

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**MENİNGOMYELOSELDE AYAKTA DURMA VE AĞIRLIK AKTARMA
EĞİTİMİNİN FİZİKSEL FONKSİYONEL KAPASİTE ÜZERİNE ETKİSİNİN
İNCELENMESİ**

Fzt. Özge MÜEZZİNOĞLU

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA

2014

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**MENİNGOMYELOSELDE AYAKTA DURMA VE AĞIRLIK AKTARMA
EĞİTİMİNİN FİZİKSEL FONKSİYONEL KAPASİTE ÜZERİNE ETKİSİNİN
İNCELENMESİ**

Fzt. Özge MÜEZZİNOĞLU

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL**

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA

2014

Anabilim Dalı :FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON
 Program :FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON
 Tez Başlığı :MENİNGOMYELOSELDE AYAKTA DURMA VE AĞIRLIK
 AKTARMA EĞİTİMİNİN
 FİZİKSEL FONKSİYONEL KAPASİTEYE ETKİSİNİN
 İNCELENMESİ

Öğrenci Adı-Soyadı :Özge MÜEZZİNOĞLU
 Savunma Sınavı Tarihi :15.01.2014

Bu çalışma jürimiz tarafından yüksek lisans/doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı:

Prof.Dr.Yavuz YAKUT

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

Tez danışmanı:

Prof.Dr. Mintaze KEREM GÜNEL

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

Üye:

Prof. Dr. Nilgün BEK

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

Üye:

Doç.Dr.Nezire KÖSE

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

Üye:

Yrd.Dr. Ferruh TAŞPINAR

DUMLUPINAR ÜNİVERSİTESİ

ONAY

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun görülmüş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararıyla kabul edilmiştir.

Prof.Dr. Ersin FADILIOĞLU

Müdür

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamın oluşturulmasında akademik bilgi ve deneyimleriyle katkıda bulunarak yol gösteren ve desteklerini esirgemeyen değerli hocam sayın Prof. Dr. Yavuz YAKUT'a,

Yüksek lisans tez danışmanım olarak çalışmanın oluşmasında, tez çalışmasının yürütülmesinde, tez yazım aşamasında içeriğin düzenlenmesinde ve sonuçların yorumlanmasında akademik bilgi ve deneyimi ile büyük katkıda bulunmasının yanında sonsuz anlayış ve sabırla manevi desteğini esirgemeyen değerli hocam sayın Prof. Dr. Mintaze KEREM GÜNEL'e,

Çalışmanın başından itibaren sonsuz manevi desteği ile yol gösterici olan, bilgi ve deneyimi ile değerli katkılarını esirgemeyen değerli hocalarım sayın Doç. Dr. Nezire KÖSE ve Dr. Sevil BİLGİN'e,

Tez değerlendirmelerim boyunca vakaların temin edilmesinde yardımlarını esirgemeyen sayın Fzt. Banu KÖLE'ye, Fzt. Melike DEMİR'e, Fzt. Kübra SEYHAN'a, Fzt. Nükhet AKÇAY'a, Fzt. Nilsun AKLANOĞLU'na, Uzm. Fzt. Cemil ÖZAL'a, Uzm Fzt. Kamer Ünal'a, Uzm.Fzt. Ayşe Numanoğlu'na,

Hastalarımın ortopedik muayenelerinde yardımlarını esirgemeyen sayın Doç. Dr. Salih MARANGOZ'a;

Hastalarımın nöroşiruji muayenelerinde yardımlarını esirgemeyen sayın Uzm. Dr. İlkay IŞIKAY ve sayın Dr. Murat GÖKTEN'e;

Tezin istatistiksel olarak değerlendirilmesi ve yorumlanmasında yardımcı olan sayın Sevilay KARAHAN'a;

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

Sevgi ve desteklerini her zaman yanımda hissettiğim sevgili annem Gülseren MÜEZZİNOĞLU, babam Muammer MÜEZZİNOĞLU ve ablam Özlem DEMİRBAŞ'a;

En içten teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Müezzinoğlu, Ö. Meningomyeloselde ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin fiziksel fonksiyonel kapasite üzerine etkisinin incelenmesi, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2013.

Meningomyeloselli (MMS) çocuklarda ileri derecede motor kayıp ve fiziksel sınırlanmalar, ambulasyon ve mobilizasyonu etkilemektedir. Erken dönemde fizyoterapi ve rehabilitasyon programında ağırlık aktarma, ayakta durma ve mobilizasyon eğitimi negatif problemlerin önlenmesi açısından büyük önem taşımaktadır. Araştırmamızın amacı; MMS'li çocuklarda ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin fiziksel fonksiyonel kapasiteye etkisini incelemektir. Çalışmaya Ankara ilinde yaşayan, yaşları 12 ay-18 yaş arası 25 MMS'li çocuk katılmıştır. Çocuklar 14'ü çalışma grubu, 11'i kontrol grubu olmak üzere iki gruba ayrılmıştır. Çalışmanın başında çocukların demografik bilgileri alınmış, çocuklar Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü (KMFÖ), Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü (PFBÖ), Gövde Etkilenim Ölçeği (GEÖ) ve Manuel Kas testi ile değerlendirilmiştir. Anne ve babalara Beck Depresyon Envanteri (BDE) ve Nottingham Sağlık Profili (NSP) uygulanmıştır. Çalışma grubunda bulunan çocuklara özel eğitimdeki fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarına ek olarak, günde iki saat ayakta durma ve ağırlık aktarma çalışması ev programı olarak eklenmiştir. 8 hafta sonunda ilk değerlendirmeler tekrar yapılmıştır. Çalışma grubunda tedavi sonrası KMFÖ ve GEÖ'ndeki değişim anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). PFBÖ'nde anlamlı değişiklik bulunmamıştır. Çalışma grubundaki çocukların annelerinin BDE ve NSP'deki değişimleri anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Çalışma için kurulan hipotezlere bakıldığında, KMFÖ ve GEÖ'ne göre ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin MMS'li çocuklarda fiziksel fonksiyonel kapasiteyi olumlu etkilediği ve MMS'li çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programına destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin eklenmesi gerektiği söylenebilir.

Anahtar kelimeler: Spina Bifida, Meningomyelosel, Fiziksel Fonksiyonel Kapasite, Ayakta Durma ve Ağırlık Aktarma

ABSTRACT

Müezzinoğlu, Ö. Investigating the effects of standing and weight bearing on physical functional capacity in myelomeningocele. Hacettepe University Institute of Health Sciences, Master of Science Thesis in Physical Therapy and Rehabilitation, Ankara, 2013. Severe motor paralsy and physically restrictions affect ambulation and mobilization children with meningomyelocele (MMC). In early period, the use of standing, weight bearing and mobilization training at physiotherapy and rehabilitation programme is important to avoid negative problems. The purpose of our study was investigating the effectiveness of the standing and weight bearing training for physically functional capacity in children with MMC. 25 children with MMC whose age between 12 months-18 years and live in Ankara were joined the study. 14 children became intervention grup and 11 children became control group. At the beginning of the study, children's demographic dates were written, and children were evaluated with Gross Motor Function Measurement (GMFM), Pediatric Functional Independent Measurement (WeeFIM), Trunk Impairment Scale (TIS) and manual muscle tests. Children' families were evaluated with Beck Depression Inventory (BDI) and Nottingham Health Profile (NHP). Children in intervention group, 2 hours daily standing and weight bearing training as home programme were added physiotherapy and rehabilitation programme for 8 weeks. After 8 weeks all measurements did again. After the treatment GMFM and TIS changes were found statistically significant ($p<0,05$) in inventory group. There was no significant change in WeeFIM. BDI and NHP changes were found statistically significant ($p<0,05$) in inventory group's mothers ($p<0,05$). When hypotheses identified for this study, standing and weight bearing training affect physical and functional capacity positively children with MMC and we can say that standing and weight bearing training should add physiotherapy and rehabilitation programme.

Key words: Spina Bifida, Meningomyelocele, Physically Functional Capacity, Standing and Weight Bearing

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER ve KISALTMALAR	ix
TABLolar	x
ŞEKİLLER DİZİNİ	xii
RESİMLER DİZİNİ	xiii
1.GİRİŞ	1
2.GENEL BİLGİLER	4
2.1. Spina Bifidanın Tanımı ve Tarihi Gelişimi	4
2.2. Spina Bifidanın Sınıflandırılması	6
2.2.1. Gizli Spina Bifida	6
2.2.2. Spina Bifida Okulta	6
2.2.3. Spina Bifida Sistika	6
2.3. Santral Sinir Sistemi Embriyonik Gelişimi	8
2.4. Meningomyeloselin Embriyonik Gelişimi	10
2.5. Meningomyeloselin Etyolojisi	10
2.6. Meningomyeloselin Epidemiyolojisi	13
2.7. Tanı	15
2.8. Meningomyeloselin Önlenmesi	15
2.9.Meningomyeloselde Fizik Muayene ve Hikâye	16
2.9.1. Klinik bulgular	16
2.10. Meningomyeloselde Tedavi	25
2.10.1. Cerrahi tedavi	25
2.10.2. Medikal tedavi	26
3. BİREYLER ve YÖNTEM	35
3.1. Bireyler	35
3.2. Yöntem	36
3.2.1. Değerlendirmeler	40

3.3. İstatistiksel Analiz	50
4. BULGULAR	51
4.1. Bireylerin Demografik Bilgileri	51
4.2. Kaba motor fonksiyon ölçütüne ait bulgular	53
4.3. Pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçütüne ait bulgular	57
4.4. Gövde etkilenim ölçeğine göre bulgular	57
4.5. Kas kuvvetlerine ait bulgular	59
4.6. Annelere ait demografik bilgiler	59
4.7. Annelerin Beck Depresyon Envanterine ait bulguları	61
4.8. Annelerin Nottingham Sağlık Profiline ait bulguları	62
4.9. Babalara ait demografik bilgiler	64
4.10. Babaların Beck Depresyon Envanterine ait bulguları	64
4.11. Babaların Nottingham Sağlık Profiline ait bulguları	65
4.12. Değerlendirme Yöntemleri Arasındaki ilişkiye Ait Sonuçlar	66
5. TARTIŞMA	69
6. SONUÇLAR	77
KAYNAKLAR	78
EKLER	
Ek 1 Etik Kurul Onayı	

SİMGELER ve KISALTMALAR

BDE	: Beck depresyon envanteri
BOS	: Beyin-omurilik sıvısı
cm	: Santimetre
dk	: Dakika
EHA	: Eklem hareket açıklığı
GEÖ	: Gövde Etkilenim Ölçeği
ICF	: International Classification of Functioning, Disability and Health Uluslararası İşlev, Yetersizlik ve Sağlık Sınıflaması
ICF-CY	: Çocuklar Gençler için Sağlığın, Yeti Yitiminin ve Uluslararası Sınıflaması
Kg	: Kilogram
KMFÖ	: Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü
KMFSS	: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi
MMS	: Meningomyelose
MRG	: Manyetik rezonans görüntüleme
MSAFP	: Maternal serum alfa-feta protein testi
n	: Birey sayısı
NGT	: Nörogelişimsel tedavi
NSP	: Nottingham sağlık profili
NTD	: Nöral tüp defekti
p	: İstatistiksel yanılma payı
PFBÖ	: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü
r	: Korelasyon katsayısı
sn	: Saniye
SP	: Serebral Palsi
SS	: Standart Sapma
TKS	: Tethered kord sendromu
USG	: Ultrasonografi
VKİ	: Vücut Kütle İndeksi
z	: Sıfır Ortalamasından Ölçünlü Sapma
%	: Y ü z d e

TABLOLAR

<u>Tablo</u>	<u>Sayfa No</u>
Tablo 2.1. Nöral Tüpün Kapanma Bölgelerine Göre Anomali Durumu ve Etkileyen Faktörler	11
Tablo 2.2. Uluslararası Myelodisplazi Çalışma Grubu kriterlerine göre motor seviye	20
Tablo 2.3. Meningomyelosel için ICF modeli	28
Tablo 2.4. MMS seviyelerine göre kas aktivitesi, ikincil problemler ve ortezler	33
Tablo.3.1. Çalışmaya dâhil edilme ve hariç tutulma kriterleri	35
Tablo 4.1. Çalışmaya katılan çocukların gruplara göre cinsiyet dağılımı	51
Tablo 4.2. Çalışma ve kontrol grubunun yaş ve vücut kütle indeksi değerleri ve karşılaştırılması	52
Tablo 4.3. Çalışma ve kontrol grubunun MMS seviyesine göre dağılımı	52
Tablo 4.4. Çalışmaya dahil edilen çocuklarda şant kullanan ve kullanmayanların gruplara göre dağılımı	53
Tablo 4.5. Tedavi öncesi kontrol ve çalışma grubunun KMFÖ değerleri	54
Tablo 4.6. Tedavi sonrası kontrol ve çalışma grubunun KMFÖ değerleri	55
Tablo 4.7. Çalışma grubunun tedavi öncesi ve sonrası KMFÖ değerleri	56
Tablo 4.8. Kontrol grubunun tedavi öncesi ve sonrası KMFÖ değerleri	56
Tablo 4.9. Çalışma grubunun tedavi önce ve sonrası PFBÖ değerleri	57
Tablo 4.10. Kontrol grubunun tedavi önce ve sonrası PFBÖ değerleri	57
Tablo 4.11. Çalışma grubunun tedavi öncesi ve sonrası gövde etkilenim ölçeği değerleri	58
Tablo 4.12. Kontrol grubunun tedavi öncesi ve sonrası gövde etkilenim ölçeği değerleri	58
Tablo 4.13. Çalışma grubundaki olguların kas testine ait değerler	59
Tablo 4.14. Kontrol grubundaki olguların kas testine ait değerler	59
Tablo 4.15. Çalışma grubundaki bireylerin annelerine ait Beck Depresyon Envanteri değerleri	61

Tablo 4.16. Kontrol grubundaki bireylerin annelerine ait Beck Depresyon Envanteri değerleri	61
Tablo 4.17. Çalışma grubundaki bireylerin annelerine ait Nottingham Sağlık Profili Değerleri	62
Tablo 4.18. Kontrol grubundaki bireylerin annelerine ait Nottingham Sağlık Profili Değerleri	63
Tablo 4.19. Çalışma grubundaki bireylerin babalarına ait Beck Depresyon Envanteri değerleri	64
Tablo 4.20. Kontrol grubundaki bireylerin babalarına ait Beck Depresyon Envanteri değerleri	65
Tablo 4.21. Çalışma grubundaki bireylerin babalarına ait Nottingham Sağlık Profili Değerleri	65
Tablo 4.22. Kontrol grubundaki bireylerin babalarına ait Nottingham Sağlık Profili Değerleri	66
Tablo 4.23. Çalışma grubunda KMFÖ ile GEÖ değişimleri arasındaki ilişki	67
Tablo 4.24. Çalışma grubunda KMFÖ ile annelerin BDE değişimleri arasındaki ilişki	67
Tablo 4.25. Çalışma grubunda KMFÖ ile annelerin NSP değişimleri arasındaki ilişki	68

ŞEKİLLER DİZİNİ

<u>Şekil</u>	<u>Sayfa No</u>
Şekil 1.1. Antropolojik kazılarda çıkarılan meningomyeloselli hasta figürleri	5
Şekil 2.1. İnsan embriyosunda nörilasyon	9
Şekil 2.2. İnsan embriyosunda nörilasyon defektleri	10
Şekil 2.3. Nöral Tüpün Kapanma Bölgeleri	11
Şekil 2.4. Normal ventrikül ve hidrosefali	18
Şekil 2.5. Normal beyin ve Chiari malformasyonu	19
Şekil 2.6. Meningomyeloselde sık görülen ortopedik problemler	22
Şekil 2.7. Meningomyeloselde mesane disfonksiyonunun mekanizması	22
Şekil 4.1. Çalışmaya katılan çocukların gruplara göre cinsiyet dağılımı	51
Şekil 4.2. Çocukların ortopedik problemleri	53
Şekil 4.3. Çalışma ve kontrol grubundaki bireylerin annelerinin eğitim düzeyleri	60
Şekil 4.4. Çalışma ve kontrol grubundaki bireylerin annelerinin doğum yaşı	60
Şekil 4.5. Çalışma ve kontrol grubundaki bireylerin annelerinin folik asit kullanım durumu	61
Şekil 4.6. Babaların eğitim seviyesi	64

RESİMLER DİZİNİ

<u>Resim</u>	<u>Sayfa No</u>
Resim 2.1. Meningomyelosele ile doğmuş hastada kesenin görünümü	7
Resim 2.2. Farklı görünümde meningomyelosele vakaları	8
Resim 2.3. Vücut algısının gelişmesi ve iletişim için uygun pozisyonlamalar	30
Resim 3.1. Destekli ayakta durma eğitimi	37
Resim 3.2. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi (Ağırlığın öne aktarılması)	38
Resim 3.3. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi (Ağırlığın öne ve yana aktarılması)	38
Resim 3.4. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi (Doğru vücut diziliminin sağlanması)	39
Resim 3.5. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi (Vücut düzgünlüğünü koruyarak uzanma aktivitesi)	39
Resim 3.6. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi	40
Resim 3.7. Sırtüstü KMFÖ değerlendirmesi	45
Resim 3.8. Oturmada KMFÖ değerlendirmesi	45
Resim 3.9. Emekleme pozisyonunda KMFÖ değerlendirmesi	46
Resim 3.10. Dizüstü KMFÖ değerlendirmesi	46
Resim 3.11. Statik oturma dengesi değerlendirmesi	48
Resim 3.12. Dinamik oturma dengesinin değerlendirilmesi	48

1.GİRİŞ

Meningomyelose (MMS), vertebral arkın herhangi bir seviyesinde kapanmaması, Beyin Omurilik Sıvısı (BOS), meninksler ve sinir köklerinin içinde bulunduğu kesenin vertebral boşluktan herniasyonu ile karakterize, lezyon seviyesine göre motor kayıp, duyu kaybı, mesane ve barsak problemlerine neden olan kronik bir lezyondur.

MMS, Türkiye’de hala sık görülüyorken, birçok ülkede artık pek rastlanmamaktadır. Gelişmiş ülkelerde gıdalara yapılan folik asit (FA) takviyesi ve gebeliğin erken döneminde FA kullanımı sayesinde görülme sıklığı azalmaktadır. Türkiye’de de bu uygulamaya başlanmıştır.

MMS’li çocuklar doğdukları andan itibaren medikal ve tıbbi müdahalelerin yanında fizyoterapi ve rehabilitasyon programına alınmaktadır. Bu rehabilitasyon programında amaç; çocuğun mümkün olduğunca erken dönemde mobilize edilmesi, oluşabilecek sekonder komplikasyonların önlenmesiyle birlikte çocuğu günlük yaşamında ulaşabileceği en yüksek motor fonksiyonel düzeye ve yaşam kalitesine ulaştırmak ve topluma kazandırmaktır.

MMS’li çocukların fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarında kullanılan yöntemler çok çeşitlidir. Çocuğun ihtiyacına en uygun tedavi programı belirlenir ve uygulanır. Destekli ayakta durma, çocuğun vertikal pozisyonu algılamasını, gövde ve baş kontrolünün gelişmesini, tonusun düzenlenmesini, obezitenin önlenmesini, kardiyopulmoner ve ürolojik fonksiyonların düzenlenmesinde fayda sağlar.

Ancak literatürde MMS’li çocuklarda fizyoterapi uygulamalarının etkisini gösteren kanıtların sınırlı sayıda olduğu görülmüştür. Yapılan literatür taramasında, torakal ve üst lumbal seviye lezyonlu hastalarda alt ekstremitte ortez kullanımı ve ambulasyon eğitimi ile ilgili yalnızca bir sistemik çalışma bulunmuştur. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma ile ilgili yapılan çalışmalar kemik mineral yoğunluğu ve ürolojik fonksiyonları göstermeye yönelik yapılmaktadır. Serebral palsi (SP) ve diğer yaygın motor bozukluklarda fizyoterapi uygulamalarını gösteren geniş çaplı araştırmalar

yapılmasına rağmen, MMS’de ayakta durma ve ağırlık aktarmanın fiziksel fonksiyonel kapasiteye etkisini gösteren çalışmaya rastlanmamıştır.

MMS’li çocuklarda ileri derecede motor kayıp ve fiziksel sınırlanmalar, ambulasyon ve mobilizasyonu etkilemekte, medulla spinalisteki tutulum yerine göre değişmekle birlikte özellikle gövde ve alt ekstremitte hareket kontrolü ve duyu kaybı oluşmaktadır. Bağımsız oturma, emekleme, oturmadan ayağa kalkma, sıralama, yürüme gibi motor fonksiyonel kapasitenin etkilenmesi günlük yaşamda fonksiyonel ve fiziksel kapasitede ciddi sınırlanmaların yanında kemik ve eklem yapı deformasyonları, omurga eğriliği, kemik erimesi gibi sekonder problemler eşlik etmektedir. Erken dönemde, fizyoterapi ve rehabilitasyon programında motor kayıp olan ekstremitte ve gövdenin hareket yeteneğinin artırılması, özellikle ağırlık aktarma, ayakta durma ve mobilizasyon eğitimi negatif problemlerin önlenmesi açısından büyük önem taşımaktadır.

MMS, kas-iskelet sisteminde, omurga ve alt ekstremitte deformiteleri ile çocukluk çağından erişkin döneme kadar, günlük yaşam aktivitelerini, enerji tüketimini ve mobilitayı olumsuz olarak etkileyen kompleks bir sendromdur. MMS’li hastalarda gövde kaslarında zayıflık, alt ekstremitte eklem kontraktürleri, kifoz, skolyoz gibi omurga deformiteleri, osteoporoz, patolojik kırıklar, üriner enfeksiyon ve böbrek taşları sıkça karşılaşılan problemlerdir. Bu nedenlerle MMS’li çocuklar aynı yaşta sağlam yaşlılarıyla karşılaştırıldığında fiziksel fonksiyonel kapasiteleri düşük çıkmaktadır.

Alt ekstremitteye ağırlık aktarmama ileri yaşlarda osteoporoz ve bunun sonucunda patolojik kırıklara sebep olmakta, kifoz ve skolyoz, akciğer, kalp problemlerine neden olarak hayatı tehdit etmektedir.

Araştırmada ki amacımız; MMS’de fizyoterapi ve rehabilitasyon yaklaşımları ile uygulanan ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin, motor fonksiyonel kapasiteye etkisinin incelenmesidir.

Araştırmada kurduğumuz hipotezler aşağıdaki gibidir:

- H1: Meningomyeloselde ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin fiziksel fonksiyonel kapasite üzerine etkisi vardır.
- H2: Meningomyeloselde ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin fonksiyonel bağımsızlık seviyesine ve gövde kontrolüne etkisi vardır.
- H3: Meningomyeloselde ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin anne-babanın sağlıkla ilgili yaşam kalitesine etkisi vardır.

