdaki fonksiyonel düzeylerini ve fonksiyonel düzeyin üst-alt ekstremite major kasların kuvvetleriyle ilişkisini incelemişlerdir. Kas kuvveti ile GYA arasında anlamlı bir ilişki olduğunu belirtmişlerdir [125].

SB'li çocuklarda fonksiyonel becerilerdeki kaybın azaltılması ve GYA'daki maksimal bağımsızlığın kazanılmasında üst ekstremite ve gövde kas kuvvetinin öneminin büyük olduğunu düşünmekteyiz.

Aynı zamanda deđerlendirmelerimizde SB'li çocuklarda yeterli üst ekstremite ve gövde kas kuvveti olması ve herhangi bir üst ekstremite kontraktürü olmamasına rağmen özellikle kendine bakım parametrelerinde çocukların yapabileceđi aktivitelerde bile ailelerin yardımı olduđu fark edildi. McCormick ve ark. yaptıđı çalışmada, SB'li çocuđa sahip ailelerinin, günlük yaşamda çocuđun fonksiyonel aktiviteleri için, çocuđun klinik bulgusundan daha fazla yardım ettiđi ve bunun annenin eğitim durumu ve gelir düzeyiyle de ilişkili olduđu tespit etmişlerdir [126].

Çalışmamızda SB'li çocuklara PEDI günlük yaşam aktivitesi testi uygulanmış ve bu çocuklarda fonksiyonel becerilerde yetersizlik olduđu saptanmıştır. Fonksiyonel becerideki azalma, düşük seviyeli lezyon gruplarına göre yüksek seviyeli lezyon gruplarında anlamlı olarak daha yüksekti. PEDI'nin fonksiyonel beceri skalasındaki mobilite ve kendine bakım alt başlıklarında farklılık tespit edilirken, sosyal fonksiyon altbaşlığında bir fark bulunamadı. SB'li çocuklar genellikle konuşkan, dışa dönük ve sosyal çevreyle uyumlu çocuklardır. Bizim çalışmamızdaki SB'li



çocuklarda da mental etkilenim düzeyinin ve hidrosefali varlığının az olması sebebiyle lezyon seviyeleri arasında sosyal fonksiyonda fark bulunmadığını düşünüyoruz.

SB'li çocuklarda etkilenimin düzeyine ve lezyonun seviyesine göre günlük yaşamda değişen düzeylerde kısıtlamalara neden olabilmektedir. Verhoef ve ark. 16-25 yaş arasında 165 SB'li olguyla yaptıkları çalışmada fonksiyonel bağımsızlık düzeyini Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FIM) ile değerlendirmiş; lezyon seviyesi ve hidrosefaliyle arasındaki ilişkiyi araştırmışlardır. L2 ve altı lezyonların sfinkter kontrolü dışında ölçeğin tüm parametrelerini gerçekleştirmede bağımsız olduğu, L2 ve üstü lezyonların ise kendine bakım, sfinkter kontrol, yer değiştirme ve transferlerde birine bağımlı olduğunu belirtmişlerdir [127]. Lezyon seviyeleri ile GYA arasındaki ilişki birçok çalışmada incelenmiştir ve bu çalışmaların sonuçları bizim bulgularımızla koreledir [123, 124].

Çalışmamızda SB'li çocukların lezyon seviyesi yukarı doğru çıktıkça günlük yaşamdaki bağımsızlığın azaldığını, mobilite ve kendine bakımın zorlaştığı gözlemlenmiştir. SB'li çocukların aile yardımı olmadan, kendi kendine bir yaşam sürdürebilmesi için GYA bağımsızlığı oldukça önemlidir ve bu bağımsızlığın artırılması için rehabilitasyon sürecinde çocuğun fonksiyonel becerileri saptanarak eksiklikleri yönünde egzersizlere yer verilmesi gerektiğini düşünmekteyiz. Çocuğun günlük yaşamda daha bağımsız olması aktivite katılımını artırarak hem fiziksel hem de sosyal açıdan fayda sağlayacaktır.

Çalışmamızda fonksiyonel becerilerin cinsiyet üzerine etkisi araştırılmış; kız ve erkek çocuklarında PEDI'nin tüm parametrelerinde anlamlı bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir. Bellin ve ark. yaptıkları 50 SB'li ile yaptıkları çalışmada bizim sonuçlarımıza paralel olarak cinsiyetin GYA ve yaşam kalitesinde etkili olmadığını bildirmişlerdir [128].

Çalışmamızda elde ettiğimiz sonuçlara literatür bilgileri ışığında bakıldığında SB'li çocukların üst ekstremit ve gövde kas gücü, solunum fonksiyonları ve günlük yaşamdaki fonksiyonel becerilerinin detaylı bir şekilde değerlendirilmesi gerektiği öne çıkmaktadır. Bu çocukların rehabilitasyon programlarında üst ekstremit ve gövde kaslarının kuvvetlendirme çalışmaları, solunum egzersizleri ve fonksiyonel becerileri geliştirmeye yönelik aktiviteler yer almalıdır.

SB'li çocuklarda solunumu deęerlendiren ve etkileyen etmenleri arařtıran alıřmaların sayısı ok azdır, biz de bu alıřmamızla literature nemli katkıda bulunacađımızı dřünmekteyiz.

alıřmamızın limitasyonları olarak; olgu sayımız literatürle benzer sayıda olmasına rađmen olgu sayımızın az olması ve hastalara ulařmada zorluk yařamamız olduđunu dřünmekteyiz. Aynı zamanda kas gcü deęerlendirmesinde manuel kas testi yerine daha objektif bir lüm aracı kullanılmasının daha iyi sonu vereceđini dřünmekteyiz.



## 6. SONUÇ

Bu çalışma SB'li çocuklarda üst ekstremitte ve gövde kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarına ve fonksiyonel becerilere etkisini incelemek amacıyla planlanmıştır.

- SB'li çocuklar sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında üst ekstremitte ve gövde kas gücü daha düşük bulundu.
- SB'li çocuklar sağlıklı çocuklara oranla aksillar, epigastrik bölgelerden yapılan göğüs çevre ölçümlerinde anlamlı fark tespit edildi. SB'li çocukların omurga deformiteleri ve kas zayıflıklarından dolayı göğüs kafesi hareketliliğindeki azalmaya bağlı olduğunu düşünmekteyiz.
- SB'li çocuklar sağlıklı çocuklarla solunum fonksiyonları açısından karşılaştırıldığında FVC (L), FVC (%), FEV1 (L), PEF (L), PEF (%) değerleri anlamlı olarak daha düşük bulundu. Spirometrik değerlerdeki anlamlı farklılık göğüs deformiteleri, inaktif yaşamla ilişkili kas atrofisi ve VKİ'deki artışa bağlı olabilir.
- SB'li çocuklarda lezyon seviyesi üst segmentlere ilerledikçe günlük yaşamdaki fonksiyonel becerilerin kendine bakım ve mobilite parametrelerinde anlamlı olarak azaldığı, sosyal fonksiyonda ise anlamlı bir değişiklik olmadığı saptandı.
- SB'li çocuklarda cinsiyetin fonksiyonel becerileri etkilemediği bulundu.
- SB'li çocuklarda ambulasyon seviyesi arttıkça FVC ve FEV1 değerlerinde anlamlı olarak artış olduğu saptandı. Ambulasyon seviyesi iyi olanlarda kas kuvvetinin daha iyi olması ve skolyoz gelişiminin gecikmesinden kaynaklanabileceğini düşünmekteyiz.
- Üst lumbal, alt lumbal ve sakral seviyeli SB'li çocuklarda üst ekstremitte ve gövde kas kuvvetindeki azalmanın solunum fonksiyonlarını olumsuz yönde etkilediği bulundu.