MMS'li çocuklarda bu uygulamaların etkinliğinin araştırılarak sonuçların bu alanda çalışan klinisyenlerle paylaşılması, özellikle ülkemiz açısından fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarına yön verici olacağını düşünmekteyiz. Bu çalışma ile MMS'li çocuklarda fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarına eklenecek ayakta durma eğitiminin etkileri belirlenerek, bu alanda çalışan klinisyenlerle paylaşılması ve özellikle ülkemiz açısından fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarına yön verici olunacağını düşünmekteyiz.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Spina Bifidanın Tanımı ve Tarihi Gelişimi

Spina bifida, nöromusküler disfonksiyona neden olan bir çeşit doğumsal nöral tüp defektidir (1) . Nöral tüp defektleri (NTD) embriyonal hayatın ilk haftalarında beyin, spinal kord ve omurgada kapanma hatası sonucu ortaya çıkan bir grup beyin ve spinal kord malformasyonudur. Normalde nöral tüpün kapanması aynı anda beş değişik bölgede, hem baş hem de kuyruk yönüne doğru düzensiz olarak gerçekleşmektedir. Tüpün baş bölgesindeki açıklık fertilizasyonun 25. gününde, kuyruk ucundaki ise 27. günde kapanmaktadır (2,3) . Her 1000 canlı doğumda 1 oranında meydana gelmekte olup, bu oran Down Sendromundan sonra en sık görülen ikinci doğum defekti olarak karşımıza çıkar. Yapılan çalışmalar genetik, sosyoekonomik düzey, çevresel faktörler, diyetle bağlı faktörler, radyasyon, antikonvülsan ilaçlar, diyabet, hamileliğin ilk trimesterinde ısıya maruz kalma gibi pek çok faktörün spina bifidaya neden olabileceğini göstermiştir (1,4) .

Spina bifida ya da spinal disrafizm insanlığın varoluşundan bu güne görülmektedir. Yapılan pek çok antropolojik kazıda tipik olarak omurgası kapanmamış, meningomyelosel (MMS) ile doğmuş infant bulunmuştur. Bu çocukların hiç tedavi edilmeyen ya da çok az tedavi edilebilen bir dönemde doğduğu ve hayatlarını sürdüremedikleri görülmektedir. Antropojik çalışmalarda kurtarılan, ilk medeniyetlerden kalma taş, toprak ve diğer metallerden yapılmış pek çok heykel bu yıkıcı hastalığa rağmen yaşayabilenlerin olduğunu dair bir kanıt oluşturmaktadır. Yıllar içinde Amerika'dan toplanan pek çok toprak heykel spinal disrafizme rağmen hayatta kalmış çocukların olduğunu kanıtlamaktadır. Dikkatli bir değerlendirme ile lumbal kifozla beraber paraplejik postürde oturmuş çocuk ya da yetişkin heykellerinin kronik meningomyeloselli bir bireyin fiziksel özelliklerini yansıttığı görülmektedir (5) .



Şekil 1.1. Antropolojik kazılarda çıkarılan meningomyeloselli hasta figürleri
(5)

Hipokrat spina bifidayı “kafadan çıkıp venlerle spinal korda inen ve sakral kemiğe saldıran bir hastalık” olarak tanımlamıştır.

Hipokrat, Galen ve diğerleri tarafından yapılan spinal disrafizm tanımlamasına ilişkin ilk yazılar hastalığın net olarak anlaşılamadığı göstermektedir. Spina bifidanın ilk tanımlayıcı açıklaması Hollandalı klinisyen Peter van Forest tarafından 1522-1597 tarihlerinde yapılmıştır. İki yaşındaki spina bifidalı çocuğa yaptığı operasyona ilişkin çalışması 1610 yılında basılmıştır.

Spinal disrafizmin ile görsel örneği 1641 yılında *Observations Medicae* adlı kitapta Nicholaas Tulp (1593-1674) tarafından yayınlanmıştır. Tulp kitapta biri geniş lumbal meningomyeloselli olan 6 hastayı anlatmış ve spina bifidayı “tümörün içinde farklı yönlerde dağılmış sinirler” olarak tanımlamıştır.

1910 yılında Fuchs, enüresis ve ayak deformitelerinin eşlik ettiği spina bifidayı “myelodisplazi” olarak tanımlamıştır.

1925’te Lichenstein kütanöz, mezodermal ya da nöral orijinli bir grup pleomorfik hastalığı tanımlamak için “spinal disrafizm” terimini kullanmıştır (5)

2.2. Spina Bifidanın Sınıflandırılması

2.2.1. Gizli Spina Bifida

Vertebralarda meydana gelen kapanma bozukluğudur. Sıklıkla L5-S1 vertebraların posterior arkında görülür. Genellikle bulgu vermez ve tedavi gerektirmez. Ciltte kıllanma (hipertrikozis), renk değişikliği görülebilir (6) .

2.2.2. Spina Bifida Okulta

Latince okult kapalı demektir. Spinöz proses yokluğu ve lamina defekti mevcut olup, görülen meningeal veya nöral doku herniasyonu yoktur. Buna karşın vertebral kanalın dışında yer alan yapılar kanal içine doğru yer değiştirmişlerdir. Basit spina bifida okulta, sadece direkt vertebra grafilerinde tesadüfen saptanır ve insidansı normal popülasyonda % 20-30 civarındadır. % 43-95 vakada subkutenöz kitle, kapiller hemanjiom, gamze ve hipertrikozis gibi bulgular mevcuttur (7) .

2.2.3. Spina Bifida Sistika

Orta hatta oluşan kapanma defekti lamina, fasya ve adale dokusu düzeyinde olup, defektten geçerek oluşmuş bir meningeal veya nöral doku herniasyonu vardır. Meningosel, myelomeningosel ve myeloşizis olarak 3 gruba ayrılır (8) .

2.2.3.1. Myeloşizis

Nörülasyon defekti (nöral tüpün kapanmaması) sonucu omuriliğin açık kaldığı ve üzerinde epitel örtüsünün bulunmadığı açık spinal disrafizmdir. Orta hatta santral kanalın olması gerektiği yerde ince bir yarık görünmekte ve BOS (Beyin-Omurilik sıvısı) sızmaktadır. Nörülasyonun tamamlanmadığı omurilik düzeyinin üzerinde cilt de defektiftir (9,10) .

2.2.3.2.Meningosel

Oldukça nadir görülen bir malformasyondur. Plakod açılmamıştır ve kütanöz yüzeyde görülebilir. Orta hatta üzeri cilt veya membranla kaplı BOS ve meninksleri içeren kistik bir kitle bulunur. Kist içinde nöral doku bulunmaz. Nörülasyonun tamamlanmasından sonra geliştiği kabul edilir (6,8) .

2.2.3.3.Meningomyelosel (MMS)

MMS, spina bifidanın en ciddi formudur. BOS, meninks ve nöral yapıların vertebral arkın açık kısmından herni olmasıyla karakterize, merkezi ve periferik sinir sistemini etkileyen yaşam boyu ciddi özüre neden olan, kompleks konjenital defektir (11) (Resim 2.1). MMC, %90 vakada lumbosakral bölgede lokalizedir (Resim 2.2).



Resim 2.1. Meningomyelosel ile doğmuş hastada kesenin görünümü (6)

MMS'de nörolojik, ortopedik ve ürolojik komplikasyonlar görülebilir. Nörolojik komplikasyonlar başında hidrosefali gelir. Bu vakalarda hidrosefali görülme oranı % 80-90 arasındır. Lezyon ne kadar yukarda ise hidrosefali riski o kadar fazladır. Hidrosefalinin en sık nedeni Arnold-Chiari anomalisidir. Meningomyelosel vakalarında en sık görülen ürolojik sorunlar; nörojen mesane, mesaneden üretere geri kaçış, yineleyen piyelonefrit ve böbrek

taşları, konjenital böbrek ektopisi ve at nalı böbrek gibi primer böbrek anomalileridir (6,12-15)



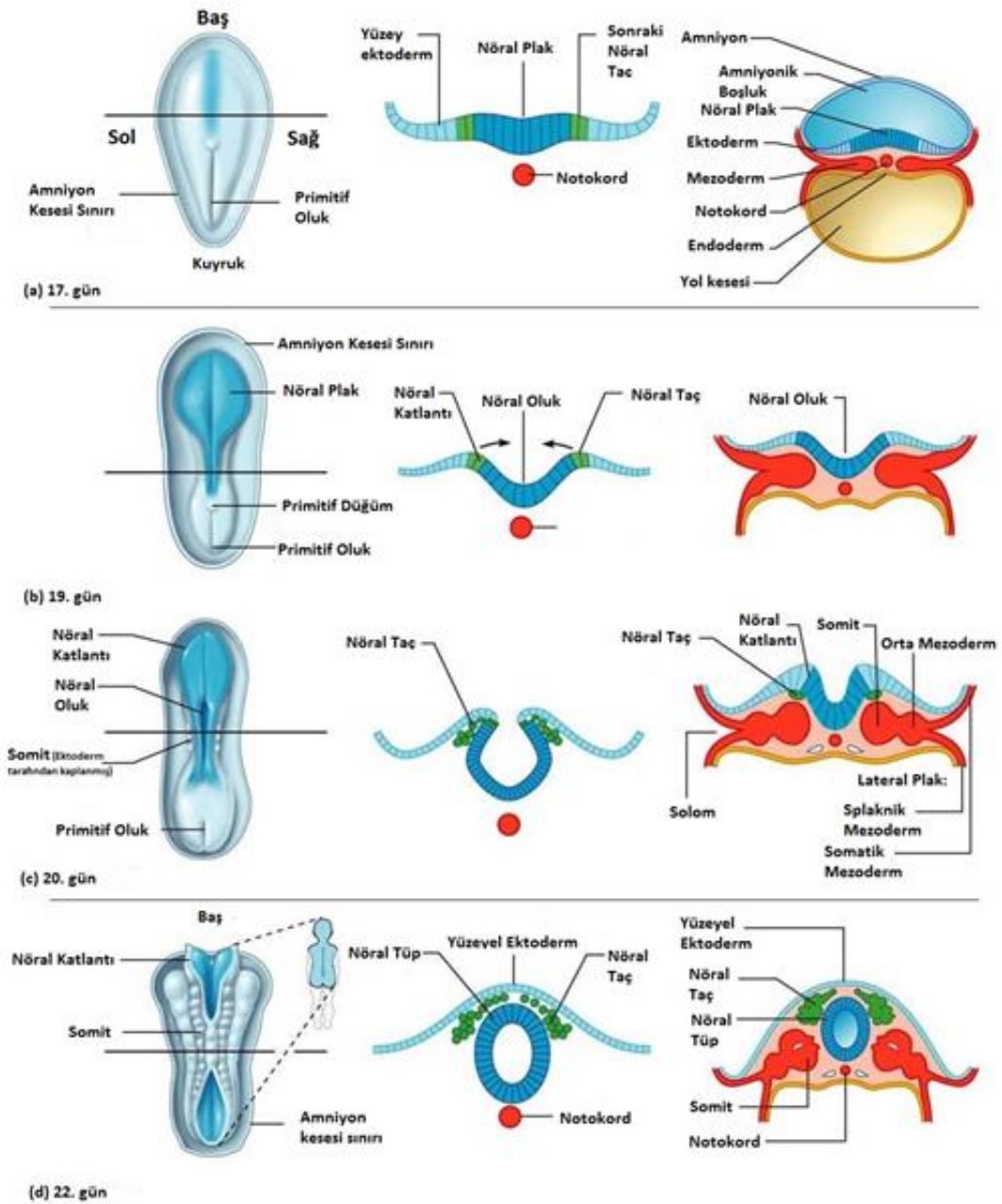
a: Küçük kontamine ve enfekte meningomyelosel, b: Geniş kapanması zor defekt, c: Tipik orta hat meningomyelosel, d: Asimetrik lokalize meningomyelosel (tipik hemimeningomyelosel)

Resim 2.2. Farklı görünümde meningomyelosel vakaları (6)

2.3. Santral Sinir Sistemi Embriyonik Gelişimi

Vücudun gelişimi, gastrulasyon sırasında iki yapraklı embriyonik diskin üç yapraklı embriyonik diske dönüşmesiyle başlar (16). Sinir sistemi embriyonik ektodermin kalınlaşması ile oluşan nöral plak'tan gelişir. Nöral plak, notokord ve paraksiyal mezodermin üzerinde bulunan ektodermi indüklemesi ile farklılaşır. Nöral plaktan oluşan kıvrımlar nöral tüpü ve nöral kristayı oluşturur. Nöral tüp; merkezi sinir sistemini oluşturan beyin ve medulla spinalis olarak farklılaşır. Nöral tüpün oluşumu 4. hafta başlarında (22-23.günler) 4-6. çift somitlerin bulunduğu bölgede başlar ve bu oluşum nörilasyon olarak adlandırılır (Şekil 2.1). Nörilasyon evresinde nöral plağın ve nöral tübün kranial kısmının 2/3'si ve 4. çift somitlerin kaudaline kadar olan kısmından gelecekte beyin, kaudalde yer alan 1/3'ünden ise gelecekteki medulla spinalis gelişir. Nöral kıvrımlar kranial ve kaudal kısımda küçük açık bir alan bırakacak şekilde birleşir. Bu açık bölümler nöral tübün lümeni ile amniotik boşluğun bağlantısını sağlar. Kranial açıklık ya da anterior nöripor yaklaşık 22-25. günler arasında kapanırken kaudalde yer alan açıklık posterior nöripor kranial açıklıktan iki gün sonra kapanır. Bu kapanma olayları

nöral tüpün damarlanması ve kan dolaşımının başlaması ile aynı dönemde oluşur. Nöral kanal gelecekte beyinde ventriküler sistemi, medulla spinaliste ise kanalis santrali oluşturur (17) .



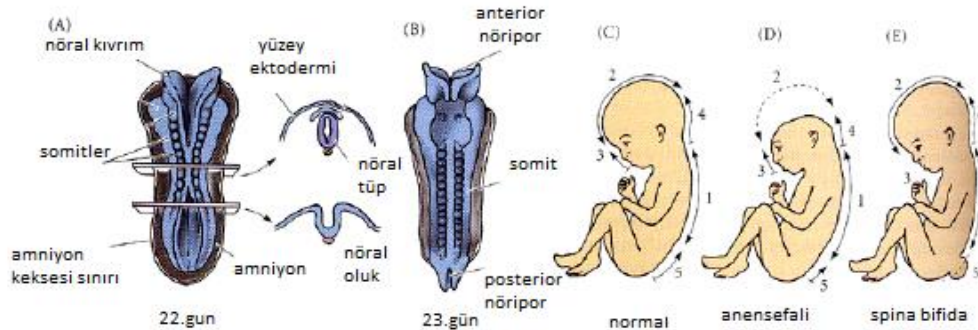
Şekil 2.1. İnsan embriyosunda nörilasyon (18)

2.4. Meningomyeloselin Embriyonik Gelişimi

Nöral tüp ve beyin oluşumunu inceleyen embriyolojik çalışmalar nöral tüp defektlerinin gestasyonun 22-28. günleri arasında olduğunu göstermiştir (Şekil 2.2). Embriyolojik olarak nörilasyon aşaması sonunda kapanmış olması gereken nöral tüpün belirli bir segmentte açık kalması iki mekanizmayla açıklanmaktadır. Bunlar;

1. Kapanmama teorisi: Temelde nöral yarığı çevreleyen nöral katların orta hatta kapanamaması
2. Fazla gerilme teorisi: Kapanmış olan nöral tüpün tekrar açılmasıdır.

Her iki mekanizmanında geçerliliğini doğrulayacak deneysel modeller olmakla birlikte mevcut açıklamalar hala tartışmalıdır. Nöral tüpün kapanmasında çok sayıda hücresel mekanizmaların karmaşık etkileşimlerinin rol oynadığı göz önüne alınırsa nöral tüp defektlerinin çok sayıda embriyolojik aksamalarla gelişebileceği beklenebilir (8) .

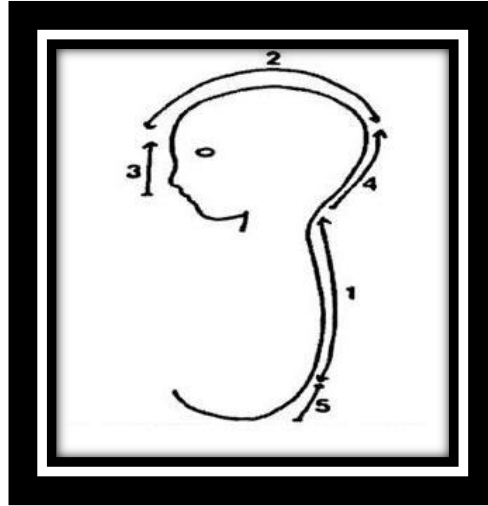


A. Dorsal ve transvers kesit B. Posterior nöriporun kapanması dorsal görünüm C. Nöral tüp kapanma evreleri D. 2.alandaki bozukluğa bağlı anensefali E. 5.alandaki bozukluğa bağlı spina bifida

Şekil 2.2. İnsan embriyosunda nörilasyon defektleri (19)

2.5. Meningomyeloselin Etyolojisi

Tinkle ve Sterling (1997) ve Van Allen ve arkadaşlarının (1993) görüşlerine göre nöral tüpte yer alan beş kapanma bölgesinden her birindeki kapanmanın değişik genler tarafından kontrol edilebileceği öne sürülmektedir (Şekil 2.3. Tablo 2.1.)(3) .



Şekil 2.3. Nöral Tüpün Kapanma Bölgeleri (3)

Tablo 2.1. Nöral Tüpün Kapanma Bölgelerine Göre Anomali Durumu ve Etkileyen Faktörler (3)

Bölgeler	Etkileyen faktörler	Anomali
1. Bölge	FA yetersizliği, metabolik teratojenler	Spina Bifida
2. Bölge	FA yetersizliği, yüksek ateş, metabolik teratojenler	Anensefali, Hidrosefali
3. Bölge	Genellikle teratojenlere dirençli	Yüz orta hattında kapanma bozukluğu
4. Bölge	Yüksek ateşe duyarlı	Sefalosel
5. Bölge	Valporik aside (antikonvülsan ilaç) duyarlı	Sakral Meningosel

Tüm gebelerin MMS olan çocuk doğurma riski vardır. En önemli nedenleri ise;

1. Genetik faktörler: Ailede böyle bir çocuk varsa, tekrar MMS'li çocuk doğurma riski %2-3 iken, eğer daha önce iki MMS'li çocuk varsa bu olasılık %6-8'e kadar yükselmektedir (20-22) .

Türkiye'de ilk defa Altıntaş ve diğerlerinin yaptığı çalışmada, kromozom 17 delesyonunun nöral tüp defektleri ile ilişkisi gösterilmiştir (23) .

Yine başka bir çalışmada folat suplementasyonundan fayda görmeyen nöral tüp defektli çocuk sahibi annelerin kromozom 19 delesyonu açısından incelenmesini önermişlerdir (24) .

2. Annede yüksek ateş: Vücut ısıları 24 saatten fazla süre ile 38,9 °C'den yüksek olan annelerin MMS'i olan bebek doğurma riskinin 3 kat arttığı bilinmektedir (25,26) .

3. Annede diabetes mellitus: Diyabetik annelerin, diyabetik olmayan annelere oranla 15 kat daha fazla MMS olan bebek doğurma riski taşıdıkları, gebelik öncesi haftalarda ve gebeliğin erken döneminde annenin kan şekeri düzeyinin normal sınırlarda tutulamadığı durumlarda, doğumsal bozukluk oluşma oranının arttığı bilinmektedir (25,27) .

4. Antiepileptik ilaç ve alkol kullanımı: Annenin antiepileptik bir ilaç veya alkol kullanması durumlarında da MMS olan bebek sahibi olma riskinin arttığı belirtilmektedir (22,27) .

5. Annede obezite: Obeziteye yol açan fizyolojik nedenler ve obez annelerin bazı besin maddelerini eksik alma durumlarının, nöral tüp gelişiminde rol oynayan metabolik süreçleri etkileyerek, NTD oluşma riskini arttırdığı belirtilmektedir (27,28) .

6. Folik asit eksikliği: Suda eriyen B grubu vitaminlerden B 9 vitamini olup, vücut içinde kullanılmak üzere girdiği değişik şekillere genel olarak folat adı verilmektedir.

İlk kez 1960'lı yıllarda B vitaminlerinden olan FA eksikliğinin nöral tüp defektlerine neden olacağı hipotezi öne sürülmüştür. FA normal DNA yapımı için gerekli nükleotidlerin sentezi ve hücre içi metilasyon reaksiyonları için esansiyel olan bir maddesir. Hücresel folik asit metabolizmasında çeşitli enzimler rol oynarken yapılan çalışmalara göre metilen tetrahidrofolatredüktaz (MTHFR) enzimi bu metabolik yolda önemli rol oynar. MTHFR, 5-10 metiltetrahidrofolatın 5 etiltetrahidrofolata dönüşümünü sağlar. 5 metiltetrahidrofolat homosisteinin metionine remetilasyon basamağında görev yapan bir metil donorüdür. MTHFR aktivitesinde bir azalma, homosisteinin metionine remetilasyonu için gerekli FA ihtiyacının artmasına neden olur. Yeteri kadar FA bulunmadığı durumda hücre içinde homosistein

birikir, metionin remetilasyonu sağlanamaz ve sonuçta DNA metilasyonu eksik olur. DNA hipometilasyonu da DNA'nın yapım ve onarım bozukluğuna neden olur. MTHFR geninin bilinen üç alleli vardır. Bunlar 677 CT, 1298 AC ve 1059 TC olarak tanımlanmıştır. MTHFR 677 CT bir başka deyişle 677 pozisyonundaki C'nin T'ye değişmesi enzim aktivitesinde %35 kadar bir azalmaya neden olur. Enzim aktivitesinin düşük olduğu bu durumlarda homosisteinin metionine remetilasyonunun normal şekilde sağlanabilmesi için diyetle alınan FA miktarının artırılması gerekmektedir. Dışarıdan fazla miktarda FA alınmadığı takdirde DNA hipometilasyonu oluşabilir.

Normal bir kadının günde 0,4 mg, hamile bir kadının 0,6 mg ve daha önce nöral tüp defektli çocuğu olan kadınların 4 mg folik asit alması gerekmektedir (3,27,29,30) .

7. Çevresel kirleticilerle temas: Bazı araştırmacılar evde veya işyerinde organik maddelerle karşılaşan ebeveynlerin MMS'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 MMS'li bebek doğurma riskinin üç kat arttığı saptanmıştır. Bunlardan bromodiklormetanın MMS relatif riskini 1,5'dan 5,1'e çıkardığı saptanmıştır. Kloroformun ise solunum yolu ile alındığı zaman kromozom anomalilerine yol açtığı, bir başka klorlama ikincil ürünü olan haloasetonitrilin de embriyo ve fetüs üzerinde toksik etkiye sahip olduğu öne sürülmüştür (31)

8. Diğer nedenler: Hamilelikte A vitamini eksikliği/ fazlalığı, sosyo-ekonomik durumun düşük olması, ağır ekonomik krizler, depresyon, sel gibi doğal afetler, savaşlar, radyasyon ve intrauterin enfeksiyonların MMS riskini arttırdığı bilinmektedir (32,33) .

2.6. Meningomyeloselin Epidemiyolojisi

MMS, erken embriyogenez sırasında meydana gelen ve spontan abortuslarla sonuçlanan konjenital bir malformasyondur. Ancak prenatal

diagnozun gelişmesiyle beraber terapatik abortusların sayısı da artmıştır. Bu nedenle kesin bir insidans vermek zordur (34) .

Epidemiyolojik çalışmalar spinal disrafizm prevelansının etnik köken, ırk, coğrafya ve zamana bağlı geniş varyasyona sahip olduğunu göstermektedir. Coğrafik bölgelere göre MMS insidansı Avrupa’da en yüksek 1000 canlı doğumda 2,4-3,8 ile Britanya adalarındadır. Bu oran İrlanda’da 5’e çıkmaktadır. Avrupa kıtasında en düşük insidans 1000 canlı doğumda 0,1-0,6 olarak belirtilmiştir. İnsidans Kanada’nın batısında doğusuna göre daha azdır. Amerika Birleşik Devletlerinde (ABD) insidans 1000 canlı doğumda 0,3-0,4 iken, doğu sahillerinde batı sahillerine oranla insidans daha fazladır. Çin’de Yangtze nehrinin kuzeyinde insidans güneyine göre 6 kat fazladır. Etnik kökene göre bakıldığında ABD’de İspanyol populasyon Afrika ve Asyalılara oranla daha yüksek MMS insidansına sahiptir.

İspanyollarda insidansın yüksek olması obezite ve diyabet gibi faktörlerinde kontrol edilmesi gerektiğini akıllara getirmektedir. Britanya Adalarında İrlandalı, İskoç ve Galli gruplarda spinal disrafizm insidansının yüksek olması o bölgede bu etnik grupların fazla yoğun olması ile açıklanabilir (32) . Epidemiyolojik veriler MMS prevelansının bölgesel değişikliklere sahip olduğunu göstermiştir. Türkiye bu ağır konjenital malformasyonun prevelans verileri konusunda geri kalmış ülkelerden biridir. Ülkemizde doğumların yalnızca %60’ı bir sağlık merkezinde gerçekleştiğinden, düzenli bir doğum kayıt sistemi olmadığından bugüne kadar konjenital anomalilerin kaydı mümkün olamamıştır. Daha önce yapılmış olan bir çalışmada Doğu Anadolu’da nöral tüp defektleri prevelansının 1000’de 1,5-2,6 arasında olduğu belirlenmiştir. Bu artışın Mayıs 1986’daki Çernobil Faciası’ndaki nükleer yayılmaya bağlı olduğu düşünülmüştür. İzmir’de yapılan bir çalışmada MMS insidansı 1,5/1000 olarak tespit edilmiştir. Yapılan başka bir çalışmada Elazığ’da 2004 yılı verileri dikkate alındığında, MMS insidansı 2,6/1000 olarak saptanmıştır. MMS oranı kuzey ve doğu bölgelerimizde daha yüksek, batı bölgelerinde daha düşük orana sahiptir. Eğitim düzeyi düşük annelerin doğurdukları

çocuklar, eğitim düzeyi yüksek olan annelerin doğurdukları çocuklardan daha çok MMS riski taşımaktadır (35) .

2.7. Tanı

MMC için teşhiste ultrasonografi (USG) ve alfafetoprotein taraması kullanılır.

Gebeliğin 10 ve 12. haftalarında vaginal problemlerle yapılan USG ile de spina bifida teşhisi konulabilir. Gebeliğin 16-18.haftalarında bakılan maternal serum alfa-fetoprotein testi (MSAFP) nöral tüp defektlerinin saptanmasında altın standarttır. MSAFP yüksek ise 18. haftada kranium ve omurga detaylı olarak görülebilir ve USG bu haftada tekrarlanmalıdır. USG hidrosefali ve chiari malformasyonu gibi eşlik eden problemleri de gösterir. Amniyosentez nöral tüp defektini belirleyen ileri bir testtir. Şüpheli gebelikte mutlaka amnion sıvı analizi ile alfa fetoprotein ve asetilkolin esterase düzey tayini gereklidir. Amniyotik asetilkolinesteraz seviyesine bakılır. 3 test de nöral tüp defektini işaret ediyorsa hamilelik komplikasyonludur. Japonya, Fransa, Kore gibi ülkeler diğer testler yerine manyetik rezonans görüntülemeyi (MRG) tercih etmektedir (5,34,36,37) .

2.8. Meningomyeloselin Önlenmesi

- Doğurganlık dönemindeki genç kızlara ve anne adaylarına, beslenme alışkanlıkları, besin değeri kaybını önlemek için besinlerin taze olarak veya az pişirilerek tüketilmeleri gerektiği konusunda bilgi verilmelidir.
- Gebelikten 3 ay önce başlayıp gebeliğin ilk 12 haftasına kadar folik asit içeren veya zenginleştirilmiş gıdalarla beslenmeleri, besin yolu ile eksik alındığında ise 0,4 mg folik asit takviyesi almaları gerektiği söylenmelidir
- MMS riskini artırdığı bilinen tüm risk faktörlerinin (obezite, kan şekeri düzeyi kontrolü), gebelik oluşmadan tedavisinin yapılması gerektiği belirtilmelidir.

- MMS'li bebek doğurmuş ya da kendilerinde /yakın akrabalarında MMC öyküsü olan tüm çiftlere bu dönemde genetik danışmanlık verilmeli ve anne adayının günlük 4-5 mg folik asit kullanmaya başlaması önerilmelidir
- Tüm gebelere, gebeliklerinin 16-18. haftalar arasında MSAFP düzeyleri ve USG ile değerlendirilmesinin gerekliliği de açıklanmalıdır.
- Ayrıca ülkemizde MMS'nin önlenmesi için uygun doz olan 0,4-1 mg folik asit içeren özel bir preparat yoktur. Multivitaminlerle birlikte alınması pahalı olup, diğer vitaminin fazla alınımını neden olabilir. Bu nedenle, Sağlık Bakanlığı toplum genelinde MMS insidansının azaltılması için ilaç firmalarının uygun dozda folik asit içeren ekonomik preparatlar üretmelerini sağlamalıdır.
- NTD'lerin önlenmesinde FA etkisinin duyurulması için kampanyalar üreme çağındaki tüm kadın ve erkekler ile sağlık çalışanlarını (doktor, ebe, hemşire, eczacı) hedef almalıdır. Birinci basamak sağlık kuruluşlarındaki çalışanların konuyla ilgili olarak eğitimi özellikle önemlidir (38) .

2.9.Meningomyeloselde Fizik Muayene ve Hikâye

2.9.1. Klinik bulgular

MMS'li çocukların tamamına yakınında Chiari tip 2 malformasyonu ve hidrosefali gelişir. Hidrosefali çocuğun entelektüel gelişimini etkiler. Şant disfonksiyonu ya da enfeksiyonlar nedeniyle geç morbidite ve mortaliteye neden olur. MMS'li çocuklar nörokognitif bozukluklar, zayıf akademik başarısı, lisan problemleri ve vizüel-motor integrasyon açısından yüksek riske sahiptir. Bunlara ek olarak MMS oldukça geniş aralıkta nörodavranışsal, sosyal ve dikkat bozuklukları ile de ilişkilidir (12,13,39) .

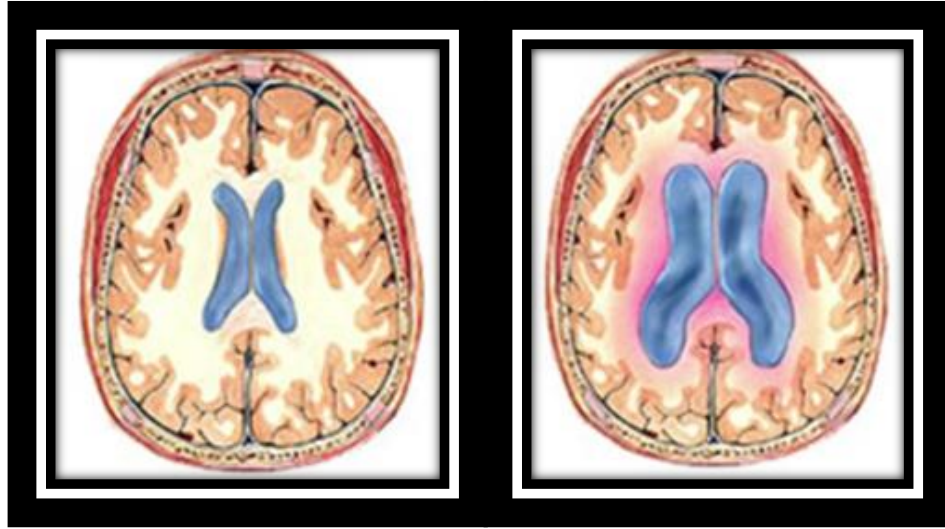
1. Hidrosefali: Hidrosefali, BOS salgılanması ve emilimi arasındaki dengenin bozulması sonucu, ventriküler sistemin beyin dokusu aleyhine genişlemesi ile

ortaya çıkan bir semptomlar kompleksidir (Şekil 2.4). Ventriküllerdeki genişleme genellikle BOS'la ilgili dolaşım bozukluğu veya emilim güçlüğü sonucu olup, aşırı BOS salgılanması nadirdir (14,40) .

MMS'nin hidrosefali, parapleji ve inkontinans gibi üç ana klinik belirtisi çok eski zamanlarda tanımlanmış ancak 17. yüzyıla kadar bu klinik özelliklerin MMC ile ilişkisi açıklanamamıştır. MMS'li hastaların %80-90'ında hidrosefali görülmektedir (5,41). Şant operasyonları olmadan önce 1960'lı yıllarda hidrosefali en önemli ölüm ve zayıf kognitif gelişim nedeniydi. Lezyon seviyesi ile hidrosefali görülme oranı hakkında net bir bilgi olmasa da bazı yazarlar, üst torakal seviyeli hastalarda lumbal ve sakral bölgeye göre daha fazla görüldüğünü belirtmişlerdir (5) .

MMS'de intrauterin ventrikülomegali çok sık rastlanan bir durumdur. Erken safhalarda ventriküler dilatasyon olmasa bile ultrason görüntülerinde kafatasında MMS'nin karakteristik limon (*lemon*) ve muz (*banana*) belirtileri görülebilir.

Hidrosefalinin tedavisi ise cerrahi girişimdir. Şant yönteminde, ventrikül kavitesini başka bir boşluğuna bağlayarak BOS drenajını ve basıncını düşürmek amaçlanır. En sık ve başarılı olarak ventriküloperitoneal veya ventriküloatrial şant uygulanmaktadır. Ventriküloplöral ve ventriküloüretal uygulamalar artık terk edilmiştir. Şant pompası valvül özelliğinin dışında ayrıca tulumba olarak kullanılabilir. Deri üzerinden pompaya bastırıldığında içindeki BOS distal uçtan bağlı bulunduğu kaviteye hızla fışkırır ve pompa aynı hızla ventrikülden BOS çeker. Pompalama tekrarladıkça fazladan bir BOS drenajı sağlanmış olur. Bunun dışında şant kendi kendine sürekli çalışmaktadır. Şant yapılan hastalar, enfeksiyon ve tıkanma açısından izlenmelidir (14,42) . Hidrosefalinin tedavi edilmesi IQ ve genel performansın artmasını sağlar (5) .



Normal ventrikül

Hidroresefali

Şekil 2.4. Normal ventrikül ve hidroresefali (43)

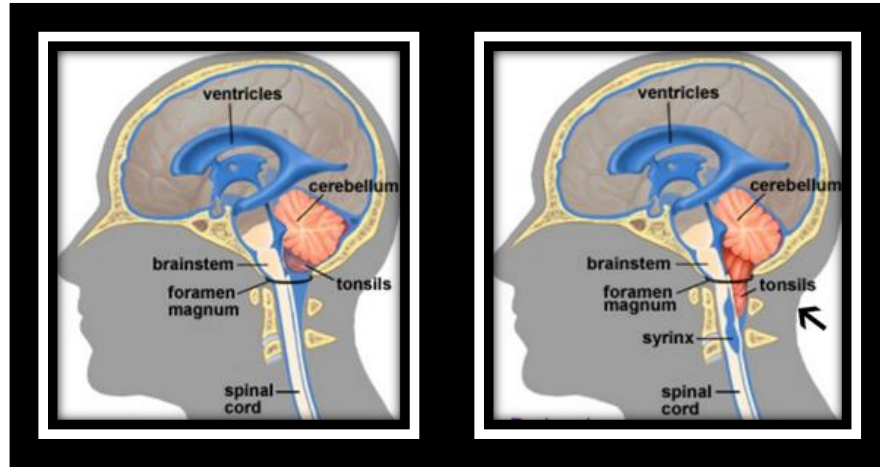
2. Arnold-Chiari Malformasyonu: Üç tipi vardır.

Chiari tip I malformasyon: Spina bifida olmaksızın serebellar tonsillerin 5 mm'den fazla foramen magnumdan prolaps olmasıdır. Genellikle uzun yıllar asemptomatiktir.

Chiari tip II malformasyon: Sadece MMS'li çocuklarda arka beyin herniasyonu için kullanılır (Şekil 2.5).

Chiari tip III malformasyon: Tip II'nin daha ağır halidir. Servikal MMC ile arka beyin herniasyonunu içerir (5) .

Foramen magnumdan beyin sapının hernisi ve ciddi serebellar hipoplazi Chiari tip IV olarak adlandırılmaktadır ancak uluslararası kullanımı kabul görmemiştir (5,44) .



Normal beyin

Chiari malformasyonu

Şekil 2.5. Normal beyin ve Chiari malformasyonu (45)

3. Nörolojik Problemler:

Görme: Hidrosefali nedeniyle optik sinire bası sonucu görme keskinliğinde azalma ve körlüğe neden olabilen optik atrofi gelişebilir. Ventriküllerin yaygın dilatasyonu sonucu optik yollarda bozulma ve vizüel kortekste hasar görme alanı defektlerine ya da hafif görsel asosiyasyon zorluklarına neden olabilir. İntrakranial basınç artışı sonucu okulomotor sinire, özellikle de 6. kranial sinire bası sonucu göz hareketleri etkilenebilir (36) .

Motor paralizi: En belirgin semptom parapleji veya değişik düzeylerde motor kayıptır. Lezyon seviyesine göre motor defisit farklılık gösterir (Tablo 2.2). 'Motor seviye' en alt intakt nöromuskuler segment olarak tanımlanır. Meningomyelose olgularında nöromuskuler tutulum üç şekilde olabilir. Tam kord kesisine benzeyen lezyonlarda seviye altında flask paralizi, duyu ve refleks kaybı görülür. İnkomplet lezyonlarda istemli hareket veya duyu korunmuş olabilir. Atlamalı lezyonlar da ise kaudal segmentlerde işlev varken arada bazı çalışmayan segmentler olabilir (36,39) .

Tablo 2.2. Uluslararası Myelodisplazi Çalışma Grubu kriterlerine göre motor seviye (36)

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

Duyu kaybı: MMS hastalarında duyu seviyesi motor seviye ile uyumlu olmayabilir. Yüzeyel duyu kaybının yaratacağı en önemli sorun cilt yaralarıdır. Derin duyu kaybı ise denge ve hareket problemlerine neden olabilir (5,36,46) .

Nöbetler: MMS'li çocuklarda epilepsi görülebilir. Bu çocuklarda epilepsinin varlığı, diğer serebral malformasyonlarla ve mental retardasyonun

görülmesi ile ilgilidir. Ayrıca şant disfonksiyonu ve enfeksiyonlar da nöbetleri tetikler (36,47) .

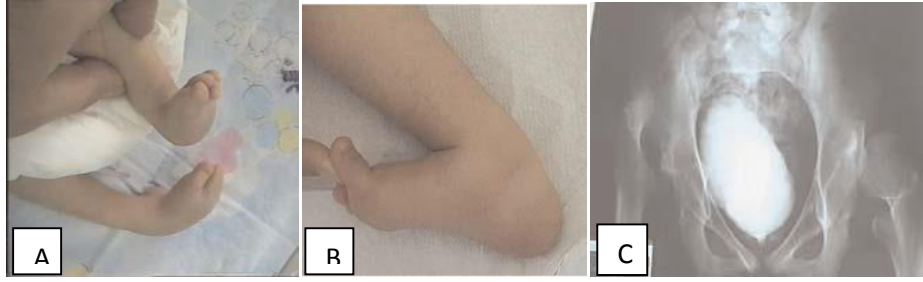
Üst ekstremité koordinasyon bozukluđu: Genellikle hidroşefalisi olan bebeklerde daha sık görülen üst ekstremité koordinasyon bozukluđu daha çok Arnold-chiari tip II' ye bađlı olarak serebellar ataksi, hidroşefaliye bađlı motor korteks ve piramidal traktus hasarı ve üst ekstremitelerin denge ve destek amacıyla kullanılmasına bađlı motor öğrenme defisitleri nedeniyle görülür (36,48) .

Spastisite: Spina bifidalı çocuklarda tonus artışı görülebilir. Ancak başlangıçta flask veya normal olan tonus daha sonra spastisiteye dönüşüyorsa hastalıkta progresyon söz konusudur (36,49) .

4. Ortopedik problemler:

Spinal deformite: Spinal eğri vertebra ve kostaların füzyonu nedeniyle konjenital ya da paralizi sonucu kas imbalansı nedeniyle çocuđun gelişimiyle beraber oluşabilir. Hastaların % 75'inde paralizi nedeniyle kifoz ve lezyon seviyesine göre skolyoz görülür (5,50) .

Alt ekstremité problemleri: Hastalarda nörolojik bozukluđa eşlik eden kas zayıflığı, konjenital malformasyonlar, eklemdé aktif hareket azlığı bu deformitelerin oluşmasına ve ilerlemesine yol açar. En sık görülen deformiteler; kalçada subluksasyon ve dislokasyon, dizde fleksiyon kontraktürü ve ekinovarustur (5,51,52) (Şekil 2.6).



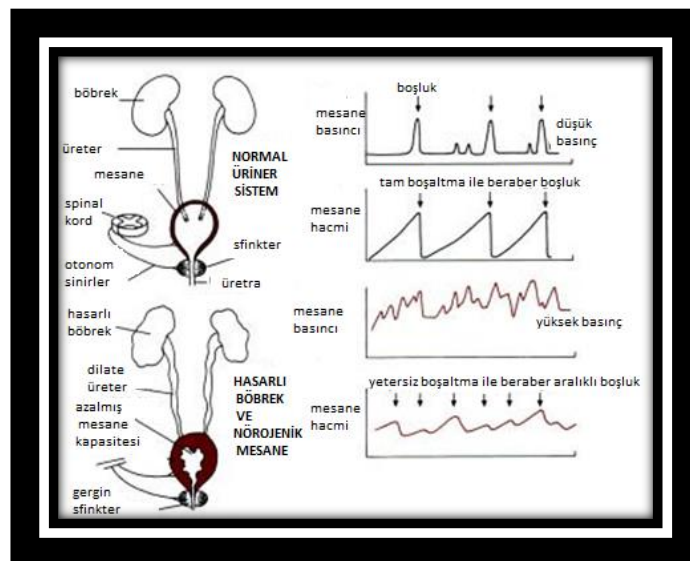
A:Pes ekinovarus, B:Kalkaneovalgus, C:Kalça dislokasyonu

Şekil 2.6. Meningomyeloselde sık görülen ortopedik problemler (36)

Patolojik fraktürler: Kemik mineral yoğunluğundaki azalmaya bağlı travmatik ya da travma olmaksızın alt ekstremitelerde özellikle de femur kemiğinde kırıklar meydana gelebilir (53,54) .

5. Ürolojik problemler:

Nöropatik mesane: Lezyonun anatomik seviyesine bağlı olarak mesane fonksiyonları etkilenebilir. Normal idrar yapma sırasında sfinkter gevşeyemiyorsa mesane tamamen boşalmaz. Bu çoğunlukla mesane ve detrisör kasının yüksek basınçlı kontraksiyonuna bağlıdır ve böbreklere geri basınç yapmasına neden olur (Şekil 2.7). Yüksek basınç ve enfeksiyon böbrek yetmezliğine kadar gidebilen böbrek hasarına neden olabilir (55-57) .



Şekil 2.7. Meningomyeloselde mesane disfonksiyonunun mekanizması (57)

Nöropatik barsak: Alt spinal lezyonlarda yürüyebilen ancak anal sfinkter tonusu zayıf çocuklarda barsak inkontinansı temel problem olabilir. Barsakların boşalma paterninin gelişmesi için erken tuvalet eğitimi önemlidir. Uygun diyet, fazla sıvı alımı, laksatif kullanımı gibi diğer temel önerilerde programa eklenmelidir. Spinal lezyonun seviyesi ne olursa olsun MMS'li çocukların % 40'ında anokuteneoz refleksi barsak hareketlerinin düzenlenmesinde kullanılır. Fekal inkontinans, mevcut rektal hissin alınması ve eksternal anal sfinkterin sıkma kapasitesini arttırmak için biyofedbek kullanılabilir. Motivasyon ve çocuğun zekası da eğitim için önemlidir (55-58) .

6. Diğer problemler:

Osteoporoz: Kemik mineral yoğunluğundaki azalmanın hipotoni ve flask paraliziye bağlı olduğu düşünülmektedir. Spinal kord etkileniminin nörolojik seviyesi ve ambulasyon düzeyi üst ve alt ekstremitelerde kemik mineral yoğunluğunu etkilemektedir (54,59) .

Kognitif sorunlar: Spina bifidanın tipi, lezyon seviyesi ve hidrosefalinin eşlik etmesi gibi durumlar kognitif düzeyi etkilemektedir. Hidrosefalinin eşlik ettiği ve MMS'li olgularda kognitif düzey spina bifida okült ve hidrosefalinin eşlik etmediği olgulara göre daha düşük bulunmuştur (5) .

Obezite: Lumbal bölge ve üstünü içeren lezyonlarda hastalarda inaktiviteye bağlı vücut kütle indeksinde artma meydana gelebilir. Hastaların paralitik alt ekstremitelerini kompanse etmek için üst ekstremiteden yardım alır. Bu nedenle vücut kompozisyonu hastaların fonksiyonel yeteneklerinde önemli role sahiptir (36,60,61) .

Seksüel disfonksiyon: Seksüel disfonksiyonu olan kişilere halk arasında pek dikkat edilmezken, düşük zeka seviyesine sahip çocukların istismara maruz kalması ya da istem dışı hamile kalması kamuoyunda ahlaki ve etik problemler yaratır. Ciddi konjenital engellerde başkalarına bağımlı olma ve gizlilikten yoksun olmaları nedeniyle sıklıkla normal seksüel gelişimde eksiklik meydana gelir. Sosyal ve seksüel güvenleri düşüktür. Bazen yürüyebilen hastalarda mesane ve barsak kontrolleri olmadığı için

seksüel disfonksiyon temel problem olabilir. Adolesan dönemde menstrüel siklus boyunca hijyenlerini nasıl sağlayacaklarını bilmedikleri için düşük seksüel kontak olur. Çoğu MMS'li kadın hamile kalabilir ancak hamilelik ve doğum sırasında bazı riskler mevcuttur (çocuğun MMS'li olması, annenin operasyon yerinde hasarın artması vb.). Erkeklerde ise ereksiyon ve ejakülasyon nörolojik kontrol altında olduğu için sakral seviye üstündeki lezyonlarda seksüel problem yaşanır. Eretil disfonksiyon nedeniyle erkeklerde infertilite önemli bir problemdir (56) .