## KAYNAKLAR

- [1] **Crytzer, T.M., Dicianno, B.E., and Kapoor, R.** (2013). Physical activity, exercise, and health-related measures of fitness in adults with spina Bifida: A review of the literature. *PM and R5*, 1051-1062.
- [2] **Pico, E.L., Wilson, P.E., and Haas, R.** (2015). Spina Bifida. In: Alexander, M.A., Matthews, D.J. (Eds.), *Pediatric Rehabilitation Principles and Practice*. (4th ed., pp.373-411). New York, USA: Demos Medical Publishing.
- [3] **Tunçbilek, E.** (2004). Türkiye'deki yüksek nöral tüp defekti sıklığı ve önlemek için yapılabilecekler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 47, 79–84.
- [4] **Kondo, A., Kamihira, O., and Ozawa, H.** (2009). Neural tube defects: Prevalence, etiology and prevention. *International Journal of Urology* 16, 49–57.
- [5] **Mitchell, L.E., Scott Adzick, N., Melchionne, J., Pasquariello, P.S., Sutton, L.N., and Whitehead, A.S.** (2004). *Spina bifida*. In Lancet, pp. 1885–1895.
- [6] **Tortori-Donati, P., Rossi, A., and Cama, A.** (2000). Spinal dysraphism: A review of neuroradiological features with embryological correlations and proposal for a new classification. *Neuroradiology* 42, 471–491.
- [7] **Copp, A.J., and Greene, N.D.E.** (2013). Neural tube defects-disorders of neurulation and related embryonic processes. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Developmental Biology* 2, 213–227.
- [8] **Sandler, A.D.** (2010). Children with Spina Bifida: Key Clinical Issues. *Pediatric Clinics of North America* 57, 879–892.
- [9] **Liptak, G.S., and El Samra, A.** (2010). Optimizing health care for children with spina bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews* 16, 66-75.
- [10] **Ronchi, C.F., Antunes, L.C.D.O., and Fioretto, J.R.** (2008). Respiratory muscular strength decrease in children with myelomeningocele. *Spine* 33.
- [11] **Karaduman, A.A., Yılmaz, Ö.T., ve Alemdaroğlu, İ.** (2014). *Pediyatrik Nöromusküler Hastalıklarında Fizyoterapi ve Rehabilitasyon*. Ankara: Pelikan Kitabevi.
- [12] **Özek, M.M., Cinalli, G., and Wirginia, J.M.** (2008). *The Spina Bifida Management and Outcome*. Italy: Springer.
- [13] **Duru, S., ve Türkoğlu, E.** (2013). Miyelomeningosel. *Türk Nöroşirurji Dergisi* 23, 226-232.
- [14] **Mayer, S., Weisser, M., Till, H., Gräfe, G., and Geyer, C.** (2010). Congenital myelomeningocoele - do we have to change our management? *Cerebrospinal Fluid Research* 7.
- [15] **Tortori-Donati, P., and Rossi, A.** (2005). *Pediatric Neuroradiology: Brain, Head, Neck and Spine*. Germany: Springer Berlin Heidelberg.

- [16] Sarris, C.E., Tomei, K.L., Carmel, P.W., and Gandhi, C.D. (2012). Lipomyelomeningocele: pathology, treatment, and outcomes. *Neurosurgical Focus* 33.
- [17] Çakır, M., Karabağlı, H., ve Tüzün, Y. (2011). Meningosel. *Turkiye Klinikleri Neurosurgery-Special Topics* 4, 38-43.
- [18] Erdoğan, B., Bavbek, M., Altınörs, N., Aydın, M.V., Şen, O., Ağıldere, M., and Caner, H. (2002). Cervical intramedullary lipoma not associated with spinal dysraphism: Case report. *Turkish Neurosurgery* 12, 46-49.
- [19] Hiçdönmez, T. (2013). Spinal lipomlar: lipomyelomeningosel ve Filum Terminale lipomu. *Türk Nöroşirürji Dergisi* 23, 244-249.
- [20] Fazhoğulları, Z., Uysal, İ., Kıvrak, A., Doğan, N.Ü., Karabulut, A., ve Özbek, S. (2015) Ventriculus terminalis'in kistik dilatasyon olgusunda MRG bulguları. *SDÜ Tıp Fakültesi Dergisi* 22, 45-48.
- [21] Gadodia, A., Sharma, R., Jeyaseelan, N., Aggarwala, S., and Gupta, P. (2010). Prenatal diagnosis of mediastinal neurentic cyst with an intraspinal component. *Journal of Pediatric Surgery* 45, 1377-1379.
- [22] Gündoğdu, E.B., Akdağ, R., and Tüzün, Y. (2016) Nöroenterik Kistler. *Turkiye Klinikleri Neurosurgery-Special Topics* 6, 80-82.
- [23] Egemen, E., Börcek, A.Ö., ve Baykaner, M.K. (2013) Ayrık Omurilik Malformasyonları. *Türk Nöroşirürji Dergisi* 23, 238-243.
- [24] Kalkan, E., Karabağlı, H., ve Karabağlı, P. (2008) Kranial ve Spinal Dermal Sinüsler. *Sinir Sistemi Cerrahisi Dergisi* 1, 30-33.
- [25] Ülkü, G., and Börcek, A.Ö. (2016) Spinal Dermal Sinüsler. *Turkiye Klinikleri Neurosurgery-Special Topics* 6, 68-71.
- [26] Caird, M.S., Hall, J.M., Bloom, D.A., Park, J.M., and Farley, F.A. (2007). Outcome study of children, adolescents, and adults with sacral agenesis. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 27, 682-685.
- [27] Van Allen, M.I. (1996) Multisite neural tube closure in humans. *Birth Defects Original Article Series* 30(1), 203-225.
- [28] Kaplan, K.M., Spivak, J.M., and Bendo, J.A. (2005) Embryology of the spine and associated congenital abnormalities. *Spine* 5, 564-576.
- [29] State, P., and Hershey, M.S. (2004). Embryology of myelomeningocele and anencephaly. *Neurosurgical Focus* 16, E1.
- [30] Deak, K.L., Siegel, D.G., George, T.M., Gregory, S., Ashley-Koch, A., Speer, M.C., Aben, J., Aylsworth, A., Powell, C., Mackey, J., et al. (2008). Further evidence for a maternal genetic effect and a sex-influenced effect contributing to risk for human neural tube defects. *Birth Defects Research Part A - Clinical and Molecular Teratology* 82, 662-669.
- [31] MRC Vitamin Study Research Group. (1991). Prevention of neural tube defects: Results of the Medical Research Council Vitamin Study. *The Lancet* 338, 131-137.
- [32] Molloy, A.M. (2005) The role of folic acid in the prevention of neural tube defects. *Trends in Food Science & Technology*, 16 (6), 241-245.
- [33] Tinkle, M.B., and Sterling, B.S. (1997) Neural Tube Defects: A Primary Prevention Role for Nurses. *Journal of Obstetric Gynecologic Neonatal Nursing* 26(5), 503-512.
- [34] Block, S.R., Watkins, S.M., Salemi, J.L., Rutkowski, R., Tanner, J.P., Correia, J.A., and Kirby, R.S. (2013). Maternal pre-pregnancy body mass index and risk of selected birth defects: Evidence of a dose-

- response relationship. *Pediatric and Perinatal Epidemiology* 27, 521–531.
- [35] Werler, M.M., Louik, C., Shapiro, S., and Mitchell, A.A. (1996). Prepregnant weight in relation to risk of neural tube defects. *Journal of the American Medical Association* 275, 1089–1092.
- [36] Graham, J.M., Edwards, M.J., and Edwards, M.J. (1998). Teratogen update: Gestational effects of maternal hyperthermia due to febrile illnesses and resultant patterns of defects in humans. *Teratology* 58, 209–221.
- [37] McDonald, S.D., Perkins, S.L., Jodouin, C.A., and Walker, M.C. (2002). Folate levels in pregnant women who smoke: An important gene/environment interaction. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 187, 620–625.
- [38] Dodds, L., and King, W.D. (2001). Relation between trihalomethane compounds and birth defects. *Occupational and Environmental Medicine* 58, 443–446.
- [39] Tunçbilek, E., Boduroğlu, K., and Alikaffifoğlu, M. (1999). Neural tube defects in Turkey: prevalence, distribution and risk factors. *The Turkish Journal of Pediatrics* 41, 299–305.
- [40] Drugan, A., Weissman, A., and Evans, M.I. (2001). Screening for neural tube defects. *Clinics in Perinatology* 28, 279–87.
- [41] Cameron, M., and Moran, P. (2009). Prenatal screening and diagnosis of neural tube defects. *Prenatal Diagnosis* 29, 402–411.
- [42] Mangels, K.J., Tulipan, N., Tsao, L.Y., Alarcon, J., and Bruner, J.P. (2000). Fetal MRI in the evaluation of intrauterine myelomeningocele. *Pediatric Neurosurgery* 32, 124–131.
- [43] McNulty, H., Cuskelly, G.J., and Ward, M. (2000) Response of red blood cell folate to intervention: implications for folate recommendations for the prevention of neural tube defects. *The American Journal of Clinical Nutrition* 71, 1308–1311.
- [44] Service, P.H., Services, H., Houk, V.N., P, D.D.G., Defects, B., Diseases, G., David, B.J., Mulinare, C.J., Epidemiologist, M., James, L.M., et al. (1992). Recommendations for the use of folic acid to reduce the number of cases of spina bifida and other neural tube defects. MMWR. Recommendations and Reports : Morbidity and Mortality Weekly Report. *Recommendations and Reports / Centers for Disease Control* 41, 1–7.
- [45] Mersereau, P., Kikler, K., Carter, H., et al. (2004). Spina bifida and anencephaly before and after folic acid mandate—United States, 1995–1996 and 1999–2000. MMWR. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 53, 362–365.
- [46] Budak, N. (2002) Folik asitin kadın ve çocuk sağlığında önemi. *Erciyes Tıp Dergisi* 24 (4), 209–214.
- [47] Turan, J.M., Say, L., ve Bulut, A. (2000). Nöral tüp defektlerinin önlenmesinde folik asit kullanımı. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi* 9, 288–291.
- [48] Swaroop, V.T., and Dias, L. (2009). Orthopedic management of spina bifida. Part I: Hip, knee, and rotational deformities. *Journal of Children's Orthopaedics* 3, 441–449.
- [49] Molnar, G.E., and Alexander, M.A. (1999). *Pediatric Rehabilitation*. (3rd ed.) Philadelphia, PA: Hanley and Belfus.