Lateks alerjisi: MMS'li çocuklar doğumdan itibaren pek çok operasyon geçirdiği için zamanla lateks alerjisi gelişebilir (36,56) .

Tethered kord sendromu (TKS): L2 seviyesinin altında sonlanan konus medullaris, kalınlaşmış filum terminale ve nörodefisitlerle karakterize doğumsal bir anomalidir. Tek başına olabileceği gibi diğer konjenital malformasyonlarla da beraber görülebilir. TKS'un çok sık görülen nedenlerinden biri de daha önce geçirilmiş meningomyelosel veya lipomatöz hamartom operasyonundan sonra tamir edilen dura ya da deriyle omurilik arasında oluşan yapışıklıklardır. Çocuklarda nadiren bel ve bacak bölgesinde ağrı, sık ve ilerleyici ayak deformiteleri, spinal deformiteler, motor defisitler, idrar kaçırma, gecikmiş tuvalet alışkanlığı, sık idrar yolu enfeksiyonu, enürezis gibi ürolojik bulgular, nadiren trofik ülserler ve sık cilt bulguları gözlenirken, yetişkinlerde perineal ve perianal bölgede bilateral şok tarzında ağrı, nadiren spinal deformite, sıklıkla ayaklarda motor defisitler, sık idrara çıkma, yetişememe, stres inkontinans, taşma tarzında inkontinans gibi ürolojik bulgular ve nadiren cilt bulguları ve trofik ülserler görülür (34) .

Yorgunluk: MMS'li gençler günlük yaşam aktivitelerini üst ekstremité kuvveti ile sağlamaktadır. Üst ekstremité kuvvetinin az, aerobik kapasitenin düşük olması sağlıkla ilgili fiziksel uygunluğun yetersiz olmasına neden olur. Günlük aktiviteleri sırasında MMS'li ve aynı yaşta sağlıklı çocuklar aktivite monitörleri ile karşılaştırdığında, MMS'li çocukların kısa süreli dinamik

aktivite ve artmış kalp hızıyla karakterize hipoaktif oldukları görülmüştür. MMS'li çocuklar ile sağlıklı çocuklar ambulasyon açısından karşılaştırıldığında ise MMS'li çocukların her görev için çok daha fazla enerji harcadığı ve erken yorulduğu görülmüştür. Yürüme yardımcısı kullanmak üst ekstremiteye stres yüklediği ve ağrıya neden olduğu için rahatsız edicidir. Tekerlekli sandalyeyle hareket eden çocuklar yürüyenlere oranla daha az enerji harcar ancak hızla beraber üst ekstremita kuvvetine ihtiyaçları vardır (62) .

2.10. Meningomyeloselde Tedavi

MMS'de zedelenen sinir dokusunun tamirini sağlayan tedavi yoktur. Ancak MMS'nin etkilerinin tedavisi cerrahi, medikal tedavi ve rehabilitasyondur. Temel olarak MMS'li çocuğun takibi beyin cerrahı, ürolog, pediatrist, pediatrik ortopedist, fizyoterapist, iş uğraşı terapisti ve psikologdan oluşan bir ekip tarafından yapılmalıdır (5,40,58) .

2.10.1. Cerrahi tedavi

Spina bifida cerrahi müdahale gereken durumlar:

- Lezyonu onarmak ve kapatmak,
- Hidrosefali tedavisi,
- Ortopedik problemler: Genelde sırtta görülen eğrilikler, kalça dislokasyonu, ayak-ayak bileği deformiteleri ve ayrıca fraktürleri içermektedir.
- Mesane ve barsak problemleri

Meningomyeloseli olan vakalarda doğum sonrası hasta önce gastrointestinal, kardiyak ve genitoüriner sistem değerlendirmesine alınır. Ekokardiyogram cerrahi öncesi muhakkak yapılmalıdır. Sonrasında lezyonun enfekte olmaması ve sinirlerin zedelenmemesi için en erken zamanda hasta cerrahiye alınmalıdır. Doğumdan sonra çocuğun genel durumu iyi olur ve meningeal enfeksiyon yoksa hemen cerrahi müdahaleye alınır. Eskiden,

çocuğun doğduktan 24-48 saat sonra operasyona alınması gerektiği söylenmekteydi, ancak günümüzde bu sürenin çok önemli olmadığı, ancak operasyon gecikmesi durumunda bebeğe iyi bir bakım verilmesinin gereklidir.

Meningoyelomssel cerrahi tedavisinde amaç;

- BOS sızıntısına ve sağlam nöral dokuya hasara olanak vermeyecek şekilde defektin kapatılması,
- Enfeksiyonun oluşumunun önlenmesi,
- Malforme olan spinal kordun etrafındaki serebrospinal sıvının çevresini restore etmek ve böylece rezidüel motor ve duyu fonksiyonlarını korumaktır.

2.10.2. Medikal tedavi

Üriner inkontinans hastalarda sık karşılaşılan bir sorundur. Nörojen mesanenin engellenmesinde antikolinerjik ilaçlar en sık başvurulanan tedavi seçeneğidir. Son yıllarda antikolinerjik ilaç uygulamaları yanında intradetrissör botulinum toksin enjeksiyonları uygulanmaya başlanmıştır (63,64) .

Spinal deformite ve inaktivite nedeniyle akciğerlerde biriken sekresyon pnömoniye neden olmaktadır MMS'li hastaların en önemli ölüm nedenlerinden biri pnömonidir. Hastalar hem üriner enfeksiyon hem akciğer enfeksiyonları nedeniyle uzun süreli antibiyotik tedavisi almaktadır.

2.10.3. Spina Bifida'da Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Pediyatrik fizyoterapi ve rehabilitasyonun amacı; çocuğun engelliliğini en aza indirmek için motor, fonksiyonel, intellektüel ve sosyal açıdan ulaşabileceği maksimal seviyeye ulaştırmak ve bağımsızlığını sağlamaktır (40,65).

Spina bifidalı çocuk, fizyoterapi ve rehabilitasyon programına alınmadan önce kapsamlı bir değerlendirmeye alınır.

Değerlendirme; detaylı bir hikaye, özgeçmiş, soygeçmiş, sorgulanması, lezyonun anatomik yerinin değerlendirilmesi, postür değerlendirmesi,

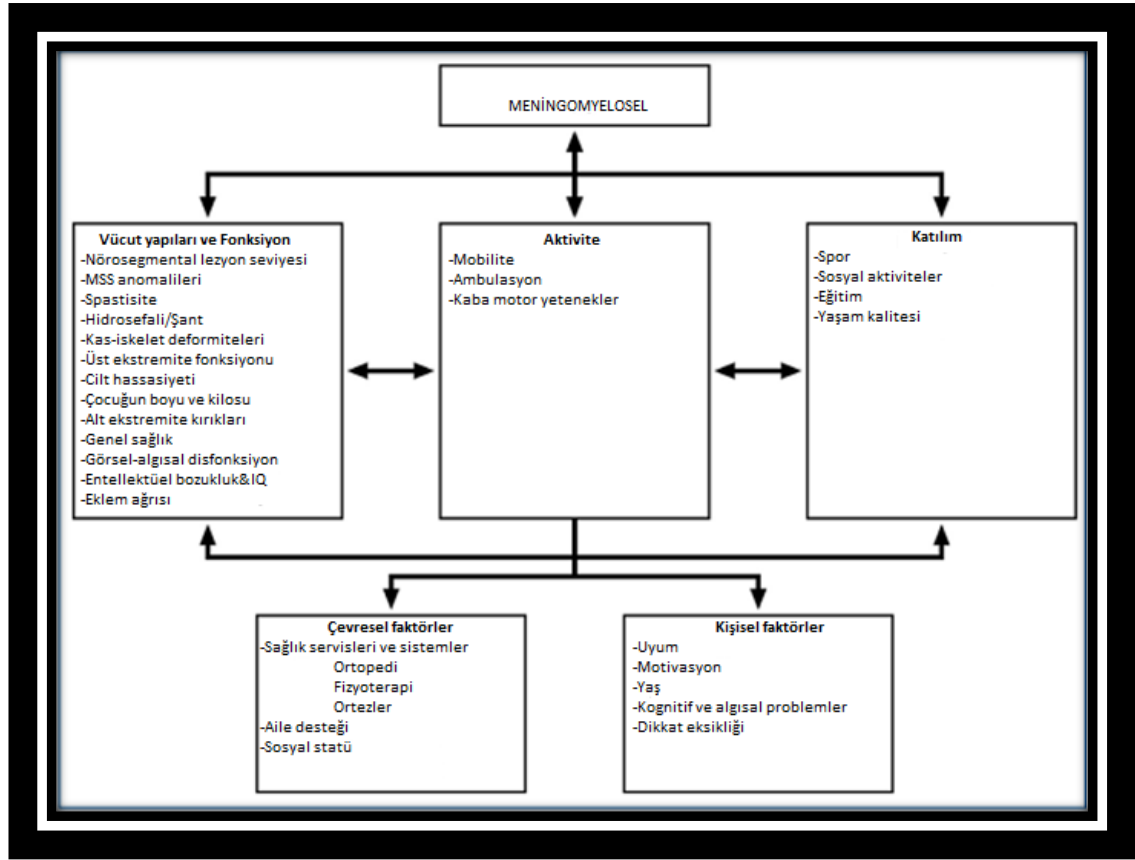
fontanellerin kapanma durumu, kafa çevresinin ölçümü, solunum, normal eklem hareketleri, kas tonusu, duyu seviyesi, normal motor gelişimi, kas kuvveti, derin tendon reflekslerinin değerlendirmesi, mesane ve rektum disfonksiyonu, yutma ve öksürme, alt ekstremitte dolaşım bozukluğu, psikososyal durum, fonksiyonel değerlendirme, ortez değerlendirmesi, konuşma ve lisan problemlerinin değerlendirmesinden oluşur (66) .

Son zamanlarda çocuk ve yetişkin engellilerin için ana görüş; bağımsız olarak yetenekleriyle ilgilenebilmeleri ve daha yaratıcı bir yaşam tarzına olanak sağlanmasıdır. Teknoloji ve bilimdeki gelişmeler engellilerin mobilitayı de içeren günlük yaşamdaki fonksiyonel hedeflerine ulaşmalarını kolaylaştırmaktadır.

Kısaca ICF olarak bilinen The International Classification Model of Functioning, Disability and Health (Uluslararası İşlevsellik, Yetiyitimi Ve Sağlık Sınıflaması) sağlık koşullarına göre kişinin yaşam statüsü, fonksiyon ve özrünün sınıflandırılmasını sağlar. Yaşam koşulundan ziyade fonksiyona yönelik ICF'in mutifaktöriyel, interaktif ve dinamik üç yapısal komponenti vardır.

1. Vücut yapıları ve fonksiyon
2. Aktivite ve katılım
3. Çevresel ve kişisel faktörler

Meningomyelose; yaşam boyunca merkezi sinir sisteminin en kompleks tedavi edilebilir konjenital anomalisidir. Hafif motor defisitten tam ekstremitte paralizisine kadar değişik şiddette bozulmuş mobilite görülebilir. Son çalışmalar mobilite, kişisel bakım ve sosyal iletişimde fonksiyonel bağımsızlığın sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin gelişmesinde önemini vurgulamaktadır (5,67,68) .

Tablo 2.3. Meningomyelozel için ICF modeli (5)

MMS tedavisinde multidisipliner ekip çalışmasına ihtiyaç vardır (58) . Fizyoterapist tedavi ve gelecekte meydana gelebilecek komplikasyonlar için çoklu sistem etkilenimini değerlendirir. Genel fizyoterapi uygulamalarının temelinde amaç; mobilitéyi artırma ve kas kuvvetlendirme, adaptif pozisyonlama ve/veya postural kontrolü artırma gibi fasilitasyonlarla bağımsızlığı arttırmaktır (69) . Fizyoterapist aile ile beraber çalışarak çocuğun maksimum potansiyelini açığa çıkarmasına yardım eder. Ailenin çocuğun bakımını yapması, çocuğun gelişimi ve hayati açıdan önemlidir. Ayrıca çocuğun yeteneklerinin artmasına da pozitif etkisi vardır. Fizyoterapist aile ile çocuk arasında köprü kurup, tedavinin geliştirilmesinde ve yaşam stili haline gelmesinde önemli bir role sahiptir.

Fizyoterapi uygulamaları tüm nörolojik kısıtlılıklara rağmen çocuğun normal gelişiminin desteklenmesini ve mümkün olan en bağımsız seviyeye ulaşmasını hedefler.

Yaşamın her döneminde MMS'li hastada fizyoterapinin amaçları;

- Bağımsızlığı sağlamak için fiziksel yeteneklerin geliştirilmesi
- Yürüme ya da tekerlekli sandalye ile bağımsız mobiliteye ulaşma
- Deformite gelişiminin önlenmesidir (40) .

2.10.3.1. Neonatal fizyoterapi ve rehabilitasyon

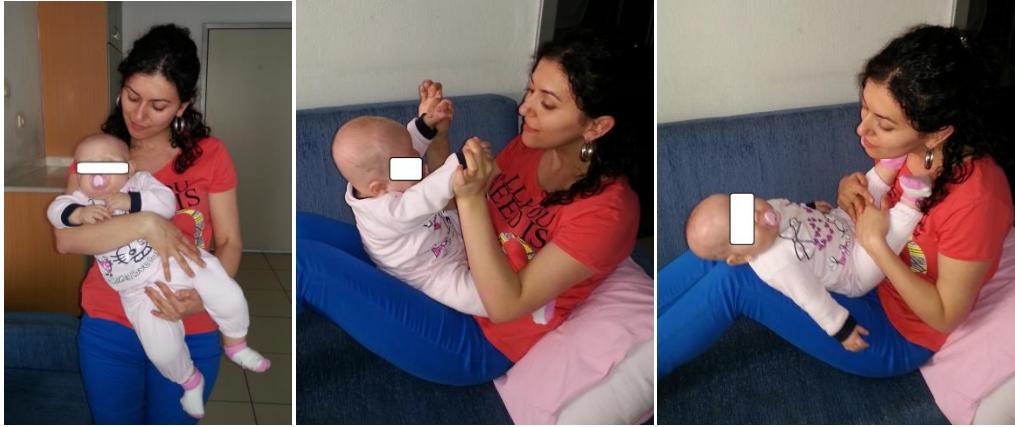
Yeni doğanda yapılan duyu ve hareket değerlendirmesi çocuğun geleceği hakkında fikir sahibi olmamızı sağlar. Küvezdeki bebek aşırı *handling* tolere edemeyeceği için değerlendirme hızlı ve etkili olmalıdır. Öncelikle bebeğin dinlenme postürü, aktif hareketleri, herhangi bir anormallik ya da deformite ve refleksler değerlendirilmelidir.

Değerlendirme sonrası; kas kuvvetini ve eklem hareket açıklığını (EHA) korumak ve arttırmak için pasif hareketler ve germe egzersizleri uygulanabilir. Neonatal dönemde ailenin bebeğin engelini kabullenmesi ve bakımına katılması önemlidir (40) .

2.10.3.2.Okul öncesi fizyoterapi ve rehabilitasyon

Çocuk hastaneden çıktıktan sonra fizyoterapistin yapacağı ev ziyaretleri hem çocuğun aile ortamında değerlendirilmesine hem de evde gerekli düzenlemelerin belirlenmesine olanak sağlar. Hastanede başlayan programın evde devam ettirilmesi ile çocuk gelişmeye başlar (Resim 2.3). 6-12 aylık çocukta kas değerlendirmesinin güncellenmesi ortotik ekipman ihtiyacının belirlenmesine hazırlayıcı olabilir. Pasif hareketler alt ekstremitede EHA'nı korur ve dolaşımı artırır. Çocuk aktif kol ve üst gövde hareketlerine başladıktan sonra günlük yaşamda kollarını kullanarak mobilizasyon sağlayacağı için kuvvetlendirme önemlidir. Çocuk normal infantlar gibi prone, supin ve oturma pozisyonlarına getirilerek normal gelişimin mihenk taşlarının gelişimi ve kas uzunluğunun korunması sağlanmalıdır. Üst seviye lezyonlarda çocuğun oturma pozisyonu desteklenerek ellerini serbest kullanması sağlanmalıdır. Normal çocuklar 1 yaşında çevreyi keşfetmeye başlar, MMS'li çocuklara da bağımsız başaramasalar gibi gerekli destek,

yardımcı araç ya da çeşitli kartlarla bu imkân sağlanmalıdır. 18 ay-2 yaş arasında çocuklar ayakta durmaya başlar. Gerekli destek miktarı ve orteز çeşidi değerlendirilerek aileye öneride bulunulabilir. Daha ağır engelli çocuklar ayakta duramayacakları için sürekli otururlar. Bu durumda postural deformitelerin oluşmasında büyük risk altındadırlar. Çocukta deformite gelişmemesi için gündüz ve gece simetrik postürde durması sağlanmalıdır. Çocuk okula başlamadan önce fiziksel ve eğitimsel ihtiyaçları belirlenmeli, engel durumuna göre bağımsız olabileceği tuvalet ve rampa gibi fiziksel çevre uyarlaması yapılmalıdır (40) .



Resim 2.3. Vücut algısının gelişmesi ve iletişim için uygun pozisyonlamalar

2.10.3.3. Okul çağı fizyoterapi ve rehabilitasyon

Çocuk okula başladığında fizyoterapistin aile ve eğitimcilere destek vermesi, medikal ev ve okul çevresinin düzenlenmesini sağlaması önemlidir. Çocukla çalışan tüm ekibin hidrocefali ve şant komplikasyonları hakkında bilgi sahibi olması, baş ağrısı, kusma, beceriksizlik, performansta azalma, görme problemleri gibi semptomlara dikkat etmesi gerekir. Okul yıllarında çocuk bağımsızlık kazanmaya ve aile haricinde bir çevre edinmeye başlar. Eğitimcinin çocuğun hislerini ve diğer çocuklardan beklentilerini ve engeli nedeniyle gelişiminin normal olmadığını anlaması gerekir.

Okul, evden daha geniş alana sahip olduğu için çocuklar hız ve özgürlük için tekerlekli sandalye kullanmayı tercih eder. Çocuğun ellerini

daha rahat kullanabilmesi için fizyoterapist ya da ergoterapist temel tekerlekli sandalye becerilerini öğretmelidir.

Okul yıllarında çocukta, ödevler, ortezini giyip çıkarma, okulda intermittant kateterizasyon gibi daha çok günlük yaşam aktivitesi, okulun yolunu öğrenme ve okul işleri algısal, konsantrasyon ve organizasyon problemi olan çocukta zorlanmaya neden olabilir. Görevler küçük parçalara bölünmeli ve görsel ipuçları ile yardımcı olunmalıdır.

Çocuğun hareket ve transferini sağlayabilmesi için üst ekstremité kuvvetine ihtiyacı vardır. Bu nedenle düzenli bir programla kuvvetlendirme sağlanmalı ve yüzme, el bisikleti veya tekerlekli sandalye basketbolu gibi sportif aktivitelere yönlendirilmelidir. Bu aktiviteler hem kuvvetlenmeyi hem de kan dolaşımının artması ve vücut ağırlığı kontrolü sağlayarak basınç yarası gelişimini önler.

Kalabalık bir ortama girdiğinde düşme korkusunu azaltmak önemlidir. Bu nedenle koltuk değneği ile yürüyen çocuklarda güvenli düşme, tekrar ayağa kalkma, koltuk değneğini gevşetme ve kendini koruma pratikleri yapılmalıdır.

Çocuk büyüdükçe deformite gelişme riski arttığı için düzenli ve dikkatli takip edilmelidir. Yüksek seviyeli lezyonlarda çocuklar zamanlarının çoğunu tekerlekli sandalyede geçirdiği için simetrik postürde oturmaları, eşit ağırlık aktarmaları önemlidir.

Germe egzersizleri yapılmazsa kalça fleksörleri, hamstringler ve gastroknemius ve soleus kaslarında kısalık ve eklem kontraktürleri gelişebilir. Kalça fleksörlerinin gerilmesi için çocuk günde en az bir saat ayakta durmalı yada yüzüstü yatmalı, hamstringler için ortezi ile uzun oturma pozisyonunda oturma, gastroknemius ve soleus kasları için oturma ya da ayakta duruşta plantigrade pozisyonu almalıdır (40) .

2.10.3.4.Yetişkin fizyoterapi ve rehabilitasyon

Yetişkinliğe geçiş fizyoterapist tavsiyelerinin azalması ve sorumluluğun hastaya geçmesi döneminde zorluklara neden olabilir. Teknolojik cihazlar hastaların bağımsızlığını sağlamaya yardımcı olabilir ancak hidrosefali

nedeniyle kısa süreli hafıza kayıpları gibi baş edilmesi gereken zorluklar meydana gelebilir. Genç yetişkinler pediatri servisinden ayrılmadan önce bir yetişkin fizyoterapi ekibine başvurmalı, nerede ve ne zaman yardıma ihtiyaçları olduğunu açıkça anlamalıdır.

Obezite ve basınç ülserleri yetişkinlerin temel problemlerindendir. Yetişkinlerin formlarını korumaları ve aktif olarak spor kluplerine devam etmeleri önemlidir (40) .

2.10.4. Ortez kullanımı

MMS'de ortezin rolü hareket için yetersiz muskuler fonksiyonu arttırmaktır. Yüksek sakral seviye lezyonlarda sadece plantar fleksörlere destek gerekirken torasik lezyonlarda plantar fleksörler, diz ve kalça ekstansörlerinin de desteğe ihtiyacı vardır.

Tablo 2.4. MMS seviyelerine göre kas aktivitesi, ikincil problemler ve ortezler (70)

Seviye	Kas fonksiyonu	İkincil problemler	Ortez
T6-T12	Üst gövde Alt ekstremité hareketi yok	Kifoskolyoz Kontraktürler Kalça abduksiyon Kalça eksternal rotasyon Clubfeet	TLSO AFO Gece splinti Parapodyum
L1-L3	Kalça fleksör Kalça adduktor Minimal diz ekstansör	Kalça fleksiyon kontraktürü Kalça dislokasyonu Wind drift Skolyoz	Abduksiyon ortezi Parapodyum HKAFO
L4 L5	Diz ekstansör Ayakbileği invertör/ dorsifleksör Kalça abduktor Minimal diz fleksör ve ekstansör	Kalça fleksiyon kontraktürü Kalça dislokasyonu Lumbal lordoz Kalkaneovarus	Abduksiyon ortezi HKAFO KAFO AFO
S1-S2	Diz fleksör Kalça ekstansör Ayakbileği evertör/ plantar fleksör Başparmak fleksör	Kalkaneovarus Topuk ülseri	AFO SMO
S3-S5	Normal kas aktivitesi		

Ortezlerin görevleri;

- Yerçekimine karşı gövdeyi desteklemek
- Eklemleri patomekanik hasardan korumak
- Yürüyüşün etkinliğini arttırmak
- Eklemlerde kontraktür gelişimini önlemek ya da azaltmak
- Cerrahi sonrası kemik ve eklem *alignmentini* korumak
- Tekerlekli sandalye yerine vertikal pozisyon sağlamaktır.