- [50] **Rekate, H.L.** (1991). *Comprehensive Management of Spina Bifida*. Boston, MA: CRC Press.
- [51] **Stevenson, K.L.** (2004). Chiari Type II malformation: past, present, and future. *Neurosurgical Focus* 16, 1–7.
- [52] **Tecklin, J.S.** (2013). *Pediatric Physical Therapy*. (5th ed.) Baltimore: Lippincott Williams&Wilkins.
- [53] **Çorapçı, İ., Selçuk, B., Akyüz, M., Dülgeroğlu, D., Tunç, H., ve Çakıcı, A.** (2002) Meningomyeloselli çocuklarda nöromuskuler sistem değerlendirmesi. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi* 48(4), 6–14.
- [54] **Dosa, N.P., Foley, J.T., Eckrich, M., Woodall-Ruff, D., and Liptak, G.S.** (2009). Obesity across the lifespan among persons with spina bifida. *Disability and Rehabilitation* 31, 914–920.
- [55] **Kelly, K.J., Setlock, M.A., and Davis, J.P.** (1991). Anaphylactic reactions during general anesthesia among pediatric patients—United States, January 1990–January 1991. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report* 40, 437–443.
- [56] **Leger, R.R., and Meeropol, E.** (1992). Children at risk: latex allergy and spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing* 7, 371–376.
- [57] **Yaşar, E., Adıgüzel, E., Arslan, M., and Matthews, D.J.** (2018). Basics of bone metabolism and osteoporosis in common pediatric neuromuscular disabilities. *European Journal of Paediatric Neurology* 22, 17–26.
- [58] **Akbar, M., Bresch, B., Raiss, P., Fürstenberg, C.H., Bruckner, T., Seyler, T., Carstens, C., and Abel, R.** (2010). Fractures in myelomeningocele. *Journal of Orthopaedics and Traumatology* 11, 175–182.
- [59] **Vinck, A., Maassen, B., Mullaart, R., and Rotteveel, J.** (2006). Arnold-Chiari-II malformation and cognitive functioning in spina bifida. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 77, 1083–1086.
- [60] **Iddon, J.L., Morgan, D.J.R., Loveday, C., Sahakian, B.J., and Pickard, J.D.** (2004). Neuropsychological profile of young adults with spina bifida with or without hydrocephalus. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 75, 1112–1118.
- [61] **Verhoef, M., Lurvink, M., Barf, H.A., Post, M.W.M., Van Asbeck, F.W.A., Gooskens, R.H.J.M., and Prevo, A.J.H.** (2005). High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: Description, prediction and problem perception. *Spinal Cord* 43, 331–340.
- [62] **Sawin, K.J., and Bellin, M.H.** (2010). Quality of life in individuals with spina bifida: A research update. *Developmental Disabilities Research Reviews* 16, 47–59.
- [63] **Dennis, M., Salman, M.S., Jewell, D., Hetherington, R., Spiegler, B.J., MacGregor, D.L., Drake, J.M., Humphreys, R.P., and Gentili, F.** (2009). Upper limb motor function in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Child's Nervous System* 25, 1447–1453.
- [64] **Ulubay, G.** (2017) Solunum Kas Fizyolojisi Ve Kas Gücü Ölçümü. *Toraks Cerrahisi Bülteni* 10, 37-46.
- [65] **Couser, J.I., Martinez, F.J., and Celli, B.R.** (1993). Pulmonary rehabilitation that includes arm exercise reduces metabolic and ventilatory requirements for simple arm elevation. *Chest* 103, 37–41.

- [66] **Çapacı, K.** (2016). Spina Bifida. İn: Beyazova, M., ve Kutsal, Y.G. (Eds.) *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*. (3. Baskı, s. 2223-2243). Ankara: Güneş Tıp Kitapevleri.
- [67] **Gozal, D., Arens, R., Omlin, K.J., Jacobs, R.A., and Keens, T.G.** (1995). Peripheral chemoreceptor function in children with myelomeningocele and Arnold-Chiari malformation type 2. *Chest* 108, 425–431.
- [68] **Stone, S.S.D., and Warf, B.C.** (2014). Combined endoscopic third ventriculostomy and choroid plexus cauterization as primary treatment for infant hydrocephalus: a prospective North American series. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics* 14, 439–446.
- [69] **Adzick, N.S., Thom, E.A., Spong, C.Y., Brock, J.W., Burrows, P.K., Johnson, M.P., Howell, L.J., Farrell, J.A., Dabrowiak, M.E., Sutton, L.N., et al.** (2011). A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *Obstetrical and Gynecological Survey* 66, 340–341.
- [70] **Wong, L.Y., and Paulozzi, L.J.** (2001). Survival of infants with spina bifida: a population study, 1979-94. *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 15, 374–378.
- [71] **Rathod, K.J., Mahajan, J.K., Khan, R.A., and Rao, K.L.N.** (2012). Quality of life of very young spina bifida patients after initial surgical treatment. *Child's Nervous System* 28, 883–887.
- [72] **Zinnuroğlu, M.** (2007) Omurilik Lezyonu: Nörojenik Mesane Değerlendirmesi ve Tedavisi. *Türkiye Klinikleri* 27, 224-230.
- [73] **Vinck, A., Nijhuis-van der Sanden, M.W.G., Roeleveld, N.J.A., Mullaart, R.A., Rotteveel, J.J., and Maassen, B.A.M.** (2010). Motor profile and cognitive functioning in children with spina bifida. *European Journal of Paediatric Neurology* 14, 86–92.
- [74] **Campbell, S.K., Vander Linden, D.W., and Palisano, R.J.** (2006) *Physical therapy for children*. (3rd ed.). St. Louis, Missouri: Elsevier Saunders.
- [75] **Peny-Dahlstrand, M., Krumlinde-Sundholm, L., and Gosman-Hedstrom, G.** (2013). Patterns of participation in school-related activities and settings in children with spina bifida. *Disability and Rehabilitation* 35, 1821–1827.
- [76] **Kelly, E.H., Altiok, H., Gorzkowski, J. a, Abrams, J.R., and Vogel, L.C.** (2011). How does participation of youth with spina bifida vary by age? *Clinical Orthopaedics and Related Research* 469, 1236–1245.
- [77] **Barlow, S.E.** (2007). Expert Committee Recommendations Regarding the Prevention, Assessment, and Treatment of Child and Adolescent Overweight and Obesity: Summary Report. *PEDIATRICS* 120, S164–S192.
- [78] **Holden, M.K., Gill, K.M., and Magliozzi, M.R.** (1986). Gait assessment for neurologically impaired patients. Standards for outcome assessment. *Physical Therapy* 66, 1530–1539.
- [79] **Collen, F.M., Wade, D.T., and Bradshaw, C.M.** (1990). Mobility after stroke: Reliability of measures of impairment and disability. *Disability and Rehabilitation* 12, 6–9.
- [80] **Otman, A.S., ve Köse, N.** (2013). *Tedavi Hareketlerinde Temel Değerlendirme Prensipleri*. (5. Baskı). Ankara: Meteksan Matbaacılık.