Çocuğu dik duruş pozisyonunda destekleyerek alt ekstremitelerine yük binmesini sağlayan ve ayarlanabilen bu araçlar;

- Çocuğun vertikal pozisyonu algılamasına
- Görsel algının artmasına
- Çevre ile iletişimin artmasına
- Üst ekstremitenin fonksiyonel kullanımına
- Baş kontrolünün gelişmesine
- Gövde kontrolünün gelişmesine
- Denge reaksiyonlarının gelişmesine
- Tonusun düzenlenmesine
- Kontraktürlerin önlenmesine
- Basınç yaralarının azalmasına
- Obezitenin azalmasına
- Kardiyovasküler, pulmoner, üriner ve gastrointestinal sistem fonksiyonlarının desteklenmesine yardımcı olur (40,71) .

Bebek oturmaya başladıktan sonra, ayakta durma çabası başladığında, ayakta durma sehpasında durdurulmaya başlanır. Çocuğun sinir sistemi tutulum seviyesi yüksek olsa bile, denge gelişimi, sosyal ilişkilerin kuvvetlendirilmesi, kemiklerin kuvvetlenmesi, mesane ve barsak eğitimi için günde 4-6 saat ayakta durması gereklidir (72,73) .

Ortez kullanımında dikkat edilmesi gerekenler;

- Anestetik cilt bölgeleri günlük kontrol edilmeli,
- Ortezin içine kalın kıyafetler giyilmeli ve tüm cilt yüzeyinin kapanması sağlanmalı, kıyafet ve çoraplar çocuğa uygun olmalı, dikişleri dışa gelmeli,
- Ayakkabıyı giydirirken parmakların kıvrılmamasına ve ayakkabının çocuğun ayağına uygun olmasına dikkat edilmeli,
- Ortez ve botların uygunluğunun düzenli kontrol edilmesi gerekir (55) .

3. BİREYLER ve YÖNTEM

3.1. Bireyler

Bu çalışma, meningomyeloselli hastalarda ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin, fiziksel ve fonksiyonel kapasiteye etkisinin incelenmesi amacıyla Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümünde, Mart 2013 – Aralık 2013 tarihleri arasında gerçekleştirildi.

Çalışmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan gerekli izin ve onay alındı. (karar no: GO 13/75 – 06, 10.04.2013).

Çalışmaya Ankara ilinde yaşayan toplam 31 MMS'li (12 ay-18 yaş) olgu dâhil edildi. Olgular çalışma ve kontrol grubu olarak 2 gruba ayrıldı. Katılımcıların velilerine araştırma hakkında bilgi verilerek gönüllü olur formu okutulmuş ve yazılı onay alınmıştır. Bu tez çalışmasında fotoğrafları kullanılan olgulardan izin alındı.

Tablo.3.1. Çalışmaya dâhil edilme ve hariç tutulma kriterleri

Dâhil edilme kriterleri	Hariç tutulma kriterleri
• 12 ay-18 yaş arası • Bağımsız ayakta duramayan ve yürüyemeyen • Daha önce uzun yürüme cihazı ya da ayakta durma sehpası kullanmayan ve ayakta durma eğitimi yapmayan • Herhangi bir özel eğitim merkezine düzenli devam eden çocuklar	• İkinci bir özürü olan (serebral palsi vb.)

Çalışma boyunca 2 çocuk ikinci değerlendirmeye katılmadığı için, 1 çocuk cerrahi müdahale geçirdiği için, 3 çocuk ise iletişim kurulamadığı için çalışmadan çıkarılmış, 25 çocuk ile çalışma sonlandırılmıştır.

Çalışma grubuna alınan 14 olguya (7,3±4,7) haftada iki kez Milli Eğitim Bakanlığına bağlı özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi ve rehabilitasyon programına ek olarak 8 hafta boyunca haftada 5 gün günde 2 saat destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma programı uygulandı.

Kontrol grubuna 11 MMS'li olgu ($11,9 \pm 5,36$ yaş) haftada iki kez Milli Eğitim Bakanlığına bağlı özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerinde fizyoterapi ve rehabilitasyon alan olgulardı. Bu olgular, fizyoterapistlerin verdiği genel ev egzersiz programı uygulayan, ancak uzun yürüme cihazı ya da ayakta durma sehpası kullanarak düzenli olarak ayakta durma eğitimi yapmayan çocuklardı.

3.2. Yöntem

Yapılan tüm değerlendirmeler; sessiz, aydınlık, ılık bir odada, geniş bir MAT üzerinde yapılmıştır. Tüm değerlendirmeler çocuklara sırayla uygulanmış, yorgunluğu önlemek için birbirini takip eden iki günde tamamlanmıştır.

Çalışmada uygulanan değerlendirmeler aşağıda sıralanmıştır.

A. Çocukların değerlendirilmesi

1. Tanımlayıcı ve sosyo-demografik özellikler
2. Motor gelişim ve fonksiyonel seviyenin değerlendirilmesi ve sınıflandırılması:
 - Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS)
 - Kaba motor fonksiyon ölçütü (KMFÖ)
3. Gövde kuvveti ve etkilenimi
 - Gövde Etkilenim Ölçeği (GEÖ)
4. Fonksiyonel bağımsızlık seviyesinin değerlendirilmesi
 - Pediyatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (PFBÖ)
5. Kas kuvvetinin değerlendirilmesi
 - Manuel kas testi ölçümü

B. Ailelerin değerlendirilmesi

1. Depresyonun değerlendirilmesi
 - Beck Depresyon Envanteri (BDE)
2. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi
 - Nottingham Sağlık Profili (NSP)

Çalışma grubunda destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi:

Çalışma grubuna Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümünde, devam ettikleri özel eğitim merkezlerinde ya da ev ziyaretleri ile evde, çocuğun ailesine düzenli olarak uygulanan fizyoterapi ve rehabilitasyon programına ek olarak ev programı verilmiştir. Bu ev programı kapsamında; anne, baba, kardeş ya da arkadaşıyla yaşına uygun, masa başında uzun yürüme cihazı ya da ayakta durma sehpası kullanarak oyunlar oynaması, boyama, yazı yazma aktiviteleri, gövde diziliminin düzgünlüğünü koruyarak ve gövde kontrolünü sağlayarak ağırlık aktarma eğitimi şeklinde ev programı olarak öğretilmiştir. 8 hafta süreyle günde toplam 2 saat (30dk ya da 45 dk süreyle gün içine bölünerek) pelvik kemerli uzun yürüme cihazı ya da ayakta durma sehpası ile ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin uygulaması sağlanmıştır.



Resim 3.1. Destekli ayakta durma eğitimi



Resim 3.2. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi
(Ağırlığın öne aktarılması)



Resim 3.3. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi
(Ağırlığın öne ve yana aktarılması)



Resim 3.4. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi
(Doğru vücut diziliminin sağlanması)



Resim 3.5. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi
(Vücut düzgünlüğünü koruyarak uzanma aktivitesi)



Resim 3.6. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi

3.2.1. Değerlendirmeler

3.2.1.1. Demografik ve klinik özellikler

Çalışmaya alınan çocukların aşağıdaki bilgileri, ailelerinden soru- yanıt yanında, gözlem ve değerlendirmelerle elde edilmiştir.

- Yaş (yıl)
- Cinsiyet
- Boy (cm)
- Ağırlık (kilogram-kg)
- Vücut kütle indeksi (VKİ)
- Hidrosefalinin varlığı
- Şant kullanımı
- Şant revizyon sayısı
- Lezyon seviyesi
- Ekstremitte tutulumu,

- Epilepsinin varlığı
- Okul durumu
- Yardımcı cihaz kullanımı
- Sekonder hastalık
- Geçirilen operasyon
- Anne-babanın eğitim düzeyleri, meslekleri
- Hamilelikte folik asit kullanımı
- Çoğul gebelik

3.2.1.2. Vücut Kitle İndeksi (VKİ) hesaplaması

Fazla kilolu ya da obez bireylerin tanımlanmasında farklı pek çok antropometrik indeks kullanılmasına karşın, vücut ağırlığının boy ölçümünün karesine oranlanması

$$(vücut\ kütlesindeksi\ (kg/m^2) = ağırlık\ (kg)/boy\ (m^2))$$

ile hesaplanan ve Quatalet İndeks olarak da bilinen, vücut kütlesindeksi en yaygın kullanılan yöntemdir. Vücut yağ oranını direkt olarak ölçmek zor olduğundan vücut kütlesindeksi kullanılarak obezite tahmin edilebilir. Vücut kütlesindeksi hem çocuklar hem de erişkinlerde vücut yağ kitlesi ile bağlantılıdır (74) . Vücut kütlesindeksinin yaş ve cinsiyete göre persentil eğrileri bulunmaktadır. Ayrıca, VKİ değerleri verilirken standart deviasyon skorları da birlikte verilmelidir. Pek çok ülkede çocuklar için spesifik vücut kütlesindeksi referans değerleri kullanılmakta ve tarama çalışmalarında bu referans değerlerinin kullanılması önerilmektedir (75) .

3.2.1.3. Kas kuvveti değerlendirilmesi

Çalışmada kas kuvveti değerlendirilmesi için manuel kas testi kullanılmıştır. Manuel kas testi, Harvard Medical School'da ortopedi profesörü olan Dr.Robert W.Lovett gravite testinin yaratıcısıdır. Gravite testleri ilk olarak 1912 yılında kullanılmış, Dr. Lovett 1912-1916 yılları arasında değişik test yöntemleri ile kayıt sistemleri denemiş, 1917 yılında

yayınladığı 'infantil paralizinin tedavisi' ile ilgili kitabında test yöntemini aşağıdaki şekilde açıklamıştır.

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):Eklemde hareket açığa çıkarmadan kontraksiyon hissedilir.

Tam paralizi(0):Kasta hiçbir kontraksiyon hissedilmez (76) .

3.2.1.4. Motor Gelişim ve Fonksiyonel Seviyenin Değerlendirilmesi

A.Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi (KMFSS)

Sınıflandırma sırasında kullanılan KMFSS, oturma, yer değiştirme ve hareketliliğe vurgu yaparak çocuğun kendi başlattığı hareketlere dayanır. Beş seviyeli sınıflandırma sistemindeki temel kriter, seviyeler arasındaki farkların günlük yaşamda anlamlı olmasıdır. Farklar fonksiyonel kısıtlamalara, elle tutulan mobilité yardımcılara (yürüteç, koltuk değneği ya da baston) ya da tekerlekli mobilité araçlarına olan ihtiyaca ve daha az olarak da hareketin kalitesine dayanır.

Genişletilmiş ve yeniden düzenlenmiş KMFSS yaş aralığı 12-18 yaş arasındaki gençleri de içermektedir ve Dünya Sağlık Örgütü'nün uluslararası fonksiyon, özürlülük ve sağlık sınıflamasına (ICF) özgü kavramları vurgulamaktadır. Çocukların motor fonksiyonları yaşa bağlı olarak değiştiğinden, <2 yaş, 2-4 yaş, 4-6 yaş, 6-12 yaş, 12-18 yaş aralıklarına göre her yaş grubundaki çocuğa göre fonksiyonlar tanımlanmıştır. Her bir seviyenin genel başlıkları ve seviyeler arasındaki motor fonksiyon farklılıkları aşağıdaki gibidir.

Seviyelerin genel başlıkları;

Seviye I: Kısıtlama olmaksızın yürür.

Seviye II: Kısıtlamalarla yürür.

Seviye III: Elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanarak yürür.

Seviye IV: Kendi kendine hareket sınırlanmıştır. Motorlu hareketlilik aracını kullanabilir.

Seviye V: Elle itilen bir tekerlekli sandalyede taşınır.

Seviyeler Arasındaki Farklar

Seviye I ve II Arasındaki Farklar:

Seviye I'deki çocuklar/gençler ile karşılaştırıldığında Seviye II'deki çocuklar/gençler, uzun mesafe yürüme ve dengede kısıtlamalara sahiptir. Yürümeyi ilk öğrendiklerinde elle tutulan hareketlilik araçlarına ihtiyaç duyabilirler. Ev dışında uzun mesafe gezintilerinde ve toplumda tekerlekli hareketlilik aracı kullanabilirler. Merdiven inip çıkarken trabzan kullanımına gereksinim duyarlar. Koşma ve sıçrama yeteneği yoktur.

Seviye II ve III Arasındaki Farklar:

Seviye II'deki çocuklar ve gençler, 4 yaş sonrasında elle tutulan bir mobilite aracı olmaksızın yürüyebilirler (Zaman zaman kullanmayı tercih etseler de). Seviye III'deki çocuklar ve gençler ev içinde yürümek için elle tutulan hareketlilik araçlarını kullanır ve ev dışında ve toplumda tekerlekli hareketlilik araçlarını kullanırlar.

Seviye III ve IV Arasındaki Farklar:

Seviye III' deki çocuklar ve gençler, kendi kendine oturur ya da oturmak için çok sınırlı bir dış desteğe ihtiyaç duyarlar, ayakta yer değiştirmelerde daha bağımsızdır ve elle tutulan hareketlilik aracı ile yürürler. Seviye IV'deki çocuklar/gençler oturarak (genellikle desteklidir) işlevseldir, fakat kendi kendine hareketlilik kısıtlıdır. Seviye IV'deki çocuklar ve gençler çoğunlukla elle itilen bir tekerlekli sandalye ile taşınır ya da motorlu hareketlilik aracı kullanırlar.

Seviye IV ve V Arasındaki Farklar:

Düzey V'deki çocuklar ve gençler, baş ve gövde kontrolünde şiddetli kısıtlılığa sahiptir ve kapsamlı teknoloji yardımına ve fiziksel yardıma ihtiyaç duyar. Kendi kendine hareketlilik sadece çocuk/genç motorlu tekerlekli sandalyeyi nasıl kullanacağını öğrenebildiğinde kazanılır (71,77,78) .

B. Kaba Motor Fonksiyon Ölçeği (KMFÖ)

KMFÖ, normal gelişime sahip 5 yaşındaki bir çocuğun motor fonksiyonel seviyesi göz önünde bulundurularak 1989 yılında Russell ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. KMFÖ motor performansın kalitesinden çok hareketin ne kadar başarılı olduğunu ölçmektedir. Amaç, kapasitenin ve değişimin belirlenmesidir. Beş alt bölümden oluşur (Resim 3.1, 3.2, 3.3, 3.4, 3.5):

- *Sırtüstü, yüzüstü yatış ve dönme
- *Oturma
- *Emekleme ve dizüstü durma
- *Ayakta durma
- * Yürüme, koşma ve sıçrama

KMFÖ'nin alt bölümlerinde toplam 88 madde bulunmaktadır. Çocuğun her bir aktivitenin ne kadarını tamamladığına bakılarak genel bir puanlama sistemi oluşturulmuştur. Testin tamamı için gerekli zaman ortalama 45-60 dakikadır. Bu değerlendirme çocuğun kendini güvende hissedeceği ve sakin bir ortamda yapılmalıdır. KMFÖ'nü kullanabilmek için gerekli test materyalleri genellikle fizyoterapi birimlerinde bulunabilecek ekipmanlardır. KMFÖ, standardize, geçerli ve güvenilir bir yöntemdir. Puanlama dört aşamalı likert skaladan oluşmaktadır.

0-Başlatamaz.

1-Bağımsız olarak başlatır (<%10).

2-Kısmen tamamlar (%10-%100).

3-Bağımsız olarak tamamlar.

Puanlama: Toplam puan hesaplanabildiği gibi, her bölümün kendi içinde hesaplanması da mümkündür. Her bölümdeki skor yüzdelik olarak hesaplanıp, toplam skor yüzdeliklerin toplanıp 5'e bölünmesiyle elde edilir. KMFÖ, tekrar yapıldığında tedavinin sonucunu ölçer (71,79) . Bölümleri: Puan:

A: sırtüstü, yüzüstü, yatış ve dönme skor/51 x 100 =%

B: oturma skor/60 x 100 =.....%

C: emekleme ve dizüstü skor/42 x 100 =.....%

D: ayakta durma skor/39 x 100 =.....%

E: yürüme, koşma ve sıçrama skor/72 x 100 =.....%

Toplam Puan=%+.....%+.....%+.....%+.....%+

5



Resim 3.7. Sırtüstü KMFÖ değerlendirmesi



Resim 3.8. Oturmada KMFÖ değerlendirmesi



Resim 3.9. Emekleme pozisyonunda KMFÖ değerlendirmesi



Resim 3.10. Dizüstü KMFÖ değerlendirmesi

3.2.1.5. Fonksiyonel Bağımsızlığın Değerlendirilmesi

Çalışmada, çocukların fonksiyonel bağımsızlığını değerlendirmek için pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (PFBÖ/WeeFIM) kullanılmıştır. WeeFIM, Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütünden yararlanarak 1993'te oluşturulmuştur. Serebral palsi ve diğer gelişimsel bozukluğu bulunan çocukların gelişimsel, eğitimsel ve toplumsal açıdan fonksiyonel limitasyonlarını tespit eden yararlı, kısa, kapsamlı bir ölçüm metodudur. WeeFIM motor ve kognitif olmak üzere 18 maddeyi içeren iki alt gruptan oluşur. Motor alt grup; kendine bakım (6 madde), sfinkter kontrolü (2 madde), transferler (3 madde) ve lokomasyondan (2 madde), kognitif alt grup; iletişim

(2 madde) ve sosyal iletişimden (3 madde) oluşur. Her aktivite 7 puan üzerinden değerlendirilir. "7" çocuğun günlük yaşam aktivitelerinde tamamen bağımsız olduğunu, "1" ise tam bağımlı olduğunu ifade eder. Msall ve arkadaşları 6 ay-8 yaş arası gelişimsel gecikmesi olmayan sağlıklı 417 çocuğu 4 yaş grubuna ayırarak bu ölçüm metodunu uygulayarak karşılaştırdıklarında, tüm bölümlerden alınan skorların kronolojik yaşla doğru orantılı olarak arttığını bulmuşlardır. Total WeeFIM skorlarının çocukların yaşıyla korale olduğunu, en belirgin korelasyonun da 2-5 yaş arasında olduğunu bildirmişlerdir. En düşük 18, en yüksek 126 puan alınabilir. Bu çalışma kapsamında WeeFIM'in alt bölümlerinden elde edilen puanlar ve toplam WeeFIM puanı kullanılmıştır. (71,80) .

3.2.1.6. Gövde Kuvveti ve Etkilenimin Değerlendirilmesi

Gövdenin fonksiyonel kuvvetini, postüral kontrolünü ve gövde hareketlerinin niteliğini değerlendirmek için Gövde Etkilenim Ölçeği (GEÖ) kullanılmıştır.

GEÖ, Verheyden ve arkadaşları tarafından 2004 yılında inme hastalarının gövdesini değerlendirmek için geliştirilmiştir. 2011 yılında Ranney ve Lone GEÖ'nin SP'li çocuklarda da geçerli ve güvenilir olduğunu göstermişlerdir. GEÖ; oturma pozisyonunda statik ve dinamik denge ile gövde koordinasyonunu değerlendirir.

Statik alt grup;

- (1) Ayaklar destekli oturma pozisyonunda durabilme,
- (2) Pasif olarak bacak bacak üstüne atıldığında oturma pozisyonunu koruyabilme
- (3) Aktif olarak kuvvetli bacağı zayıf bacağın üstüne atarken oturma pozisyonunu koruyabilme

Dinamik alt grup;

- Gövdenin lateral fleksiyonu ve unilateral kalça kaldırma
- Gövde koordinasyonunun değerlendirilmesi;

Altı maddede hastadan gövdenin üst ya da alt kısmını döndürmesi istenir. Hareket omuz başından başlar pelvise kadar devam eder. Her madde için 2, 3 ve 4 puandan oluşan ordinal skala kullanılır. Statik, dinamik oturma dengesi ve koordinasyon alt gruplarında sırası ile maksimum 7, 10 ve 6 puan alınabilir. GEÖ'nin toplam skoru en az 0 ve en fazla 23 arasında değişir. Toplam değerlendirme süresi 10 dakikayı geçmez (81) .



Resim 3.11. Statik oturma dengesi değerlendirmesi



Resim 3.12. Dinamik oturma dengesinin değerlendirilmesi (77)

3.2.1.7. Anne ve Babanın Psikolojik Durumu Değerlendirilmesi

Anne ve babanın psikolojik durumunun değerlendirilmesi için Beck Depresyon Envanteri (BDE) kullanılmıştır.

BDE, Beck ve arkadaşları tarafından 1961'de geliştirilmiştir. Depresyonun farklı semptomları ile ilgili bilgileri bir araya getiren 21 maddeden oluşan bir skaladır. Skaladaki her bir madde 0-3 arası puanlanır. Somatik, emosyonel, kognitif ve motivasyonel açıdan mevcut durum ve depresyonun şiddeti hakkında bilgi verir. Yüksek skor depresyonun şiddetli olduğunu gösterir. Toplam skor 0-63 arasında değişir.

0 – 9 puan = Minimal depresyon

10 – 16 puan = Orta depresyon

17 – 29 puan = Ağır depresyon

30 – 63 puan = Ciddi depresyon olarak tanımlanır (82) .

3.2.1.8. Anne ve Babanın Yaşam kalitesinin Değerlendirilmesi

Anne ve babanın yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için Nottingham Sağlık Profili (NSP) kullanılmıştır.

NSP, sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen kapsamlı bir testtir. İki kısımdan oluşur. Evet – Hayır şeklinde cevaplanır. Birinci kısım; ağrı, fiziksel mobilite (FM), emosyonel reaksiyonlar (ER), enerji seviyesi (ES), sosyal izolasyon (Sİ) ve uyku olmak üzere 6 kategoride 38 madde içerir. İkinci kısım; günlük yaşam problemlerinden oluşan 7 genel soru içerir. İki kısım birbirinden bağımsız olarak kullanılabilir. Skor 0-100 arasında değişir. Bu çalışmada NSP'nin Türkçe versiyonu kullanılmıştır (83) .