- [81] Hislop, H.J., and Montgomery, J. (2007). *Daniels ve Worthingham'in Kas Testi Manuel Değerlendirme Teknikleri*. (A.R. Özdiñçler, İ. Yeldan ve Ş.B. Demirbaş, Çev.) İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- [82] Lapier, T.K., Cook, A., Droege, K., and Oliverson, R. (2000) Intertester and intratester reliability of chest excursion measurements in subjects without impairment. *Cardiopulmonary Physical Therapy* 11 (3), 94-98.
- [83] Miller, M. R., Hankinson, J., Brusasco, V., Burgos, F., Casaburi, R., Coates, A., et al. (2005). Standardisation of spirometry. *The European Respiratory Journal*, 26(2), 319-338.
- [84] Erkin, G., Elhan, A.H., Aybay, C., Sirzai, H., and Ozel, S. (2007). Validity and reliability of the Turkish translation of the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation* 29, 1271–1279.
- [85] Haley, S.M., Coster, W.J., Ludlow, L.H., Haltiwanger, J.T., and Andrellos, P.J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, Standardization, and Administration Manual*. Boston, MA: New England Medical Center Inc., and PEDI Research Group.
- [86] Holmbeck, G.N., Greenley, R.N., Coakley, R.M., Greco, J., and Hagstrom, J. (2006). Family functioning in children and adolescents with spina bifida: An evidence-based review of research and interventions. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 27, 249–277.
- [87] Hoffer, M.M., Feiwell, E., Perry, R., Perry, J., and Bonnett, C. (1973). Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *The Journal of Bone and Joint Surgery. American Volume* 55, 137–148.
- [88] Schoenmakers, M.A.G.C., de Groot, J.F., Gorter, J.W., Hillaert, J.L.M., Helden, P.J.M., and Takken, T. (2009). Muscle strength, aerobic capacity and physical activity in independent ambulating children with lumbosacral spina bifida. *Disability and Rehabilitation* 31, 259–266.
- [89] McDonald, C.M., Jaffe, K.M., and Shurtleff, D.B. (1986). Assessment of muscle strength in children with meningomyelocele: accuracy and stability of measurements over time. *The Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 67, 855-861.
- [90] Widman, L.M., Ted Abresch, R., Styne, D.M., and McDonald, C.M. (2007). Aerobic Fitness and Upper Extremity Strength in Patients Aged 11 to 21 Years with Spinal Cord Dysfunction as Compared to Ideal Weight and Overweight Controls. *The Journal of Spinal Cord Medicine* 30, 88–96.
- [91] Hussey, J., Gormley, J., Leen, G., and Grealley, P. (2002) Peripheral Muscle Strength in Young Males with Cystic Fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis* 1, 116-121.
- [92] Mulroy, S.J., Gronley, J.K., Newsam, C.J., and Perry, J. (1996). Electromyographic activity of shoulder muscles during wheelchair propulsion by paraplegic persons. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 77, 187–193.
- [93] Sabick, M.B., Kotajarvi, B.R., and An, K.N. (2004). A new method to quantify demand on the upper extremity during manual wheelchair propulsion. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 85, 1151–1159.

- [94] Norrlin, S., Strinnholm, M., Carlsson, M., and Dahl, M. (2003). Factors of significance for mobility in children with myelomeningocele. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)* 92, 204–210.
- [95] Muen, W., and Bannister, C. (1997). Hand Function in Subjects with Spina Bifida. *European Journal of Pediatric Surgery* 7, 18–22.
- [96] Jacobs, R.A., Wolfe, G., and Rasmuson, M. (1988). Upper extremity dysfunction in children with myelomeningocele. *European Journal of Pediatric Surgery* 2, 19-21.
- [97] Beckman, P.J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 95, 585–595.
- [98] Assaiante, C., Mallau, S., Viel, S., Jover, M., and Schmitz, C. (2005). Development of postural control in healthy children: A functional approach. *Neural Plasticity* 12, 109–118.
- [99] Baniasad, M., Farahmand, F., Arazpour, M., and Zohoor, H. (2018). Coordinated activities of trunk and upper extremity muscles during walker-assisted paraplegic gait: A synergy study. *Human Movement Science* 62, 184–193.
- [100] Sherman, M.S., Kaplan, J.M., Effgen, S., Campbell, D., and Dold, F. (1997). Pulmonary dysfunction and reduced exercise capacity in patients with myelomeningocele. *Journal of Pediatrics* 131, 413–418.
- [101] Okuro, R.T., Correa, E.P., Conti, P.B., Ribeiro, J.D., Ribeiro, M.A., and Schivinski, C.I. (2012). Influence of thoracic spine postural disorders on cardiorespiratory parameters in children and adolescents with cystic fibrosis. *Jornal de Pediatria* 88, 310-316.
- [102] Upadhyay, S.S., Day, G.A., Saji, M.J., and Leong, J.C.Y. (1993). Restrictive pattern of pulmonary functions in idiopathic and congenital scoliosis following spinal fusion. *European Spine Journal* 2, 22–28.
- [103] Montesinos-Magraner, L., López-Bueno, L., Gómez-Garrido, A., Gomis, M., González, L.M., García-Massó, X., and Serra-Añó, P. (2016). The influence of regular physical activity on lung function in paraplegic people. *Spinal Cord* 54, 861–865.
- [104] Ferreira, M.S., Mendes, R.T., Marson, F.A.L., Zambon, M.P., Antonio, M.A.R.G.M., Paschoal, I.A., Toro, A.A.D.C., Severino, S.D., Ribeiro, M.A.G.O., and Ribeiro, J.D. (2017). Spirometry and volumetric capnography in lung function assessment of obese and normal-weight individuals without asthma. *Jornal de Pediatria* 93, 398–405.
- [105] Bottai, M., Pistelli, F., Di Pede, F., Carrozzi, L., Baldacci, S., Matteelli, G., Scognamiglio, A., and Viegi, G. (2002). Longitudinal changes of body mass index, spirometry and diffusion in a general population. *European Respiratory Journal* 20, 665–673.
- [106] LaPier, T.K., Cook, A., Droege, K., Oliverson, R., Rulon, R., Stuhr, E., Yates, D., and Devine, N. (2000). Intertester and Intratester Reliability of Chest Excursion Measurements in Subjects without Impairment. *Cardiopulmonary Physical Therapy Journal* 11, 94–98.
- [107] Vagas, E., ve Akgül, A.G. (2012). Solunum Sistemi Fizyolojisi Ve Çocuklardaki Farklar. *Toraks Bülteni* 14, 77-83.
- [108] Romagnoli, I., Gigliotti, F., Galarducci, A., Lanini, B., Bianchi, R., Cammelli, D., and Scano, G. (2004). Chest wall kinematics and

- respiratory muscle action in ankylosing spondylitis patients. *European Respiratory Journal* 24, 453–460.
- [109] Şimşek, T.T., ve Türkücüoğlu, B. (2014). Spina bifidalı çocuklarda üst ekstremitte kas kuvveti ile solunum fonksiyon parametreleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi* 28, 11-16.
- [110] Mutluay, F.K., Demir, R., Ozyılmaz, S., Caglar, A.T., Altintas, A., and Gurses, H.N. (2007). Breathing enhanced upper extremity exercises for patients with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation* 21(7), 595-602.
- [111] Seferian, A.M., Moraux, A., Annoussamy, M., Canal, A., Decostre, V., Diebate, O., Le Moing, A.G., Gidaro, T., Deconinck, N., Van Parys, F., et al. (2015). Upper limb strength and function changes during a one-year follow-up in non-ambulant patients with duchenne muscular dystrophy: An observational multicenter trial. *PLoS ONE* 10, e0113999.
- [112] Shah, S., Nahar, P., Vaidya, S., and Salvi, S. (2013) Upper limb muscle strength & endurance in chronic obstructive pulmonary disease. *Indian Journal of Medical Research* 138, 492-496.
- [113] Saunders, S.W., Rath, D., and Hodges, P.W. (2004). Postural and respiratory activation of the trunk muscles changes with mode and speed of locomotion. *Gait and Posture* 20, 280–290.
- [114] Vardar-Yagli, N., Saglam, M., Calık-Kutukcu, E., Inal-Ince, D., Arikan, ve H., Kiper, N. (2014) Effects of core stabilization training on balance, functional capacity, and respiratory muscle strength in children with bronchiectasis. *European Respiratory Journal* 44, 4279.
- [115] Kwon, Y. H., and Lee, H. Y. (2014). Differences of respiratory function according to level of the gross motor function classification system in children with cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science* 26, 389-391.
- [116] Kirk, V.G., Morielli, A., Gozal, D., Marcus, C.L., Waters, K.A., D’Andrea, L.A., Rosen, C.L., Deray, M.J., and Brouillette, R.T. (2000). Treatment of sleep-disordered breathing in children with myelomeningocele. *Pediatric Pulmonology* 30, 445–452.
- [117] Ward, S.L., Nickerson, B.G., van, der H., Rodriguez, A.M., Jacobs, R.A., and Keens, T.G. (1986). Absent hypoxic and hypercapnic arousal responses in children with myelomeningocele and apnea. *Pediatrics* 78, 44–50.
- [118] Bakewell, J. (2007). Choosing support equipment in children’s therapy. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 14, 379–381.
- [119] Asher, M., and Olson, J. (1983). Factors affecting the ambulatory status of patients with spina bifida cystica. *Journal of Bone and Joint Surgery - Series A* 65, 350–356. [122] Po, Y.T., Yang, T.F., Rai, C.C., Pi, H.H., and Tai, T.W. (2002). Functional investigation in children with spina bifida - Measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Child’s Nervous System* 18, 48–53.
- [120] Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D.J., Case, L.E., Clemens, P.R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., et al. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2:

- implementation of multidisciplinary care. *The Lancet Neurology* 9(2), 177–189.
- [121] Ekici, B., Ergül, Y., Tatlı, B., Bilir, F., Binboğa, F., Süleyman, A., Tamay, Z., Çalışkan, M., and Güler, N. (2011). Being ambulatory does not secure respiratory functions of Duchenne patients. *Annals of Indian Academy of Neurology* 14, 182–184.
- [122] Po, Y.T., Yang, T.F., Rai, C.C., Pi, H.H., and Tai, T.W. (2002). Functional investigation in children with Spina Bifida – Measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Child's Nervous System* 18, 48-53.
- [123] Schoenmakers, M.A.G.C., Uiterwaal, C.S.P.M., Gulmans, V.A.M., Gooskens, R.H.J.M., and Helders, P.J.M. (2005). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clinical Rehabilitation* 19, 677–685.
- [124] Padua, L., Rendeli, C., Ausili, E., Aprile, I., Caliandro, P., Tonali, P., and Salvaggio, E. (2004). Relationship between the clinical-neurophysiologic pattern, disability, and quality of life in adolescents with spina bifida. *Journal of Child Neurology* 19, 952–957.
- [125] Uchikawa, K., Liu, M., Hanayama, K., Tsuji, T., Fujiwara, T., and Chino, N. (2004). Functional status and muscle strength in people with Duchenne muscular dystrophy living in the community. *Journal of Rehabilitation Medicine* 36, 124–129.
- [126] McCormick, M.C., Charney, E.B., and Stemmler, M.M. (1986). Assessing the impact of a child with spina bifida on the family. *Developmental Medicine & Child Neurology* 28, 53-61.
- [127] Verhoef, M., Barf, H.A., Post, M.W.M., van Asbeck, F.W.A., Gooskens, R.H.J.M., and Prevo, A.J.H. (2006). Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48, 114–119.
- [128] Bellin, M.H., Dicianno, B.E., Levey, E., Dosa, N., Roux, G., Marben, K., and Zabel, T.A. (2011). Interrelationships of sex, level of lesion, and transition outcomes among young adults with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology* 53, 647-652.

## **EKLER**

**EK A:** Etik Kurul Karar Formu

**EK B:** Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (BGOF)

**EK C:** Demografik Bilgi Formu

**EK D:** PEDI Fonksiyonel Beceriler Puanlama Formu



**EK A****BEZMALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU (2011-KAEK-42)  
KARAR FORMU**

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Spina Bifida'lı Çocuklarda Üst Ekstremitte ve Gövde Kas Kuvvetinin Solunum Fonksiyonlarına Etkisi
-----------------------	---

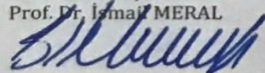
21.11.2017

ETİK KURULU BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Bezmalem Vakıf Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu		
	AÇIK ADRESİ:	Adnan Menderes Bulvarı Vatan caddesi 34093 Fatih/İstanbul		
	TELEFON	(0212) 523 22 88 - 1028		
	FAKS	(0212) 533 23 26		
	E-POSTA	egaslan@bezmialem.edu.tr		

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Yrd. Doç. Dr. Zeynep HOŞBAY			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	-	-	-
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	-	-	-	Gerekli Değil <input type="checkbox"/> Var <input checked="" type="checkbox"/>
KARAR BİLGİLERİ	Karar No:21/285	Tarih: 21.11.2017		
	Yürütücülüğünü Yrd. Doç. Dr. Zeynep HOŞBAY 'ın yaptığı "Spina Bifida'lı Çocuklarda Üst Ekstremitte ve Gövde Kas Kuvvetinin Solunum Fonksiyonlarına Etkisi" Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu tarafından değerlendirilmiş ve etik açıdan uygun bulunmuştur.			

Sayfa 1 / 2

Etik Kurul Başkanı  
Prof. Dr. İsmail MERAL

**BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU (2011-KAEK-42)  
KARAR FORMU**

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Spina Bifida'lı Çocuklarda Üst Ekstremitte ve Gövde Kas Kuvvetinin Solunum Fonksiyonlarına Etkisi
-----------------------	---

<b>BEZMİALEM VAKIF ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU</b>	
<b>ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI</b>	İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
<b>BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:</b>	Prof. Dr. İsmail MERAL

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
			E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. İsmail MERAL	Fizyoloji	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Ömer SOYSAL	Göğüs Cerrahisi	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Nuran YILDIRIM	Tıp Tarihi ve Etik	Bezmialem Vakıf Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Türkinaz AŞTI	Hemşirelik Bölümü	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Fahri AKBAŞ	Tıbbi Biyoloji	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Binnur AYDOĞAN TEMEL	Eczacılık	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Eczacılık Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Aclan ÖZDER	Aile Hekimliği	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Mustafa TUNALI	Periodontoloji	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Nur BÜYÜKPINARBAŞILI	Tıbbi Patoloji	Bezmialem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	KATILMADI
Av. Mustafa Fırat ALKAYA	Hukuk	Bezmialem Vakıf Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Eda BAYRAKTAR	Sivil Üye	Bezmialem Vakıf Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

\* :Toplantıda Bulunma

**Karar:**  Onaylandı  Reddedildi

Etik Kurul Başkanı  
Prof. Dr. İsmail MERAL

---

## **BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (BGOF)**

---

**ÇALIŞMANIN ADI:** “Spina Bifida’lı Çocuklarda Üst Ekstremit ve Gövde Kas Kuvvetinin Solunum Fonksiyonlarına Etkisi”

---

Aşağıda bilgileri yer almakta olan bir araştırma çalışmasına çocuğunuzun katılımı istenmektedir. Çocuğunuzun çalışmaya katılıp katılmama kararı tamamen size aittir. Çocuğunuzun çalışmaya katılmasına izin vermeden önce araştırmanın neden yapıldığını, bilgilerinin nasıl kullanılacağını, çalışmanın neleri içerdiğini, olası yararları ve risklerini ya da rahatsızlık verebilecek yönlerini anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. Eğer çocuğunuzun çalışmaya katılmasına izin verirseniz, **Çalışmaya Katılma Onayı** Formu’nu imzalayınız. Çocuğunuz çalışmadan herhangi bir zamanda ayrılmakta özgürdür. Çalışmaya katıldığınız için size herhangi bir ödeme yapılmayacak ya da sizden herhangi bir maddi katkı/malzeme katkısı istenmeyecektir.

### **ÇALIŞMANIN KONUSU VE AMACI :**

- Bu çalışmanın amacı Spina Bifida’lı çocuklarda üst ekstremit ve gövde kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarına etkisini araştırmaktır .
- Özel İçgörü Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde yapılan bu çalışmada çocuğunuza kas kuvvetini ve solunum fonksiyonlarını değerlendirmek için çeşitli ölçekler uygulanacaktır. Sizin çocuğunuzla birlikte bu çalışmada 35 katılımcı olacaktır. Elde edilecek veriler yorumlanarak Spina Bifida’lı çocukların fonksiyonlarının artırılmasında yardımcı bir unsur olarak kullanılmak üzere bilim dünyasına sunulacaktır.

### **ÇALIŞMA İŞLEMLERİ:**

Çalışmaya katılacak çocuklara kaslarının kuvvetini, solunum fonksiyonlarını, fonksiyonel düzeylerini değerlendirmek için bir takım testler uygulanacaktır. Uygulanacak testler tamamen ağrısız/acısız ve herhangi bir yan etkisi bulunmayan non-invaziv testlerdir. Değerlendirmeler, toplamda yaklaşık 45 dakika sürecektir. Bu çalışmanın size herhangi bir olumsuz etkisi ve riski bulunmamaktadır.

### **COCUĞUMUN ÇALIŞMADA YER ALMASININ YARARLARI NELERDİR?**

Bu çalışmada yer alacak çocuklar; Spina Bifida tanılarının solunum düzeylerine, yaşamlarındaki fonksiyonel becerilerine ne gibi etkileri olduğunu görecektir ve solunum değerlendirmesinden geçmiş olacaktır. Ayrıca katılımcılardan elde edilecek veriler sonucunda, literatürde olmayan üst ekstremit ve gövde kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarını ve fonksiyonel becerileri nasıl etkilediğini ortaya koyacağı düşünülmektedir. Böylece literatüre katkıda bulunmuş olacaktır.

### **BU ÇALIŞMAYA ÇOCUĞUMUN KATILMASININ MALİYETİ NEDİR?**

Çalışmaya katılmakla parasal yük altına girmeyeceksiniz ve size de herhangi bir ödeme yapılmayacaktır.