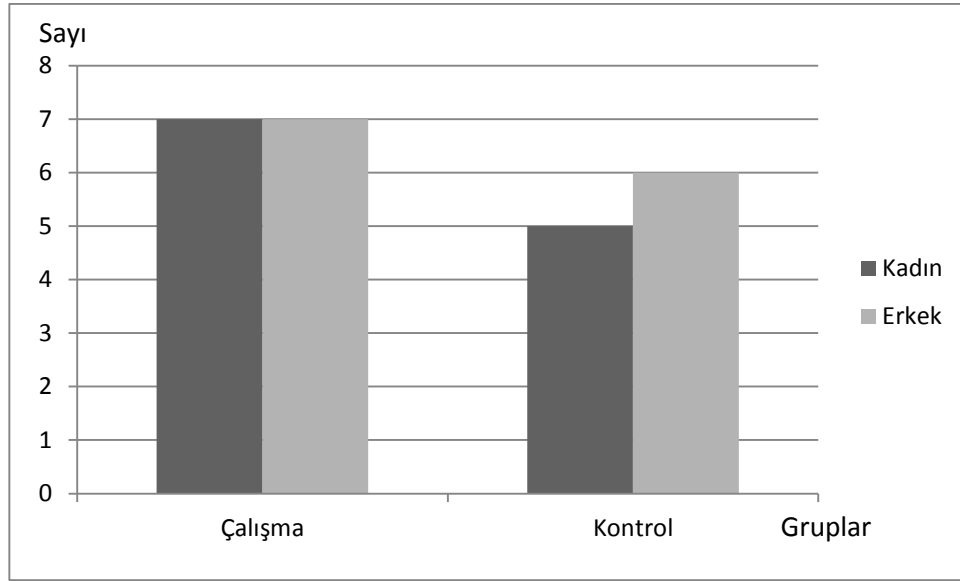
3.3. İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analizler IBM SPSS for Windows Version 21.0 paket programında yapıldı. Sayısal değişkenler ortalama $\pm$ standart sapma, median [minimum – maksimum] değerler ile özetlendi. Kategorik değişkenler ise sayı ve yüzde ile gösterildi. Gruplar arasında kategorik değişkenler bakımından farklılık olup olmadığı ki kare testi ile araştırıldı. Sayısal değişkenler bakımından bağımsız gruplar arası farklılıklar; parametrik test varsayımlarının sağlanması durumunda bağımsız gruplarda t testi ile incelendi. Parametrik test varsayımlarının sağlanmaması durumunda ise grup karşılaştırmalarında Mann Whitney U testi kullanıldı. Tedavi öncesi ve sonrası farklılıklar parametrik test koşulları sağlanmadığından Wilcoxon testi ile incelendi. Ölçek puanlarının farkları arasındaki ilişkiler Spearman korelasyon katsayısı ile verildi. Anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak alındı. Güç hesaplamaları NCSS PASS 2007 programında yapıldı.

4. BULGULAR

4.1. Bireylerin Demografik Bilgileri

Çalışmaya 14 çalışma (7 kız, 7 erkek) ve 11 (5 kız, 6 erkek) kontrol grubu olmak üzere toplam 25 meningomyeloselli çocuk katılmıştır (Şekil 4.1).



Şekil 4.1. Çalışmaya katılan çocukların gruplara göre cinsiyet dağılımı

Yapılan istatistiksel analizlerde cinsiyet açısından çalışma ve kontrol grubu arasında fark bulunmamıştır ($p>0,05$)(Tablo 4.1)

Tablo 4.1. Çalışmaya katılan çocukların gruplara göre cinsiyet dağılımı

	Kontrol		Çalışma		
Cinsiyet	n	%	n	%	P
Kadın	5	45,5	7	50	
Erkek	6	54,5	7	50	
Toplam	11	100	14	100	1,000 ^a

Ki-kare testi, a: $p>0,05$

Çalışmaya katılan bireylerin yaş ortalaması, çalışma grubunda $7,3 \pm 4,75$ iken kontrol grubu için $11,9 \pm 5,36$ 'dur. Gruplar, yaşları açısından incelendiğinde iki grup arasında fark bulunmuştur ($p < 0,05$).

Çalışma grubu ve kontrol grubundaki çocukların vücut kütle indeksi değerleri arasında fark bulunmamıştır ($p > 0,05$),

Tablo 4.2. Çalışma ve kontrol grubunun yaş ve vücut kütle indeksi değerleri ve karşılaştırılması

	Kontrol Grubu n=11		Çalışma Grubu n=14		
	Ortalama	SS	Ortalama	SS	p
Yaş	11,91	5,36	7,29	4,75	0,032^a
VKI	23,7	3,69	22,3	3,28	0,33

Bağımsız gruplarda t testi, a: $p < 0,05$, VKI: Vücut kütle indeksi

Çalışma ve kontrol grubunun MMS seviyeleri tablo 4.3.'te verilmiştir.

Tablo 4.3. Çalışma ve kontrol grubunun MMS seviyesine göre dağılımı

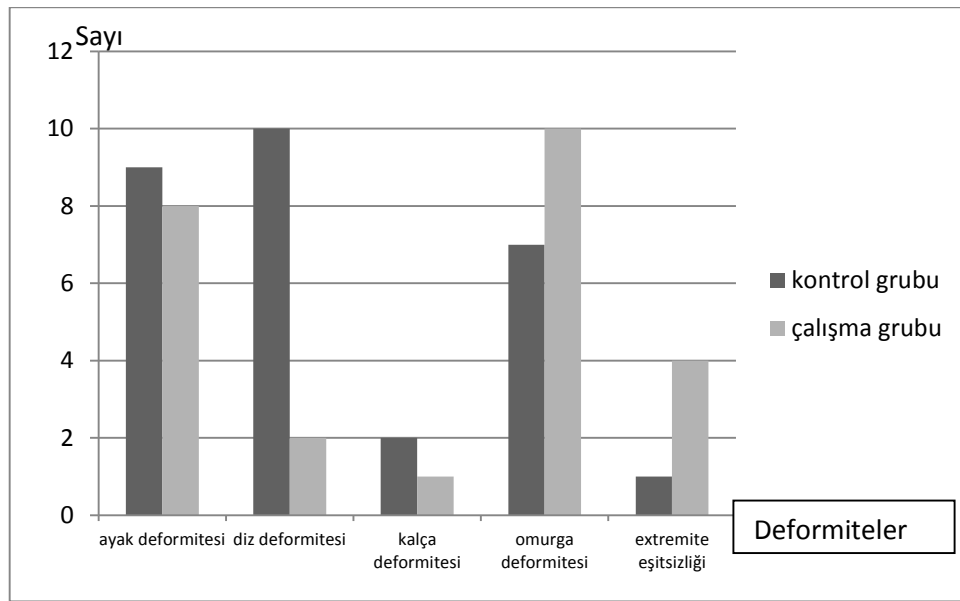
	Kontrol Grubu n=11		Çalışma Grubu n=14	
Seviye	N	%	N	%
Torakal	3	27,3	1	7,1
Üst Lumbal	7	63,6	4	28,6
Alt Lumbal	1	9,1	9	64,3
Toplam	11	100	14	100

Ayrıca, çalışma grubunda 10 ve kontrol grubunda 9 çocuğun şant kullandığı belirlenmiştir (Tablo 4.4.).

Tablo 4.4. Çalışmaya dahil edilen çocuklarda şant kullanan ve kullanmayanların gruplara göre dağılımı

	Kontrol Grubu n=11		Çalışma Grubu n=14	
Şant	n	%	n	%
Var	9	90,9	10	71,4
Yok	2	9,1	4	28,6
Toplam	11	100	14	100

Çalışma katılan çocukların hepsinde alt ekstremité ve omurgaya ait deformite(ler) görülmüştür (Şekil 4.2).



Şekil 4.2. Çocukların ortopedik problemleri

4.2. Kaba motor fonksiyon ölçütüne ait bulgular

Tedavi öncesi KMFÖ'ne göre gruplar arasında fark bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.5).

Tablo 4.5. Tedavi öncesi kontrol ve çalışma grubunun KMFÖ değerleri

	Kontrol grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)				
KMFÖ	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Supin-Pron-Dönme	80,57±15,12	88,2	52,9-96,1	86,84±8,01	88,2	74,5-100	-0,800	0,434
Oturma	73,5±21,14	70	41,7-98,3	77,51±15,89	78,35	55-98,3	-0,439	0,687
Emekleme-Dizüstü duruş	36,55±27,06	35,7	7,1-71,4	44,73±27,44	50	2,4-95,2	-0,740	0,467
Ayakta durma	1,16±3,86	0	0-12,8	5,13±11,64	0	0-43,6	-1,695	0,183
Yürüme-Koşma-Sıçrama	0,26±0,84	0	0-2,8	1,99±5,08	0	0-15,3	-0,485	0,809
Toplam	38,41±12,46	36,6	21-55,6	43,26±11,72	40,9	29,20-69,8	-0,876	0,403

Mann Whitney U testi, KMFÖ: Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü

Tedavi sonrasında da KMFÖ'ne göre gruplar arasında fark bulunmamıştır ($p>0,05$). (Tablo 4.6)

Tablo 4.6. Tedavi sonrası kontrol ve çalışma grubunun KMFÖ değerleri

	Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)				
KMFÖ	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Supin-Pron-Dönme	80,93±15,16	88,2	52,9-96,1	88,94±7,21	91,2	74,5-100	-1,238	0,222
Oturma	73,8±20,95	70	41,7-98,3	80,24±14,13	80,8	61,7-100	-0,685	0,501
Emekleme-Dizüstü duruş	36,13±27,11	31	7,1-71,4	46,76±27,06	54,75	2,4-95,2	-0,933	0,373
Ayakta durma	1,16±3,86	0	0-12,8	5,13±11,64	0	0-43,6	-1,695	0,183
Yürüme-Koşma-Sıçrama	0,26±0,84	0	0-2,8	1,99±5,08	0	0-15,3	-0,485	0,809
Toplam	38,46±12,43	36,4	21-55,6	44,61±11,01	43,35	30-69,8	-1,150	0,267

Mann Whitney U testi, KMFÖ: Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü

Tedavi öncesi ve sonrası KMFÖ'ne göre gruplar kendi içinde karşılaştırıldığında, kontrol grubunda anlamlı değişim olmazken, çalışma grubundaki değişim istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.7, Tablo 4.8).

Tablo 4.7. Çalışma grubunun tedavi öncesi ve sonrası KMFÖ değerleri

KMFÖ	Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Supin- Pron- Dönme	86,84±8,01	88,2	74,5-100	88,94±7,21	91,2	74,5-100	-2,264	0,024 ^a
Oturma	77,51±15,89	78,35	55-98,3	80,24±14,13	80,8	61,7-100	-2,388	0,017 ^a
Emekleme- Dizüstü duruş	44,73±27,44	50	2,4-95,2	46,76±27,06	54,75	2,4-95,2	2,032	0,042 ^a
Ayakta durma	5,13±11,64	0	0-43,6	5,13±11,64	0	0-43,6	0,000	1
Yürüme- Koşma- Sıçrama	1,99±5,08	0	0-15,3	1,99±5,08	0	0-15,3	0,000	1
Toplam	43,26±11,72	40,9	29,20-69,8	44,61±11,01	43,35	30-69,8	-2,803	0,005 ^a

Wilcoxon testi, KMFÖ: Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü, a:p<0,05

Tablo 4.8. Kontrol grubunun tedavi öncesi ve sonrası KMFÖ değerleri

KMFÖ	Kontrol grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Supin-Pron- Dönme	80,57±15,12	88,2	52,9-96,1	80,93±15,16	88,2	52,9-96,1	-1,000	0,317
Oturma	73,5±21,14	70	41,7-98,3	73,8±20,95	70	41,7-98,3	-1,000	0,317
Emekleme- Dizüstü duruş	36,55±27,06	35,7	7,1-71,4	36,13±27,11	31	7,1-71,4	-1,000	0,317
Ayakta durma	1,16±3,86	0	0-12,8	1,16±3,86	0	0-12,8	0,000	1
Yürüme- Koşma- Sıçrama	0,26±0,84	0	0-2,8	0,26±0,84	0	0-2,8	0,000	1
Toplam	38,41±12,46	36,6	21-55,6	38,46±12,43	36,4	21-55,6	-0,447	0,655

Wilcoxon testi, KMFÖ: Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü

KMFÖ toplam puan bakımından kontrol grubunda 0,05 puan, çalışma grubunda ise 1,36 puanlık artış olmuştur. Çalışma grubunda kontrol grubuna göre 1,31 puan daha fazla artış olduğunu bu örneklem grubu ile söylemenin gücü %93,9 olarak bulunmuştur.

4.3. Pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçütüne ait bulgular

Çalışma ve kontrol grubunun tedavi sonrası pediatrik fonksiyonel bağımsızlık ölçütü kognitif alt grup değerlerinde değişim olmamıştır, motor alt grup değerlerindeki değişim ise istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır. ($p>0,05$) (Tablo 4.9, Tablo 4.10).

Tablo 4.9. Çalışma grubunun tedavi önce ve sonrası PFBÖ değerleri

PFBÖ	Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Motor	48,21±14,85	49	27-70	48,857±14,63	49	27-70	-1,890	0,059
Kognitif	35	35	35	35	35	35		

Wilcoxon testi, PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık ölçeği

Tablo 4.10. Kontrol grubunun tedavi önce ve sonrası PFBÖ değerleri

PFBÖ	Kontrol Grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Motor	50,46±19,99	57	16-77	48,857±14,63	57	16-77	-1,000	0,317
Kognitif	35	35	35	35	35	35		

Wilcoxon testi, PFBÖ: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık ölçeği

4.4. Gövde etkilenim ölçeğine göre bulgular

Çalışma grubunun tedavi sonrası gövde etkilenim ölçeğinin dinamik oturma dengesi alt grubunda ve toplam puanda artış görülmüştür. Bu fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). (Tablo 4.11, Tablo 4.12).

Tablo 4.11. Çalışma grubunun tedavi öncesi ve sonrası gövde etkilenim ölçeği değerleri

	Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Statik Oturma Dengesi	4±1,52	4	2.0-6.0	4,29±1,49	4,5	2.0-6.0	-1,342	0,18
Dinamik Oturma Dengesi	0,93±1,64	0	0-5	2±2,45	1	0-8.0	-2,214	0,027 ^a
Koordinasyon	1,5±1,22	2	0-4	1,57±1,16	2	0-4	-1,000	0,317
Toplam	6,43±2,90	6,5	2.0-12	7,86±3,72	7	2.0-15	-2,388	0,017 ^a

Wilcoxon testi, GEÖ: Gövde Etkilenim Ölçeği, a:p<0,05

Tablo 4.12. Kontrol grubunun tedavi öncesi ve sonrası gövde etkilenim ölçeği değerleri

	Kontrol Grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Statik Oturma Dengesi	4,09±1,70	5	2.0-6.0	4,09±1,7	5	2.0-6.0	0,000	1.000
Dinamik Oturma Dengesi	3,09±2,91	3	0-6	3,36±2,69	3	0-6	-1,342	0,18
Koordinasyon	1,27±0,79	1	0-2	1,27±0,79	1	0-2	0,000	1.000
Toplam	8,45±4,63	8	2.0-14	8,73±4,63	10	2.0-14	-1,342	0,18

Wilcoxon testi, GEÖ: Gövde Etkilenim Ölçeği

GEÖ toplam puan bakımından kontrol grubunda 0,27 puan, çalışma grubunda ise 1,43 puanlık artış olmuştur. Çalışma grubunda kontrol grubuna göre 1,16 puan daha fazla artış olduğunu bu örneklem grubu ile söylemenin gücü %52,9 olarak bulunmuştur.

4.5. Kas kuvvetlerine ait bulgular

Çalışmaya katılan bireylerin tedavi öncesi ve sonrasında sırt ekstansör ve abdominal kas testinde değişiklik bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.13, Tablo 4.14).

Tablo 4.13. Çalışma grubundaki olguların kas testine ait değerler

	Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)			
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	p
Sırt Ekstansör	2	2	2.0-2.0	2,18±0,41	2	2.0-3.0	1.000
Rektus Abdominus	2,57±0,51	3	2.0-3.0	2,82±0,41	3	2.0-3.0	1.000
Sağ İnt-Sol Ext Oblik	2,57±0,51	3	2.0-3.0	2,82±0,41	3	2.0-3.0	1.000
Sol İnt-Sağ Ext Oblik	2,57±0,51	3	2.0-3.0	2,82±0,41	3	2.0-3.0	1.000

Wilcoxon testi

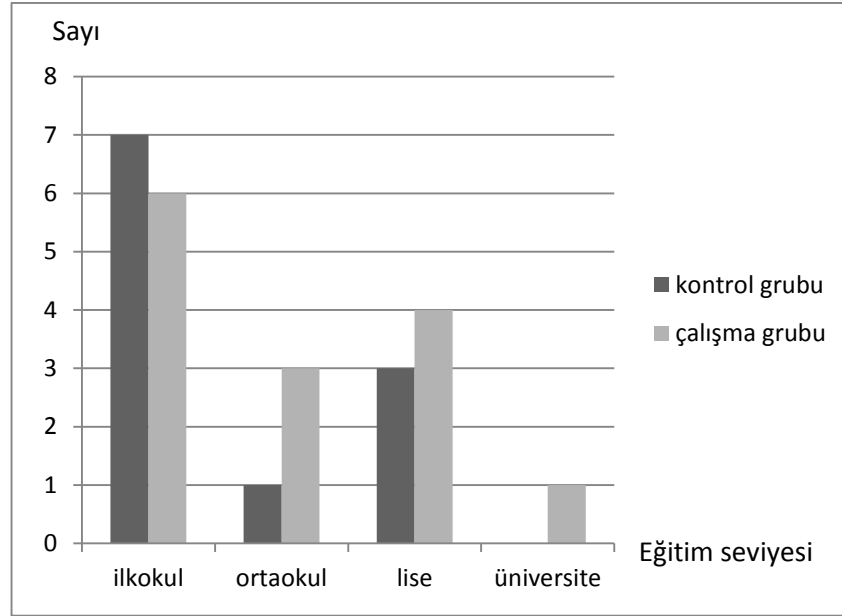
Tablo 4.14. Kontrol grubundaki olguların kas testine ait değerler

	Kontrol Grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)			
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	p
Sırt Ekstansör	2,18±0,41	2	2.0-3.0	2,18±0,41	2	2.0-3.0	1.000
Rektus Abdominus	2,82±0,41	3	2.0-3.0	2,82±0,41	3	2.0-3.0	1.000
Sağ İnt-Sol Ext Oblik	2,82±0,41	3	2.0-3.0	2,82±0,41	3	2.0-3.0	1.000
Sol İnt-Sağ Ext Oblik	2,82±0,41	3	2.0-3.0	2,82±0,41	3	2.0-3.0	1.000

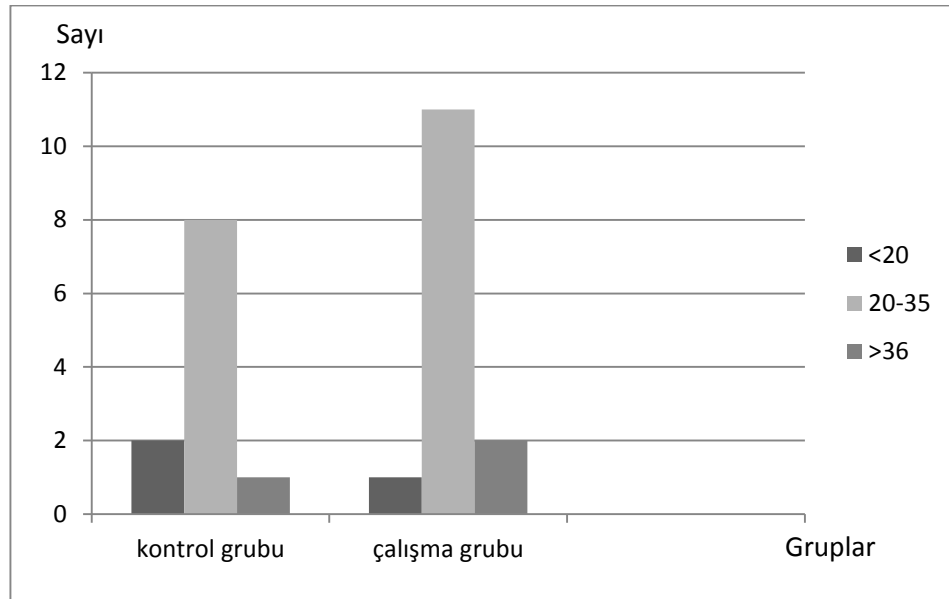
Wilcoxon testi

4.6. Annelere ait demografik bilgiler

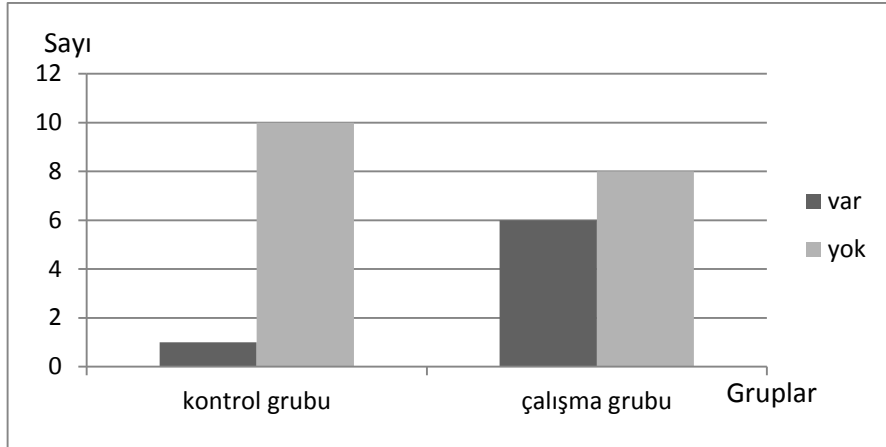
Çalışmaya katılan bireylerin annelerinin eğitim seviyesi, doğum yaşı, doğum şekli, folik asit kullanımı ve meslekleri açısından gruplar arası fark yoktur (Şekil 4.3, Şekil 4.4, Şekil 4.5)



Şekil 4.3. Çalışma ve kontrol grubundaki bireylerin annelerinin eğitim düzeyleri



Şekil 4.4. Çalışma ve kontrol grubundaki bireylerin annelerinin doğum yaşı



Şekil 4.5. Çalışma ve kontrol grubundaki bireylerin annelerinin folik asit kullanım durumu

4.7. Annelerin Beck Depresyon Envanterine ait bulguları

Çalışma grubundaki bireylerin annelerinin tedavi sonrası Beck depresyon envanteri değerlerinde azalma gözlenmiştir. Bu fark istatistiksel açıdan anlamlıdır ($p < 0,05$) (Tablo 4.15, Tablo 4.16).

Tablo 4.15. Çalışma grubundaki bireylerin annelerine ait Beck Depresyon Envanteri değerleri

	Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
BDE	14.93±7.93	13,5	3.0-29	13.64±7.07	13.500	3.0-28	-2,032	0.042 ^a

Wilcoxon testi, a: $p < 0,05$, BDE: Beck depresyon Envanteri

Tablo 4.16. Kontrol grubundaki bireylerin annelerine ait Beck Depresyon Envanteri değerleri

	Kontrol Grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
BDE	12.09±5.49	11	5.0-23	12,82±5,49	11	6.0-23	-1,633	0,102

Wilcoxon testi, BDE: Beck Depresyon Envanteri

4.8. Annelerin Nottingham Sağlık Profiline ait bulguları

Kontrol grubundaki bireylerin annelerinin önce ve sonraki değerleri arasında fark bulunmamıştır. Çalışma grubundaki bireylerin annelerinin tedavi sonrası Nottingham sağlık profili, emosyonel durum, sosyal izolasyon, fiziksel aktivite alt grup ve toplam değerlerindeki değişim istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$) (Tablo 4.17, Tablo 4.18).