### **COCUĞUM ÇALIŞMAYA KATILMALI MI?**

Bu çalışmada çocuğunuzun yer alıp almamasına izin vermek tamamen size bağlıdır. Şu anda bu formu imzalarsanız bile istediğiniz herhangi bir zamanda bir neden göstermeksizin çalışmayı bırakmakta özgürsünüz. Eğer katılmak istemez iseniz veya çalışmadan ayrılırsanız, fizyoterapistiniz tarafından sizin için en uygun tedavi planı uygulanacaktır. Aynı şekilde çalışmayı yürüten fizyoterapist çalışmaya devam etmenizin sizin için yararlı olmayacağına karar verebilir ve sizi çalışma dışı bırakabilir, bu durumda da sizin için en uygun tedavi seçilecektir.

### **COCUĞUMUN KİŞİSEL BİLGİLERİ NASIL KULLANILACAK?**

Çalışma fizyoterapistiniz çocuğunuzun kişisel bilgilerini, araştırmayı ve istatistiksel analizleri yürütmek için kullanacaktır ancak kimlik bilgileri gizli tutulacaktır. Yalnızca gereği halinde, çocuğunuzla ilgili bilgileri etik kurullar ya da resmi makamlar inceleyebilir. Çalışmanın sonunda, çocuğunuzun sonuçlarıyla ilgili bilgi istemeye hakkınız vardır. Çalışma sonuçları çalışma bitiminde tıbbi literatürde yayımlanabilecektir ancak çocuğunuzun kimliği açıklanmayacaktır.

### **SORU VE PROBLEMLER İÇİN BAŞVURULACAK KİŞİLER :**

ADI : Fzt. Büşra ILICA  
GÖREVİ : Yardımcı Araştırmacı  
TELEFON :

### **ÇALIŞMAYA KATILMA ONAYI**

Yukarıdaki bilgileri ilgili araştırmacı ile ayrıntılı olarak tartıştım ve kendisi bütün sorularımı cevapladı. Bu bilgilendirilmiş olur belgesini okudum ve anladım. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorum ve bu onay belgesini kendi hür irademle imzalıyorum. Bu onay, ilgili hiçbir kanun ve yönetmeliği geçersiz kılmaz. Araştırmacı, saklamam için bu belgenin bir kopyasını çalışma sırasında dikkat edeceğim noktaları da içerecek şekilde bana teslim etmiştir.

<i>Gönüllü Adı Soyadı:</i>		<i>Tarih ve İmza:</i>
<i>Telefon:</i>		

<i>Vasi (var ise ) Adı Soyadı:</i>		<i>Tarih ve İmza:</i>
<i>Telefon:</i>		

<i>Görüşme Tanığı Adı Soyadı:</i>		<i>Tarih ve İmza:</i>
<i>Telefon:</i>		

<i>Araştırmacı Adı Soyadı:</i>		<i>Tarih ve İmza:</i>
<i>Telefon:</i>		

## EK C

### DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

**Adı Soyadı:**

**Değerlendirme Tarihi:**

**Yaş:**

**Cinsiyet:**

**Boy:**

**Kilo:**

**VKİ:**

**Lezyon Seviyesi:** Torakal  Üst Lumbal  Alt Lumbal  Sakral

**Dominant Taraf:** Sağ  Sol

**Okula Devam Durumu:** Evet  Hayır

**Şant Kullanımı:** Var  Yok

**Sekonder Hastalıklar:** Var  (.....) Yok

**Epilepsinin Varlığı:** Var  Yok

**Kullanılan İlaçlar:**

**Geçirilmiş Operasyon:** Var  (.....) Yok

**Hamilelikte Folik Asit Kullanımı:** Var  Yok

**Fonksiyonel Ambulasyon Sınıfı:** 0  1  2  3  4  5

**Yardımcı Cihaz Kullanımı:** Var  Yok

Var ise: TS  Walker  Koltuk Değneği  AFO/KAFO

**Omurga Deformiteleri :** Yok  Konjenital vertebra anomalileri

Lomber kifoz  Skolyoz  Lomber hiperlordoz

### KAS TESTİ DEĞERLENDİRMESİ:

ÜE	Deltoid Ön	Deltoid Orta	Biceps brachi	Triceps	FCR	ECRL
Sağ						
Sol						

GÖVDE	Rectus abdominis	İnternal obliques	External obliques	Erector spina	Pectoralis major
Sağ					
Sol	×			×	

### SOLUNUM DEĞERLENDİRMESİ:

Göğüs Çevre Ölçümü:

	Nötral	Maksimum inspirasyon	Maksimum Ekspirasyon
Aksillar			
Epigastrik			
Subkostal			

Spirometrik Ölçümler:

	1. Ölçüm	2. Ölçüm	3. Ölçüm
FVC			
FEV1			
FEV1/FVC			
PEF			

## EK D

### PEDI Puanlama Formu

#### BÖLÜM 1: FONKSİYONEL BECERİLER

##### KENDİNE BAKIM KONUSU

<b>A. Yiyeceklerin Yapısı</b>	0	1
1. Ezilmiş/karıştırılmış/süzgeçten geçirilmiş yiyecekleri yer.		
2. Sert/yumru şeklinde yiyecekleri yer.		
3. Parça parça kesilmiş/külçe şeklinde /küp küp doğranmış yiyecekleri yer.		
4. Masadaki tüm yiyecek türlerini yer.		
<b>B. Kaşık, Çatal, Bıçak Kullanımı</b>	0	1
5. Elleriyle beslenir.		
6. Yiyecekleri kaşıkla alır ve ağızına götürür.		
7. Kaşığı düzgün bir biçimde kullanır.		
8. Çatalı düzgün bir biçimde kullanır.		
9. Bıçakla ekmeğe tereyağı surer, yumuşak yiyecekleri keser.		
<b>C. Bardak ve Diğer İçecek Kaplarının Kullanımı</b>	0	1
10. Şişe veya biberonu tutar.		
11. Bardağı içmek için kaldırır, ancak bardağı eğik tutabilir.		
12. Bardağı güvenli bir biçimde iki eliyle kaldırır.		
13. Bardağı güvenli bir biçimde tek eliyle kaldırır.		
14. Sürahiden su ve diğer sıvıları boşaltır.		
<b>D. Diş Fırçalama</b>	0	1
15. Dişlerini fırçalamak için ağızını açar.		
16. Diş fırçasını tutar.		
17. Dişlerini fırçalar; ancak düzgün bir biçimde fırçalayamaz.		
18. Dişlerini düzgün bir biçimde fırçalar.		
19. Macunu diş fırçasına surer.	0	1
<b>E. Saç Tarama</b>		
20. Saçı taranırken başını düzgün tutar.		
21. Fırça veya tarağı saçına götürür.		
22. Saçını fırçalar veya tarar.		
23. Saçının dağınıklığını düzeltir ve saçını ayırır.		
<b>F. Burun Bakımı</b>	0	1
24. Burnunun silinmesine izin verir.		
25. Burnunu mendile sümkürür.		
26. İstenildiğinde burnunu mendile siler.		
27. İstenilmeden burnunu mendile siler.		
28. İstenilmeden burnunu mendile sümkürür ve siler.		
<b>G. El Yıkama</b>	0	1
29. Yıkaması için ellerini uzatır.		
30. Temizlemek için ellerini ovuşturur.		
31. Suyu açar ve kapar, sabun kullanır.		
32. Ellerini düzgün bir biçimde yıkar.		
33. Ellerini düzgün bir biçimde kurular.		
<b>H. Vücut ve Yüz Yıkama</b>	0	1
34. Vücudun parçalarını yıkamaya çalışır.		

35. Yüzü dışında vücudunu düzgün bir biçimde yıkar.		
36. Sabun kullanır (ve kullanması gerekirse banyo lifini sabunlar).		
37.Vücudunu düzgün bir biçimde kurular.		
38. Yüzünü düzgün bir biçimde yıkar ve kurular.		
<b>I. Süveter/Önden Açılan Giysileri Giyme</b>	0	1
39. Gömleğe kollarını uzatmak gibi konularda yardımcı olur.		
40. Tişört, elbise veya kazağını (bağları olmayan süveter tarzı giysileri) çıkarır.		
41. Tişört, elbise veya kazağını giyer.		
42. Önden bağları olmayan giysileri giyer ve çıkarır.		
43. Önden bağlanan giysisini giyer ve çıkarır.		
<b>J. Bağları Bağlama</b>	0	1
44. Bağların bağlanmasına yardım etmeye çalışır.		
45. Fermuarı kapatır ve açar, ancak fermuarın parçalarını birbirine takıp, çıkaramaz.		
46. Çıt çıtları kapatır ve açar.		
47. Düğmeleri kapatır ve açar.		
48. Fermuarı kapatır, açar, fermuar parçalarını birbirine takar ve çıkarır.		
<b>K. Pantolon Giyme</b>	0	1
49. Pantolona doğru bacaklarını uzatma gibi konularda yardımcı olur.		
50. Beli lastikli pantolonları çıkarır.		
51. Beli lastikli pantolonları giyer.		
52. Önü açılmış pantolonu çıkarır.		
53. Önü kapalı pantolonu giyer.		
<b>L. Ayakkabı/Çorap Giyme</b>	0	1
54. Çorap ve bağları açılmış ayakkabıları çıkarır.		
55. Bağları açılmış ayakkabıları giyer.		
56. Çorap giyer.		
57. Ayakkabıları doğru ayaklarına giyer; cırt cırtlı ayakkabı bağlarını kapatır.		
58. Ayakkabı bağlarını bağlar.		
<b>M. Tuvaletini Yapma (Kendi başına giysilerini çıkarma-giyme, tuvaletini yapma ve temizleme)</b>	0	1
59. Giysilerin çıkarılmasına yardım eder.		
60. Tuvaletten sonra kendi kendine temizlemeye/silmeye çalışır.		
61. Tuvalete oturur, tuvalet kağıdını kullanır ve tuvaleti temizler.		
62. Tuvaletten önce giysilerini çıkarır ve giyer.		
63. Bağırsaklarını boşalttıktan sonra (büyük abdestten sonra) düzgün bir biçimde kendini temizler/siler.		
<b>N. Mesane Kontrolü (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>	0	1
64. Bezi ve pantolonu ısladığında haber verir.		
65. Ara sıra çişinin geldiğini haber verir (gündüz).		
66. Çişi geldiği için tuvalete gitmek istediğini her zaman haber verir (gündüz).		
67. Çişini yapmak için tuvalete/banyoya tek başına gider (gündüz).		
68. Gündüz ve gece daima kurudur.		
<b>O. Bağırsak Kontrolü (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>	0	1
69. Büyük abdestini altına yapınca giysisini değiştirmek gerektiğini haber verir.		
70. Ara sıra büyük abdest için tuvalete gitmek istediğini haber verir (gündüz).		
71. Büyük abdesti geldiği için tuvalete gitmek istediğini her zaman haber verir (gündüz).		
72. Mesane ve bağırsak (küçük ve büyük abdest) ihtiyacı arasındaki farkı ayırt eder.		
73. Büyük abdestini yapmak için tuvalete/banyoya tek başına gider, hiç altına yapmaz.		

## MOBİLİTE KONUSU

Lütfen her bir madde için uygun olan yeri işaretleyin ( ). Puanlar: 0= Yapamaz; 1= Yapabilir

<b>A. Tuvalete Geçişler</b>	0	1
1. Bir aracın veya kendine bakan kişinin desteğiyle oturur.		
2. Tuvalet (klozet) veya lazımlıklı sandalyede desteksiz oturur.		
3. Alçak tuvalet veya lazımlığa oturur ve kalkar.		
4. Yetişkin boyundaki tuvalete (klozete) oturur ve kalkar.		
5. Kollarını kullanmadan tuvalete (klozete) oturur ve kalkar.		
<b>B. Sandalyeye/Tekerlekli Sandalyeye Geçiş</b>	0	1
6. Bir aracın veya kendine bakan kişinin desteğiyle oturur.		
7. Sandalye ve sırada desteksiz oturur.		
8. Alçak bir sandalye veya mobilyaya oturur ve kalkar.		
9. Yetişkin boyundaki sandalye/tekerlekli sandalyeye oturur ve kalkar.		
10. Kollarını kullanmadan sandalyeye oturur ve kalkar.		
<b>C. Arabaya Geçişler</b>	0	1
11. Arabada hareket eder; koltukta yer değiştirir veya koltuğa oturur ve kalkar.		
12. Küçük bir yardım veya yönlendirmeye arabaya biner ve iner.		
13. Yardım veya yönlendirme olmaksızın arabaya biner ve iner.		
14. Koltuğun kemerini takar.		
15. Arabaya biner-iner ve arabanın kapısını açar-kapar.		
<b>D. Yatakta Hareket Etme/Yatağa Geçme</b>	0	1
16. Yatak veya çocuk karyolasında oturma pozisyonuna gelir.		
17. Yatağın kenarında oturma pozisyonuna gelir; bu pozisyondan yatma pozisyonuna geçer.		
18. Kendi yatağına yatar ve kalkar.		
19. Kollarını kullanmadan kendi yatağına yatar ve kalkar.		
<b>E. Küvete Geçişler</b>	0	1
20. Bir aracın kendine bakan kişinin desteğiyle küvette veya leğende oturur.		
21. Küvete desteksiz oturur ve hareket eder.		
22. Küvete girer ve çıkar.		
23. Küvetin içinde oturur ve ayağa kalkar.		
24. Yetişkin boyundaki bir küvete girer-çıkarküvette yürür.		
<b>F. Ev İçinde Hareket Etme Yöntemleri (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>	0	1
25. Yerde yuvarlanır, sürünür veya emekler.		
26. Mobilyalara, duvarlara veya kendine bakan kişilere tutunarak yürür veya yürürken destek için yardımcı araçlar kullanır.		
27. Desteksiz yürür.		
<b>G. Ev İçinde Hareket Etme: Mesafe/Hız (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>	0	1
28. Oda içinde ancak güçlkle hareket eder (düşer veya yaşına göre yavaş hareket eder).		
29. Güçlük çekmeden oda içinde hareket eder.		
30. Odalar arasında güçlkle hareket eder (düşer veya yaşına göre yavaş hareket eder).		
31. Güçlük çekmeden odalar arasında hareket eder.		
32. Ev içinde 50 adım yürür; kapıları içeriden ve dışarıdan açar ve kapatır.		
<b>H. Ev İçinde Hareket Etme: Eşyaları İtme/Taşıma</b>	0	1
33. Amaçlı bir biçimde yer değiştirir.		
34. Yerdeki eşyaları hareket ettirir.		

35. Bir elinde tutabileceği kadar küçük eşyaları taşır.		
36. İki elinde tutabileceği kadar büyük eşyaları taşır.		
37. Kırılabilir veya dökülebilecek eşyaları taşır.		
<b>L. Ev Dışında Hareket Etme : Yöntemler</b>	0	1
38. Eşyalara, kendine bakan kişilere veya destek için kullanılan araçlara tutunarak yürür.		
39. Desteksiz yürür.		
<b>J. Ev Dışında Hareket Etme : Mesafe/Hız (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>	0	1
40. 10-50 adım (1-5 araba uzunluğunda) yürür.		
41. 50-100 adım (5-10 araba uzunluğunda) yürür.		
42. 100-150 adım (yaklaşık 32-46 m.) yürür.		
43. 150 adım ve daha fazlasını güçlkle yürür (tökezler veya yaşına göre yavaş).		
44. Güçlük çekmeden 150 adım ve daha fazlasını yürür.		
<b>K. Ev Dışında Hareket Etme: Yüzeyle</b>	0	1
45. Düz yüzeyler (düzgün yaya kaldırımları, araba yolları).		
46. Hafif pürüzlü yüzeyler (çatlamış beton).		
47. Taşlık, pürüzlü yüzeyler (çimenler, kum yollar).		
48. Yukarı ve aşağı doğru eğimler ve rampalar.		
49. Yukarı ve aşağı doğru kaldırım kenarları.		
<b>L. Merdiven Çıkma (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>	0	1
50. Yukarı doğru kısmi bir mesafe (1-11 adım) emekleyerek çıkar.		
51. Yukarı doğru bütün mesafeyi (12-15 adım) emekleyerek çıkar.		
52. Yukarı doğru kısmi bir mesafe yürüyerek çıkar.		
53. Yukarı doğru bütün mesafeyi güçlkle yürüyerek çıkar (yaşına göre yavaş).		
54. Yukarı doğru bütün mesafeyi güçlük çekmeden yürüyerek çıkar.		
<b>M. Merdiven İnme (Çocuğun önceden yapabildiği maddelere 1 puan verilir)</b>	0	1
55. Aşağı doğru kısmi bir mesafe (1-11 adım) emekleyerek iner.		
56. Aşağı doğru bütün mesafeyi (12-15 adım) emekleyerek iner.		
57. Aşağı doğru kısmi bir mesafe yürüyerek iner.		
58. Aşağı doğru bütün mesafeyi güçlkle yürüyerek iner (yaşına göre yavaş).		
59. Aşağı doğru bütün mesafeyi güçlük çekmeden yürüyerek iner.		

#### MOBİLİTE ALANI TOPLAM PUANI

Lütfen bütün soruları yanıtladığınızdan emin olun.