Tablo 4.17. Çalışma grubundaki bireylerin annelerine ait Nottingham Sağlık Profili Değerleri

NSP	Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Enerji Seviyesi	46,39±40,39	51,200	0-100	42,84±32,27	51,200	0-100	-0,552	0,581
Ağrı	24,26±27,98	19,565	0-100	18,23±26,68	12,39	0-100	-1,782	0,075
Emosyonel Durum	44,12±38,75	37,4050	0-100	35,04±34,02	27,99	0-100	-2,380	0,017 ^a
Uyku	32,66±31,22	14,335	0-100	32,31±31,16	26,2	0-100	0	1.000
Sosyal İzolasyon	33,47±39,06	21,0700	0-100	19,52±32,75	0	0-92,92	-2,201	0,028 ^a
Fiziksel Aktivite	22,39±21,74	16,5950	0-74,70	15,98±20,66	10,99	0-74,70	-2,207	0,027 ^a
Toplam	203,17±166,92	168,6100	0-489,49	163,93±155,31	127,44	0-486,39	-2,666	0,008 ^a

Wilcoxon testi, a: $p<0,05$, NSP:Nottingham Sağlık Profili

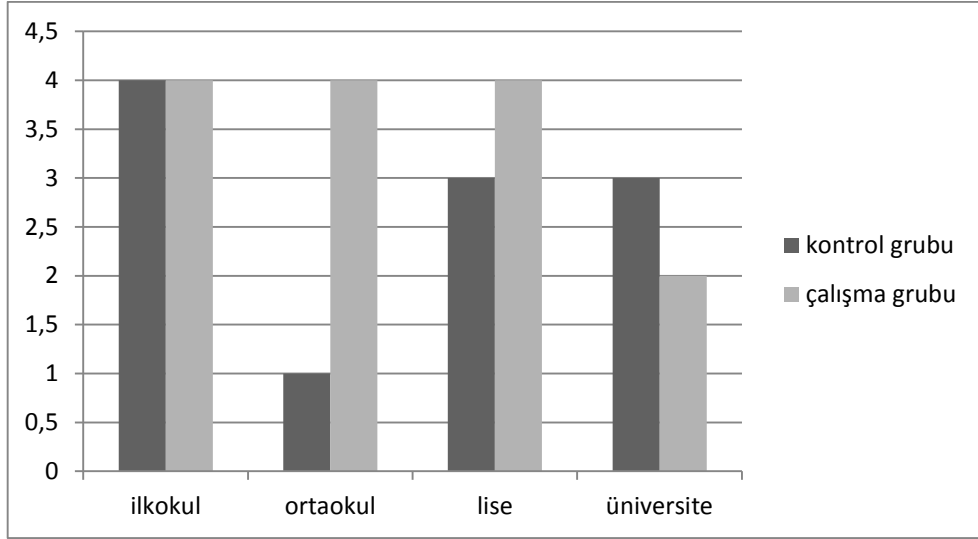
Tablo 4.18. Kontrol grubundaki bireylerin annelerine ait Nottingham Sağlık Profili Değerleri

NSP	Kontrol Grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Enerji Seviyesi	45,45±42,25	39,200	0-100	45,45±42,25	39,200	0-100	0	1.000
Ağrı	16,69±16,41	12,91	0-41,61	16,69±16,41	12,91	0-41,61	0	1.000
Emosyonel Durum	39,99±30,35	33,1900	7,08-87,99	39,99±30,35	33,1900	7,08-87,99	0	1.000
Uyku	36,61±28,36	27,26	0-77,63	36,61±28,36	27,26	0-77,63	0	1.000
Sosyal İzolasyon	31,7±29,33	22,5300	0-77,47	31,7±29,33	22,5300	0-77,47	0	1.000
Fiziksel aktivite	18,74±13,79	20,5000	0-43,90	17,08±12,16	20,5000	0-33,53	-1,000	0,317
Toplam	189,21±105	207,3700	23,32-203-17	188,26±104,87	197,0000	23,32-163,93	-1,000	0,317

Wilcoxon testi, NSP: Nottingham Sağlık Profili

4.9. Babalara ait demografik bilgiler

Çalışma ve kontrol grubundaki babaların eğitim seviyeleri birbirine benzer bulunmuştur (Şekil 4.6).



Şekil 4.6. Babaların eğitim seviyesi

4.10. Babaların Beck Depresyon Envanterine ait bulguları

Çalışma ve kontrol grubundaki bireylerin tedavi sonrası babalarına ait Beck depresyon envanteri değerlerindeki değişim istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.19, Tablo 4.20).

Tablo 4.19. Çalışma grubundaki bireylerin babalarına ait Beck Depresyon Envanteri değerleri

	Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
BDE	11,79±6,59	10,5	3-24	11,21±5,92	10,5	3.0-23	-1,633	0,102

Wilcoxon testi, BDE: Beck depresyon Envanteri

Tablo 4.20. Kontrol grubundaki bireylerin babalarına ait Beck Depresyon Envanteri değerleri

	Kontrol Grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
BDE	9,55±5,73	9	2-20	9,18±5,34	9	2.0-18	-1,633	0,102

Wilcoxon testi, BDE: Beck depresyon Envanteri

4.11. Babaların Nottingham Sağlık Profiline ait bulguları

Çalışma grubundaki bireylerin babalarına ait tedavi sonrası Nottingham sağlık profili toplam skorundaki değişim istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Kontrol grubundaki bireylerin babalarına ait Nottingham sağlık profili değerlerindeki değişim istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$) (Tablo 4.21 Tablo 4.22).

Tablo 4.21. Çalışma grubundaki bireylerin babalarına ait Nottingham Sağlık Profili Değerleri

NSP	Çalışma Grubu Tedavi Öncesi (n=14)			Çalışma Grubu Tedavi Sonrası (n=14)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min-Maks.	z	p
Enerji Seviyesi	33,09±34,64	30,400	0-100	30,46±30,30	30,4000	0-76	-1,000	0,317
Ağrı	11,94±23,95	0	0-89,51	11,94±23,95	0	0-89,51	0	1.000
Emosyonel Durum	27,85±25,71	24,0300	0-100	28,31±25,64	21,7700	0-92,92	-0,365	0,715
Uyku	30,82±25,01	21,7	0-77,63	27,72±25,40	12,57	0-77,63	-1,841	0,066
Sosyal İzolasyon	17,07±23,31	0,0000	0-64,67	19,49±25,52	0,0000	0-64,67	-1,000	0,317
Fiziksel aktivite	12,41±20,84	5,6000	0-77,64	8,49±10,31	5,6000	0-31,29	-1,000	0,317
Toplam	133,93±103,99	93,8600	0-308,06	126,41±98,22	87,8100	0-297,45	-2,201	0,028 ^a

Wilcoxon testi, a: $p<0,05$, NSP:Nottingham Sağlık Profili

Tablo 4.22. Kontrol grubundaki bireylerin babalarına ait Nottingham Sağlık Profili Değerleri

NSP	Kontrol Grubu Tedavi Öncesi (n=11)			Kontrol Grubu Tedavi Sonrası (n=11)				
	Ort.±SS	Ortanca	Min- Maks.	Ort.±SS	Ortanca	Min- Maks.	z	p
Enerji Seviyesi	28,66±32,78	36,800	0-100	31,36±29,91	36,800	0-92,92	-0,417	0,655
Ağrı	15,76±17,04	9,99	0-53,51	15,76±17,04	9,99	0-53,51	0	1.000
Emosyonel Durum	26,99±28,46	13,9900	0-87,99	26,99±28,46	13,9900	0-87,99	0	1.000
Uyku	30,83±28,59	12,57	0-77,63	30,83±28,59	12,57	0-77,63	0	1.000
Sosyal İzolasyon	11,75±14,69	0,0000	0-42,14	11,75±14,69	0,0000	0-42,14	0	1.000
Fiziksel aktivite	10,67±9,83	11,2000	0-33,53	11,52±9,19	11,2000	0-33,53	-1,000	0,317
Toplam	124,67±94,01	133,3000	0-276,99	128,22±88,27	133,3000	0-269,91	-0,447	0,655

Wilcoxon testi, NSP:Nottingham Sağlık Profili

4.12. Değerlendirme Yöntemleri Arasındaki ilişkiye Ait Sonuçlar

Çalışma grubunda KMFÖ, sırtüstü-yüzüstü-dönme, oturma, emekleme-dizüstü duruş alt başlıklarındaki değişim ile GEÖ statik denge, dinamik denge ve koordinasyon alt başlıklarındaki değişim arasında ilişki bulunmamıştır (Tablo 4.23).

Tablo 4.23. Çalışma grubunda KMFÖ ile GEÖ değişimleri arasındaki ilişki

GEÖ								
	Statik Oturma Dengesi		Dinamik Oturma Dengesi		Koordinasyon		Toplam	
KMFÖ	r	p	r	p	r	p	r	p
Supin-Pron-Dönme	0,16	0,585	-0,345	0,227	0,232	0,425	-0,187	0,522
Oturma	0,048	0,869	0,007	0,982	0,111	0,706	0,051	0,863
Emekleme-Dizüstü duruş	-0,295	0,307	-0,302	0,294	0,201	0,491	-0,425	0,13
Toplam	-0,06	0,838	-0,312	0,277	0,035	0,906	-0,287	0,321

Spearman korelasyon analizi, KMFÖ:Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü, GEÖ:Gövde Etkilenim Ölçeği

Çalışma grubunda KMFÖ, sırtüstü-yüzüstü-dönme, oturma, emekleme-dizüstü duruş alt başlıklarındaki değişim ile annelerin BDE'ndeki değişim arasında ilişki bulunmamıştır (Tablo 4.24)

Tablo 4.24. Çalışma grubunda KMFÖ ile annelerin BDE değişimleri arasındaki ilişki

	BDE	
KMFÖ	r	p
Supin-Pron-Dönme	0,415	0,140
Oturma	-0,079	0,789
Emekleme-Dizüstü duruş	0,093	0,752
Toplam	0,157	0,592

Spearman korelasyon analizi, KMFÖ:Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü, BDE:Beck Depresyon Envanteri

Çalışma grubunda KMFÖ, oturma, emekleme-dizüstü duruş ve toplam alt başlıklarındaki değişim ile annelerin NSP uyku alt başlığındaki değişim arasında negatif orta ilişki bulunmuştur ($r = -0,55$, $r = -0,57$, $r = -0,62$) (Tablo 4.25) .

Tablo 4.25. Çalışma grubunda KMFÖ ile annelerin NSP değişimleri arasındaki ilişki

	NSP													
	Enerji Seviyesi		Ağrı		Emosyonel Durum		Sosyal İzolasyon		Uyku		Fiziksel Aktivite		Toplam	
KMFÖ	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Supin-Pron-Dönme	0,223	0,444	0,328	0,252	-0,194	0,507	0,082	0,781	0,000	1,000	0,286	0,322	0,116	0,693
Oturma	-0,305	0,289	0,081	0,783	-0,263	0,364	-0,207	0,478	-0,55	0,042 ^a	0,141	0,63	-0,23	0,43
Emekleme-Dizüstü duruş	-0,329	0,25	-0,047	0,874	-0,457	0,101	-0,001	0,996	-0,57	0,035 ^a	-0,344	0,228	0,404	0,152
Toplam	-0,205	0,48	0,065	0,825	0,481	0,082	-0,174	0,553	-0,62	0,019 ^a	-0,005	0,987	-0,34	0,24

Spearman korelasyon analizi, KMFÖ:Kaba Motor Fonksiyon Ölçütü, NSP:Nottingham Sağlık Profili, $p < 0,05$

5. TARTIŞMA

Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma ile ilgili yapılan çalışmalar kemik mineral yoğunluğu ve ürolojik fonksiyonlara olan etkiyi göstermeye yöneliktir. Serebral palsi (SP) ve diğer yaygın motor bozukluklarda fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarını gösteren geniş çaplı araştırmalar yapılmasına rağmen, MMS'de ayakta durma ve ağırlık aktarmanın fiziksel fonksiyonel kapasiteye etkisini gösteren çalışmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle bu çalışmada, destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitiminin çocukların fiziksel fonksiyonel kapasitesine etkisi incelenmiştir.

MMS, aktivite ve katılım kısıtlılığına neden olan ve kişinin yaşam kalitesini etkileyen bir problemdir ((84) . Günümüzde çocuklar ve gençler için sağlığın, yeti yitiminin ve fonksiyonelliğin uluslararası sınıflandırılması (ICF-CY) fizyoterapi ve rehabilitasyon değerlendirmeleri ve programın planlanmasında yapısal bir temel oluşturmaktadır. ICF-CY, teşhis ve fonksiyonellik gibi sağlık bilgilerini belirlemek için kavramsal bir çerçeve oluşturmakta, böylelikle çocuğun problemlerini fonksiyon ve anatomik özellikler, aktivite kısıtlılıkları ve katılım problemleri ile ilişkili olarak tanımlamaktadır (67,85) . Çocuklar için günlük yaşamda oturma, ayakta durma ve yürüme yaşam kalitesini en çok etkileyen motor performanslardır. Birçok aktivite ayakta durma ve öncelikle ağırlık aktarmanın başarılmasına bağlıdır.

Günde 2 saatten az ambulasyon yapan ya da bağımsız ambulasyon sağlayamayan çocuklarda uzun süreli sırtüstü ya da yüzüstü pozisyonda kalış nedeniyle deformite oluşumu, ağrı ve maliyetli tedavi gerektiren komplikasyonlar meydana geldiği bildirilmektedir (86) . MMS'li çocuklarda kemik mineral yoğunluğu ölçümlerinde, normal popülasyona göre femur başı ve lumbal kemik mineral yoğunluğunun az olduğu, bağımsız ambulasyonu olmayan MMS'lilerde bu oranın daha düşük olduğu görülmüştür (53,59) . Değişik problemler nedeni ile ayakta duramayan çocuklarda destekli ayakta durma programları komplikasyonları önlemek ya da azaltmak, çeşitli fonksiyonları mümkün kılmak için uzun yıllardır kullanılmaktadır (87) . Paleg ve diğerlerinin yaptığı sistemik derlemede ayakta durma eğitiminin etkileri

ICF'e göre değerlendirilmiştir. Sonuçta; haftada 5 gün, günde 30 dk. ayakta durmanın alt ekstremitelerde kas tonusunu düzenlediği bunun yanında, okul performansını artırdığı, göz temasını sağladığı ve dikkat düzeyini artırdığı bulunmuştur. 40 dk. ayakta durmanın fonksiyonel kan dolaşımını artırdığı ve solunum sıkıntısını azalttığı, 30-60 dk. ayakta durmanın barsak fonksiyonlarını düzenlediği, 60 dk. ayakta durmanın kalça, diz ve ayak bileği eklem hareket açıklığını sağlamada pozitif katkıda bulunduğu, kalça biyomekanik yapısını destekleyerek migrasyon oranını azalttığı ve subluksasyonu önlediği vurgulanmaktadır. Bunun yanında 60-90 dk. ayakta durmanın ise kemik mineral yoğunluğunu artırdığı, osteoporozu azalttığı gösterilmiştir (88) . Glickman ve diğerlerinin sistemik derlemesinde ise destekli ayakta durmanın, kemik mineral yoğunluğunu, kardiyopulmoner fonksiyonları, mesane-barsak fonksiyonlarını, kas kuvvetini/ fonksiyonunu ve eklem hareket açıklığını artırdığı, basınç ülserlerini azalttığını göstermişlerdir (89) . Yine bağımsız ambulasyonu olmayan SP'li çocuklarda 6 haftalık, haftada 6 gün, günde 1 saat uygulanan ayakta durma eğitimi ile hamstring kaslarında anlamlı uzunluk değişimi olduğu, transfer, pozisyonlama, giyinme, banyo, tuvalet gibi günlük yaşam aktivitelerinin daha kolay yapılabilindiğini göstermişlerdir (90) . Chad ve diğerleri ise spastik SP'li çocuklara ilk 2 ay haftada 2 gün, sonrasında 6 ay haftada 3 gün ağırlık aktarma aktivitesiyle birlikte normal hareketin fasilasyonuna dayanan fizyoterapi programı uygulamışlardır. Sonuçta, çocukların kemik mineral yoğunluğunda artış görülmüş ve ağırlık aktarmanın büyüyen çocuklarda mekanik yüklenme ile kemik mineral yoğunluğunun artırılmasında pozitif katkısı olduğu savunulmuştur (91) . Franki ve diğerlerinin çalışmasında, SP çocuklarda uygulanan ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi ICF'e göre incelendiğinde, ayakta durma eğitiminin çok değişken sürelerde uygulandığı, bu sürenin 2 hafta ile 9 ay arasında değiştiği görülmüştür. Ağırlık aktarma eğitimi ile vücut yapısı ve fonksiyonlarında; kemik mineral yoğunluğunda, normal eklem hareketi ve barsak aktivitesinde artış, günlük fonksiyonlarda ve kişisel olarak kendini iyi hissetmede fayda sağlandığı, aktivite ve katılımda; performans ve yürüme hızının değişmediği belirlenmiştir (92) .

Günümüzde genel fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarında ambulasyonu iyi olmayan okul çağı çocuklarında yapılan çalışmada, fizyoterapistlerin ortak görüşü, kas iskelet sistemine özellikle kemiklere yansıyan basıncın düzenlenmesi ve kemiklerin güçlenmesi, yumuşak dokuların gevşetilmesi, sosyal ve eğitim açısından imkanlar sağlaması nedeniyle fizyoterapi seansı haricinde öğretmen ya da bakıcı tarafından çocuğun günde bir defa 30-45 dk. ayakta durma sehpasına alınması gerektiğidir (93) .

MMS'li çocukların uygun yaşta olanları okula giden ancak tüm okul saatini tekerlekli sandalye ya da okul sırasında oturarak geçirmekte olan çocuklardan oluşmaktadır. Alt ekstremitelere ağırlık aktarmama ekstremit ve omurga deformitelerine zemin hazırlayabilmekte, ders aralarında da oturmak zorunda olan çocuğun arkadaşlarıyla iletişimini azaltmaktadır. Çalışmamızda bağımsız ayakta duramayan MMS'li çocuklara rutin fizyoterapi ve rehabilitasyon programıyla beraber, destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi ev programı olarak ailelere öğretilmiş, destekli ayakta durma eğitimi sırasında gövde kontrolünü sağlaması ve ağırlık aktarması için nöro gelişimsel tedaviye uygun ailelerin yapabileceği program eklenmiştir. Ev programı 8 hafta boyunca günde 2 saat uygulanmıştır. Ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi için pelvik kemerli uzun yürüme cihazı ve ayakta durma sehpası kullanılmıştır. Eğitim sırasında çocuğun yaşına uygun oyunlar, boyama, yazı yazma gibi okul öncesi ve okul çağı faaliyetleri kullanılarak çalışılmıştır. Çalışmamızda kan alma, röntgen, kemik mineral yoğunluğu ölçümü, ürodinami gibi invaziv ve çocuğun radyasyona maruz kalmasını gerektiren işlemler etik açıdan onaylanmadığı için çocukların kemik yoğunluğu ya da üriner fonksiyonları gibi objektif veriler ile değerlendirme yapılamamıştır. Fizyoterapistlerin değerlendirme yöntemi belirlemede, hem karar verme süreci açısından hem de anlamlı sonuçlar elde etmek için ICF-CY modelini benimsemeleri önem teşkil etmektedir. Bu çalışmada GEÖ, PFBÖ ve KMFÖ yapı ile fonksiyon arasında ilişki kurduğundan çocuğu ICF çerçevesinde değerlendirilebileceği düşünülerek kullanılmıştır.

Hoffer ve diğerleri, 5 ile 42 yaşlar arasında 56 MMS'li olgu üzerine yaptıkları çalışmanın sonucunda, MMS'li olgular için torakal, üst lumbal, alt lumbal ve sakral olmak üzere sınıflandırıp, 4 grupta incelemeyi önermişlerdir (94) .

Çalışmamızda bu sınıflamayı göz önüne alarak lezyon seviyesine göre gruplandırıldığında, % 16'sının torakal, % 44'ünün üst lumbal ve %40'ının alt lumbal seviyede etkilenimi olduğu görülmüştür. Literatürde MMS'nin en sık lumbosakral bölgede olduğu, bununla birlikte lumbal ve sakral seviyelerde de sıklıkla görüldüğü bildirilmektedir (95) .

Çalışmamızda ayakta durma eğitimi sonrası KMFÖ'ne göre çocukların sırtüstü, yüzüstü, dönme, oturma, emekleme ve dizüstü durma gibi fonksiyonel aktivitelerinde kontrol grubuna göre pozitif değişim görülmüştür. Bu olumlu sonuçlar, bağımsız olarak ayakta duramayan MMS'li çocuklarda ayakta durma eğitiminin diğer MAT üstünde yapılacak aktiviteler ve oturma fonksiyonlarının gerçekleştirilmesinde pozitif etki yarattığı, kas kuvvetini kullanmayı öğretmede propriyoseptif bir geri bildirim sağladığı, gövde kaslarının yerçekimine karşı daha aktif düzeyde performans gösterdiği şeklinde yorumlanabilir. Aynı zamanda çocukların vertikal pozisyonda algısının daha fazla olması, ayakta durduğu süre boyunca gövde kontrolünü sağlamaya çalışması ve kazandığı bu kontrolü yer seviyesinde daha etkili kullanabilmesi ile ilgili olduğunu düşünmekteyiz.

MMS'li çocuklarda hedefe yönelik uygulanan ve içinde ayakta durma eğitimi de barındıran program etkinliğini gösteren çalışmaya rastlanamamıştır. Bu konuda da diğer konularda olduğu gibi yoğunlaşma SP'li çocuklar üzerine olduğu dikkat çekicidir. Mutlu ve diğerlerinin SP'li çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğini incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada ise, nörogelişimsel tedaviye dayalı olarak ev programı verilen olguların ilk ve son kontrollerindeki KMFSS seviyeleri arasında anlamlı bir fark bulunmuştur. Düzenli ev programının çocuğun hareket yeteneğine katkıda bulunduğu düşünülmüştür (96) . Kerem ve diğerlerinin SP'li çocuklarda ev egzersiz programının motor gelişim seviyesi üzerine etkisini incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada ise, düzenli olarak deneyimli bir

fizyoterapist tarafından rehabilitasyon programına alınan çocuklarla, tedavisi ev programı ve aile eğitimi şeklinde sürdürülen çocukların motor gelişimleri arasında farklılık olmadığı, ev programı ve aile eğitimi ile oldukça başarılı sonuçlar elde edildiği sonucuna varılmıştır (97) .