#### SOSYAL FONKSİYON KONUSU

Lütfen her bir madde için uygun olan yeri işaretleyin ( ). Puanlar: 0= Yapamaz; 1= Yapabilir

<b>A. Kelimelerin Anlamlarının Anlaşılması</b>	0	1
1. Sese doğru yönelir.		
2. "Hayır" kelimesine yanıt verir; kendi adını ve aşına olduğu insanlarınkini tanır.		
3. 10 kelime anlar.		
4. İnsanlar arasındaki ilişkiler hakkında veya görünen şeyler hakkında konuştuğunuzda anlar.		
5. Olayların zaman ve sırası hakkında konuştuğunuzda; bunları anlar.		

<b>B. Cümle Karmaşıklığının Anlaşılması</b>	0	1
6. Aşine olduğu nesnelere ve insanlar hakkındaki kısa cümleleri anlar.		
7. İnsanlar veya eşyaları tanımlayan kelimelerle ilgili 1. basamak (basit) yönlendirmeleri anlar.		
8. Bir şeyin nerede olduğunu tanımlayan yönlendirmeleri anlar.		
9. Eğer/ondan sonra, önce/sonra, ilk/ikinci gibi ikinci basamak yönlendirmeleri anlar.		
10. Aynı konu hakkında ancak farklı bir formdaki iki cümleyi anlar.		
<b>C. İletişimin Fonksiyonel Kullanımı</b>	0	1
11. Eşyaları adlandırır.		
12. Başka birinden bir hareketi istemek veya rica etmek için özel kelimeler kullanır veya dikkat çekici hareketler (jestler) yapar.		
13. Sorular sorarak bilgi edinmeye çalışır.		
14. Bir obje veya hareketi tanımlar.		
15. Kendi hislerini veya düşüncelerini söyler.	0	1
<b>D. Anlamli İletişimin Karmaşıklığı</b>		
16. Tamamen anlamli hareketler (jestler) yapar.		
17. Anlamli tek bir kelime kullanılır.		
18. Anlamli iki kelime kullanılır.		
19. 4-5 kelimelik cümleler kurar.		
20. Basit bir hikayeyi anlatmak için iki veya daha fazla düşünceyi birleştirir.		
<b>E. Problem Çözme</b>	0	1
21. Problemi size göstermeye veya problemi çözmek için ne gerektiğini size anlatmaya çalışır.		
22. Bir problemden dolayı üzülmişse, hemen yardım edilmesi gerekir veya davranışı kötüleşir.		
23. Bir problemden dolayı üzülmişse, yardım arar ve yardımın gelmesi kısa bir süre ertelenmişse, bekleyebilir.		
24. Alışılmış durumlarda; problemi ve bazı ayrıntılarla ilgili hislerini tanımlayabilir (genellikle dışa vurmaz).		
25. Alışılmış bir problemle karşılaştığında; bir çözüm bulmak için büyüğüne eşlik edebilir.		
<b>F. Karşılıklı Oynanan Sosyal Oyunlar (Yetişkinlerle)</b>	0	1
26. Diğer insanların farkında ve onlarla ilgili olduğunu gösterir.		
27. Bilinen bir oyunu başlatır.		
28. Basit bir oyunda oyun sırasının geldiği hatırlatıldığında sırayı alır.		
29. Bir oyun aktivitesinde yetişkin birinin önceden yaptığı hareketi taklit etmeye çalışır.		
30. Oyun sırasında yeni veya farklı adımlar önerebilir veya başka bir fikirle yetişkin kişiye yanıt verebilir.		
<b>G. Akran İlişkileri (Aynı Yaştaki Başka Bir Çocukla)</b>	0	1
31. Diğer çocukların varlığını fark eder, akranlarına doğru seslenebilir ve hareket edebilir.		
32. Basit şekilde ve kısa sürelerde diğer çocuklarla ilişkide bulunur.		
33. Başka bir çocukla birlikte oynayacağı bir oyun aktivitesi için basit planlar yapmaya çalışır.		
34. Diğer çocuklarla işbirliği gerektiren bir aktivite planlar ve başarır; buradaki oyun uzun süreli ve karmaşıktır.		
35. Kuralları olan aktiviteler ve oyunlar oynar.	0	1
<b>H. Nesnelere Oynama</b>		
36. Oyuncakları, nesnelere veya vücudu amaçlı bir biçimde tutar.		
37. Gerçek veya gerçeğine benzer nesnelere basit bir sırayı taklit ederek kullanır.		
38. Bir iş yapmak için gerekli tüm araçları toplar.		



39. Hakkında bilgisi olduğu eşyalarla ilgili kapsamlı bir oyun sırasını taklit eder.		
40. Hayal ürünü ve ayrıntılı bir sıralamayı taklit eder.		
<b>I. Kendi Hakkındaki Bilgiler</b>	0	1
41. Adımı söyleyebilir.		
42. Adını ve soyadını söyleyebilir.		
43. Aile üyelerinin isimlerini söyler ve onlar hakkında tanımlayıcı bilgiler verir.		
44. Ev adresini tam olarak; eğer, hastane odasında, hastanenin adını ve oda numarasını söyleyebilir.		
45. Ev veya hastane odasına geri dönmesine yardım etmesi için bir yetişkini yönlendirebilir.		
<b>J. Zaman Oryantasyonu</b>	0	1
46. Gün boyunca yemek zamanlarının ve sürekli yapılan belirli işlerin zamanlarının genel olarak farkındadır.		
47. Bir hafta içindeki bazı tanıdık olayların sırasının farkındadır.		
48. Çok basit zaman kavramlarının farkındadır.		
49. Olaylarla ilgili özel bir zamanı birleştirir.		
50. Programının sırasını devam ettirmek için düzenli olarak saati kontrol eder veya zamanı sorar.		
<b>K. Evin Günlük İşleri</b>	0	1
51. Sürekli yönlendirilir ve rehberlik edilirse, kendi şahsi eşyalarının bakımına yardım etmeye başlamıştır.		
52. Sürekli yönlendirilir ve rehberlik edilirse, basit günlük ev işlerine yardım etmeye başlamıştır.		
53. Ara sıra şahsi eşyalarının bakımı için devamlı yapılan basit işlere başlar, tamamlamak için fiziksel yardıma veya tamamlayacak birine ihtiyaç duyar.		
54. Ara sıra basit günlük işlerini yapmaya başlar, tamamlamak için fiziksel yardıma veya tamamlayacak birine ihtiyaç duyar.		
55. Belirli adımları olan ve kararlar alınması gereken en azından bir ev işini daima başlatır ve tamamlar; fiziksel yardıma ihtiyaç duyabilir.		
<b>L. Kendini Koruma</b>	0	1
56. Merdivenlerin çevresinde gerektiği kadar dikkatli davranır.		
57. Sıcak veya keskin eşyalara gerektiği kadar dikkat eder.		
58. Yetişkin biriyle caddede karşıdan karşıya geçerken, güvenlik kurallarının hatırlatılmasına gerek yoktur.		
59. Yabancıardan, gezme, yiyecek veya para Kabul etmemesi gerektiğini bilir.		
60. Yanında bir yetişkin olmadan güvenli bir biçimde işlek bir caddede karşıdan karşıya geçer.		
<b>M. Toplumsal Fonksiyon</b>	0	1
61. Sürekli takip edilmesine gerek olmadan evde güvenli bir biçimde oynayabilir.		
62. Ev dışındaki yakın çevreye gittiğinde, güvenlik için yalnız belirli aralıklarla kontrol edilmesi gerekir.		
63. Okul veya toplumsal ortamları gözlem gerekmeden keşfeder ve iş yapar.		
64. Bilinen toplumsal ortamları gözlem gerekmeden keşfeder ve iş yapar.		
65. Yardım almadan mahalledeki dükkanda/mağazada işini görür.		

SOSYAL FONKSİYON MADDESİ TOPLAM PUANI

Lütfen tüm soruları yanıtladığınızdan emin olun.

## ÖZGEÇMİŞ

**Ad-Soyad** : Büşra ILICA  
**Doğum Tarihi ve Yeri** : 02.06.1993 Üsküdar  
**E-posta** : busrailica@hotmail.com

### ÖĞRENİM DURUMU:

- **Lisans** : 2016, İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü

### MESLEKİ DENEYİM VE ÖDÜLLER:

- 2016-2017 yılları arasında Özel Deren Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde çalıştı.
- 2017-2018 yılları arasında Özel İçgörü Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde çalıştı.
- Eylül 2018 tarihinden beri İstanbul Gaziosmanpaşa Taksim Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi'nde çalışmaktadır.

### YAYINLAR, SUNUMLAR VE PATENTLER:

- **Ilıca, B.**, Demircan, G., Günel Yel, R., and Kostanoğlu, A. (2018). Effect of Gender on the Quality of Life in Geriatric Individuals. *International Congress on Multidisciplinary Approach to Elderly Health and Care*, March 22-23, 2018 Ankara, Turkey (sözlü bildiri)