PFBÖ ile olguların günlük yaşamını sürdürebilmek için gerekli olan aktivitelerdeki bağımsızlık düzeyi değerlendirilmiştir. İlk değerlendirmede çocukların kognitif alt başlıktan tam puan aldıkları görülmüş, tedavi sürecinde kognitif düzeyi etkileyebilecek hidrosefali, şant disfonksiyonu, ateşli hastalık, epilepsi gibi durumlar gözlenmediği için son değerlendirmede kognitif alt başlık puanlarında değişim olmamıştır. PFBÖ motor alt başlık puanlarındaki değişimin fark yaratmaması, günlük yaşamda çocukların ihtiyaçlarının daha hızlı ve hijyenik sağlanması için sürekli annelerin yardım etmesi nedeniyle olduğu düşünülmüştür. Değerlendirme sırasında üst ekstremitesinde kuvvet kaybı, limitasyon, koordinasyon bozukluğu gibi fonksiyona engel olacak herhangi bir engel bulunmamasına rağmen, çocukların diş fırçalama, tırnak kesme, banyo gibi kişisel bakım ve transfer aktivitelerini annelerin yaptığı görülmüştür. Mc Cormick ve diğerlerinin yaptığı çalışmada, spina bifidalı çocuğa sahip ailelerinin, günlük yaşamda çocuğun fonksiyonel aktiviteleri için, çocuğun klinik bulgusundan daha fazla yardım ettiği sonucuna varmışlardır (98) . Bier ve diğerleri 34 MMS'li hastada çocukların beslenme, giyinme, banyo ve tuvalet fonksiyonları için ihtiyaçlarından fazla bakıcı yardımı aldıklarını göstermiştir (99) .

Fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamalarına ek olarak yapılan 8 haftalık destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi sonunda, çocukların kişisel bakım, banyo ve transfer aktivitelerinde daha bağımsız oldukları, kendi kendilerine bazı aktiviteleri bağımsız başarabildiklerini (örn. Banyo sırasında vücudunu sabunlama, dişlerini ayakta dururken fırçalayabildikleri, yemek yerken, TV seyrederken oturma postürlerinin hem daha düzgün hem de uzun süreli koruyabildikleri) gördükleri için memnun oldukları ve güven duygusu kazandıklarını, eğitim sırasında eğlendiklerini ve eğitimi istekle yaptıklarını belirtmişlerdir. Sık idrar yolu enfeksiyonu ve pnömoni geçirdiği söylenen çocuklarda 8 haftalık süre boyunca bu şikâyetlerle doktora başvurma oranı

oldukça az görülmüştür. Aynı zamanda aileler de çocuklarının fonksiyonel gelişimini ve kendi kendine yapabilme potansiyelini görmekten gayet memnun olmuşlardır. Sürekli yerde oturan ya da yatan, ağlayan ve günlük yaşam aktiviteleri için başkasından yardım isteyen bir çocuktan ziyade kardeşiyle oynayan, masada kendi kendine çalışan, daha sakin ve neşeli bir çocuk annelerin hem moralini hem yaşam kalitesini arttırmıştır. Gün içinde kaliteli zaman geçiren, yeterince enerji harcayan çocuğun gece uykusunun bölünmemesi annenin de düzenli uyuyup, daha zinde uyanmasını sağlamıştır. Bu durum uygulama öncesi ve sonrası değerlendirdiğimiz ailelerin depresyon ve yaşam kalitesi değerlerini pozitif yönde etkilemiştir.

GEÖ'de görülen dinamik oturma dengesi değerlerinde pozitif değişim görülmüştür. Bu değişimin destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi ile gövde kontrolünün daha iyi sağlanmasıyla ilişkili olduğu düşünülmüştür. Diğer parametrelerde değişim olmamasının nedeni, statik oturma dengesi değerlendirmesinde aktif kalça fleksiyonu yaparak bacak bacak üstüne atma maddesinin paralizi nedeniyle yapılamaması, koordinasyon değerlendirmesinde ise aktivitenin belirli bir sürede yapılmasının gerekmesi ve çocuğun hızla beraber simetrik hareketi yapmakta zorlanmasıdır. Bunun yanında ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi verilen çalışma grubundaki çocukların gövde kaslarının kuvvetinde istatistiksel olarak değişim görülmesi de eğitim sonrası çocukların vücut imajında, oturma pozisyonunda ağırlık dağılımında değişim gözlenmiştir.

Çocuklarda süregelen hastalık, bedensel engelli tanısının konması aileler için oldukça travmatik bir durumdur. Araştırmalar zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip anne-babaların (özellikle annelerin) engelli çocuğa sahip olmayan anne-babalara göre daha çok stres altında olduklarını ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir (100,101) . Çalışmamız sonunda, çalışma grubundaki çocukların annelerine ait BDE değerlerinde azalma görülmüştür. Annelerin depresyon düzeyinin azalmasının, çocukların fonksiyonel aktivitelere katılımının artması, kısa süreli de olsa anneden bağımsız olarak aktivite yapabilmesi ve annenin çocuktaki gelişimi görerek olumlu hissetmesiyle ilişkili olduğu düşünülmüştür.

Doğumundan itibaren engelli bir çocuğa sahip olmak ve onun tüm sorumluluğunu üstlenmek tüm aile bireylerinde endişeye neden olmaktadır. Annelerin çocuğun bakımında dominant rolü üstlenmesi ise anksiyete düzeyinin artmasına yol açmaktadır (102) . MMS'li annelerin yaşam kalitelerinin düşük, depresyon düzeyi ve iş yüklerinin fazla olduğu bilinmektedir (103) . Çalışmamız sonunda, tedavi grubundaki çocukların annelerine ait NSP değerlendirmesinde sosyal izolasyon, emosyonel reaksiyonlar ve fiziksel aktivite alt başlıklarındaki gelişme görülmüştür. Ayrıca KMFÖ'ndeki değişim ile annelerin uyku puanlarındaki değişim arasında kuvvetli ilişki bulunmuştur. Annelerin NSP puanlarındaki bu artışın çocuğun destekli ayakta durduğu süre içinde anne ile kaliteli zaman geçirmesi, gün içinde daha aktif olan çocuğun gece uykusunun daha iyi olmasıyla beraber anneye olan ihtiyacın azalması, eğitim sırasında baba ve kardeşe de görev paylaşımı olması sonucu annenin kendine ayırabildiği zamanın artmasıyla orantılı olduğu düşünülmüştür.

Babalarda BDE değerleri ve NSP'nin toplam puanı haricindeki alt grup değerlerinde anlamlı değişim olmamıştır. Bu sonucun babaların gün boyunca ve bazen de hafta sonlarında çalışmaları, çocukla geçirdikleri kısıtlı zamanda çocuktaki gelişimi fark edememeleri ve anneler kadar duyarlı olmamalarından kaynaklandığı düşünülmüştür. Ayrıca tedavi öncesi ve sonrası her iki grupta da anne ve babaların BDE ve NSP puanları karşılaştırıldığında babaların puanının daha düşük olduğu yani yaşam kalitelerinin iyi ve endişelerinin annelere göre az olduğu görülmüştür. Singh'nin yapmış olduğu derlemede, MMS'li çocukların doğumdan sonraki ilk yıllarında daha sık hastaneye gitmeleri, annenin sürekli bebekle ilgilenmesi ve babanın hastane giderlerini karşılamak için daha fazla çalışması gerektiği için babaların annelerden daha fazla depresyonda olduğunu belirtmiştir. Ancak ilerleyen yıllarda aileye sağlıklı bir çocuğun katılmasıyla babanın tüm ilgisini sağlıklı çocuğa verip normal hayatına geri döndüğünü ve depresyon düzeyinin azaldığını göstermiştir (104) . Çalışmamızda da çocukların 2 yaş üstü ve % 72'sinin kardeşi olduğu düşünülürse, babalardaki endişenin annelerden daha az olması bu nedenlerle açıklanabilir.

Değerlendirmeler sırasında görülen tüm çocuklarda ortopedi ve nöroşirurji muayenelerinin yaptırılmasında olanak sağlanması, hem çocukların düzenli takibinin sağlanması, hem de ailelerin endişelerini gidermede pozitif katkı sağladığı düşünülmüştür. Diğer bir açıdan çalışmamızdan haberdar olan uzman hekimlerin kendilerine başvuran MMS hastalarını ünitemize göndermesi, hem hastaların bilinçlenmesi, hem de disiplinler arası iletişimin sağlanmasında olumlu bir gelişmedir.

MMS'li çocuklarda ileri derecede motor kayıp ve fiziksel sınırlanmalar, ambulasyon ve mobilizasyonu etkilemekte, medulla spinalisteki tutulum yerine göre değişmekle birlikte özellikle gövde ve alt ekstremitte hareket kontrolü ve duyu kaybı oluşmaktadır. Bağımsız oturma, emekleme, oturmadan ayağa kalkma, sıralama, yürüme gibi motor fonksiyonel kapasitenin etkilenmesi günlük yaşamda fonksiyonel ve fiziksel kapasitede ciddi sınırlanmaların yanında kemik ve eklem yapı deformasyonları, omurga eğriliği, kemik erimesi gibi sekonder problemler eşlik etmektedir. Erken dönemde fizyoterapi ve rehabilitasyon programında motor kayıp olan ekstremitte ve gövdenin hareket yeteneğinin artırılması, özellikle ağırlık aktarma, ayakta durma ve mobilizasyon eğitiminin önemi negatif problemlerin önlenmesi açısından büyük önem taşımaktadır. Çalışmamızdaki bu sonuçlarla ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimin MMS'li çocuklar için rutin fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarına eklenmesinin önemli olduğunu söyleyebiliriz.

Çalışmanın limitasyonları

Bu çalışmanın limitasyonu MMS'li çok sayıda çocuk olmasına rağmen çalışmaya dahil edilme kriterlerine uygun çocuk sayısının az olmasıdır. Çocuk sayısının azlığı nedeni ile istatistiksel analizde farklı değerlendirme sonuçları arasında korelasyon çıkmadığı düşünülmektedir.

Etik kurul tarafından onaylanmadığı için kan tahlili, kemik mineral yoğunluğu ve ürodinamik ölçümleri yapılamaması da bir diğer limitasyondur.

6. SONUÇLAR

1. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi çocukların fiziksel fonksiyonel kapasitesinin artmasına katkıda bulunur.
2. Destekli ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi çocukların gövde kontrolünün artmasına katkıda bulunur
3. Çocukların erken dönemden itibaren uygun pozisyonlama, ortez desteği ve fizyoterapi programına ek olarak evde ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi verilmesi deformite oluşumunun engellenmesine veya en aza indirilmesine katkıda bulunacaktır.
4. Ayakta durma ve ağırlık aktarma eğitimi sonucu fiziksel fonksiyonel kapasitesinde gelişme görülen çocukların ailelerinin daha kaliteli yaşamasına ve depresyon semptomlarının azalmasına katkıda bulunur.
5. Ayakta durma eğitimi ile ilgili çalışmaların ağırlıklı olarak SP'li çocuklarda yapıldığı görülmüştür. Ülkemizde hala MMS'li çocukların doğmakta olduğu düşünülerek diğer illerde de benzer ve daha kapsamlı çalışmaların yapılması, ayakta durma eğitiminin sadece fizyoterapi seansları ile sınırlı kalmayıp mutlaka her çocuğun evde de ayakta durabileceği bir ayakta durma sehпасının olması gerekmektedir.
6. MMS'li çocuklar için rutin fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarına ayakta durma ve vücut diziliminin korunarak ağırlık aktarma programının eklenmesinin; kemik yapısı kaybının önlenmesi, kas kuvveti dengesinin sağlanması, yerçekimi ve kas zayıflığının negatif etkisine bağlı deformasyonların en aza indirilmesi, dolaşımın sağlanması, üriner-barsak fonksiyonlarının düzenlenmesi, gövde kas kuvvetini artırması, günlük yaşam aktivitelerinde daha bağımsızlaşma, iletişimin artması, psikolojik olarak iyilik hali, ailelerin kendilerini iyi hissetmesi gibi bir çok olumlu etkileri nedeni ile önemli olduğunu söyleyebiliriz.

KAYNAKLAR

1. Tecklin, J.S. (2008) *Pediatric Physical Therapy*. bs. 4,231-279.
2. Fishman, M.A. (2000) Birth Defects and Supplemental Vitamins. *Current Treatment Options Neurology*, 2 (2), 117-122.
3. Tinkle, M.B.,Sterling, B.S. (1997) Neural tube defects: a primary prevention role for nurses. *Journal Obstetric Gynecolgy Neonatal Nurse*, 26 (5), 503-512.
4. Okurowska, Z. B. Kostantynowicz, J., Kulak W. ve diğeri. (2009) Assessment of risk factors for osteoporosis and fractures in children with meningomyelocele. *Advance Medical Science*, 54 (2), 247-252.
5. Özek, M.M., Cinali,G., Maixner W. (2008) *Spina Bifida Management and Outcome*. bs.1, 3-381.
6. Watson, S. (2008). *Spina Bifida: Genetic and developmental diseases and disorders*.bs.1 50-60
7. Sarris, C.E., Tomei, K.L., Carmel, P.W.,Gandhi, C.D. (2012) Lipomyelomeningocele: pathology, treatment, and outcomes. *Neurosurgery Focus*, 33 (4), 3-10.
8. Akalan, N. (2005). Spinal açık ve kapalı orta hat birleşim anomalileri. *Temel Nöroşiruji*. bs.2, 1364-1379.
9. Pang, D., Zovickian, J., Oviedo, A.,Moes, G.S. (2010) Limited dorsal myeloschisis: a distinctive clinicopathological entity. *Neurosurgery*, 67 (6), 1555-1579; discussion 1579-1580.
10. Pang, D., Zovickian, J., Lee, J.Y., Moes, G.S.,Wang, K.C. (2012) Terminal myelocystocele: surgical observations and theory of embryogenesis. *Neurosurgery*, 70 (6), 1383-1404; discussion 1404-1385.
11. .Danzer, E., Gerdes, M., Bebbington, M.W., Koh, J., Adzick, N.S.,Johnson, M.P. (2011) Preschool neurobehavioral outcome

- following fetal myelomeningocele surgery. *Fetal Diagnos Therapy*, 30 (3), 174-179.
12. Adzick, N.S.,Walsh, D.S. (2003) Myelomeningocele: prenatal diagnosis, pathophysiology and management. *Seminars Pediatric Surgery*, 12 (3), 168-174.
 13. Tsai, P.Y., Yang, T.F., Chan, R.C., Huang, P.H.,Wong, T.T. (2002) Functional investigation in children with spina bifida -- measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Childs Nervous System*, 18 (1-2), 48-53.
 14. Neyzi O, Ertuğrul, T. (2002) *Pediatrici*. bs.2, 1338-1342.
 15. Benzer M, Alpay, H., Altuntaş, Ü. ve diğerleri. (2012) Is There Any Influence of the Ambulatory Status of Children with Myelomeningocele on Their Clinical and Renal Outcomes? *Turkish Nephrology Dialysis/Transplantation*, 21 (3), 258-261.
 16. Kaplan, K.M., Spivak, J.M.,Bendo, J.A. (2005) Embryology of the spine and associated congenital abnormalities. *Spine J*, 5 (5), 564-576.
 - 17 Kahveci, Z. (2005). Santral Sinir sistemi Embriyogenezisi. *Temel Nöroşiruji*. bs.2, 1335-1363.
 18. <http://classes.midlandstech.edu/carterp/Courses/bio211/chap28/chap28.htm> (21.10.2013, 14:00)
 19. <http://www.columbia.edu/itc/hs/medical/humandev/2004/Chapt4-Ectoderm.pdf>. (21.10.2013, 14:30)
 20. Turan, J.M., Say,L., Bulut, A. (2000) Nöral tüp defektlerinin önlenmesinde folik asit kullanımı. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 8 (9), 288-291.
 - 21 Zileli, M. (2002) Myelomeningosel. *Omurilik ve Omurga Cerrahisi*, 1, 477-487.

22. Mitchell, L.E., Adzick, N.S., Melchionne, J., Pasquariello, P.S., Sutton, L.N., Whitehead, A.S. (2004) Spina bifida. *Lancet*, 364 (9448), 1885-1895.
23. Altıntaş, N., Vatansever, S., Temiz C. ve diğerleri. (2009) Genetical and Histological Investigation of Turkish Siblings With Spina Bifida Occulta Who Had Neurosurgical Intervention. *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*. 26 (2), 171-178.
24. Akar N., Eğin, Y., Deda, G. ve diğerleri. (2008) Neural Tube Defects and 19 bp Deletion Within Intron-1 of Dihydrofolate Reductase Gene. *Turk Journal of Medical Science.*, 38 (5), 383-386.
25. Batı, H., Mandıracıoğlu, A., Turgul, Ö. ve diğerleri. (2007) Nöral tüp defektlerinden korunmada Anahtar rol: Sağlık personelinin danışmanlığı. *Sürekli Tıp ve Eğitim Dergisi*, 8 (16), 111-118.
26. Erdinçler, P., Kaynar, M., Canbaz, B. ve diğerleri. (1995) Meningomiyelosele'li çocuklarda prenatal tanı konma şansı (52 olgunun analizi). *Perinatoloji Dergisi*, 3 (4), 21-24.
27. Akan, N. (2002) Nöral tüp defekli bebek doğurma riski azaltılabilir. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 6(1), 42-48.
28. Özaras, N., Yalçın, S. (2000) Spina bifida ile Yaşamak. Aileler ve hastalar için bilgiler. *Pediyatrik ortopedi ve rehabilitasyon dizisi*, 2, 1-33.
29. Tunçbilek, E. (2004) Türkiye'de nöral tüp defekti sıklığı ve önlemek için yapılabilecekler. *Çocuk sağlığı ve hastalıkları dergisi*, 47, 79-84.
30. 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.
31. Daly, S., Scott, J.M. (1998) The prevention of neural tube defects. *Curr Opin Obstet Gynecol*, 10 (2), 85-89.
32. Kondo, A., Kamihira, O., Ozawa, H. (2009) Neural tube defects: prevalence, etiology and prevention. *International Journal of Urology*, 16 (1), 49-57.

33. Amarin, Z.O., Obeidat, A.Z. (2010) Effect of folic acid fortification on the incidence of neural tube defects. *Paediatric Perinatal Epidemiology*, 24 (4), 349-351.
34. Baykaner, M.K., Emmez H. (2005). *Temel Nöroşiruji*. bs.2, 1399-1404
35. Saraç, M., Kazez, A. (2007) Spina bifida: Doğu Anadolu'daki durum. *Çocuk Cerrahisi Dergisi*, 21 (3), 116-119.
36. Yalçın, S., Özaras, .N. (2010) Spina Bifida Tedavi ve Rehabilitasyon. http://www.globalhelp.org/publications/books/help_spinab.pdf (18.8.2013, 19:00)
37. Radulescu, M., Ulmeanu, E.C. (2012) Prenatal ultrasound diagnosis of open spinal dysraphism in the cervical vertebrae. Case report. *Medical Ultrason*, 14 (3), 254-256.
38. <http://www.ttb.org.tr/STED/sted0800/2.html>. (21.10.2013, 16:00).
39. Adzick, N.S. (2010) Fetal myelomeningocele: natural history, pathophysiology, and in-utero intervention. *Seminar Fetal Neonatal Medicine*, 15 (1), 9-14.
40. Pountney, T. (2007) Physiotherapy for Children. *Elsevier*, 1, 109-123.
41. Netto, J.M., Bastos, A.N., Figueiredo, A.A., Perez, L.M. (2009) Spinal dysraphism: a neurosurgical review for the urologist. *Review of Urology*, 11 (2), 71-81.
42. Çataltepe, O. (2005). Hidrosefali: sınıflama, patofizyoloji, klinik ve tedavi. *Temel Nöroşiruji*, bs. 2, 1427-1445.
43. <http://www.sbhi.ie/new-parents-sub.html> ,(15.11.2013, 23:00)
44. Işık, N. (2005). Siringomyeli, hidromyeli ve chiari malformasyonları. *Temel nöroşiruji*, bs. 2: 1427-1445
45. <http://www.kaylieschiari.com/p/what-is-chiari.html>, (15.11.2013, 13:00)
46. Seller, M.J. (1995) Recent developments in the understanding of the aetiology of neural tube defects. *Clinical Dysmorphology*, 4 (2), 93-104.

47. Jernigan, S.C., Berry, J.G., Graham, D.A., Bauer, S.B., Karlin, L.I., Hobbs, N.M. ve diğerleri. (2012) Risk factors of sudden death in young adult patients with myelomeningocele. *Journal Neurosurgery Pediatric*, 9 (2), 149-155.
48. Jewell, D., Fletcher, J.M., Mahy, C.E., Hetherington, R., MacGregor, D., Drake, J.M. ve diğerleri. (2010) Upper limb cerebellar motor function in children with spina bifida. *Childs Nervous System*, 26 (1), 67-73.
49. Bartonek, A., Gutierrez, E.M., Haglund-Akerlind, Y., Saraste, H. (2005) The influence of spasticity in the lower limb muscles on gait pattern in children with sacral to mid-lumbar myelomeningocele: a gait analysis study. *Gait Posture*, 22 (1), 10-25.
50. Thomson, J. D., Segal, L.S. (2010) Orthopedic management of spina bifida. *Developmental disabilities research reviews*, 16 (1), 96-103.
51. Swaroop, V.T., Dias, L. (2011) Orthopaedic management of spina bifida-part II: foot and ankle deformities. *Journal of Child Orthopedic*, 5 (6), 403-414.
52. Swaroop, V.T., Dias, L. (2009) Orthopedic management of spina bifida. Part I: hip, knee, and rotational deformities. *Journal of Child Orthopedic*, 3 (6), 441-449.
53. Ausili, E., Focarelli, B., Tabacco, F., Fortunelli, G., Caradonna, P., Massimi, L. ve diğerleri. (2008) Bone mineral density and body composition in a myelomeningocele children population: effects of walking ability and sport activity. *European Review Medical Pharmacology Sci*, 12 (6), 349-354.
54. Valtonen, K.M., Goksor, L.A., Jonsson, O., Mellstrom, D., Alaranta, H.T., Viikari-Juntura, E.R. (2006) Osteoporosis in adults with meningomyelocele: an unrecognized problem at rehabilitation clinics. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 87 (3), 376-382.
55. Pountney, T., McCarthy, G. (2004). Neural tube defects: spina bifida and hydrocephalus , bs.2, 333-347

56. Woodhouse, C.R. (2005) Myelomeningocele in young adults. *British Journal Urology International*, 95 (2), 223-230.
57. Sandler, A. (2004). *Living with Spina Bifida: A Guide for Families and Professionals: A Guide for Families and Professionals*, bs.1,11-238
58. Redaelli, T., Cassinis, A., Cosignani, F., Conti, B., Onofri, M.P., Dall'Acqua, A. (1992) Interdisciplinary treatment of spina bifida children. *Paraplegia*, 30 (10), 683-689.
59. Apkon, S.D., Fenton, L., Coll, J.R. (2009) Bone mineral density in children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51 (1), 63-67.
60. Roberts, D., Shepherd, R.W., Shepherd, K. (1991) Anthropometry and obesity in myelomeningocele. *Journal Paediatric Child Health*, 27 (2), 83-90.
61. Buffart, L.M., Roebroek, M.E., Rol, M., Stam, H.J., van den Berg-Emons, R.J., Transition Research Group South-West, N. (2008) Triad of physical activity, aerobic fitness and obesity in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Journal Rehabilitation Medicine*, 40 (1), 70-75.
62. Murphy N., Kim H. ve diğerleri . (2010) Pediatric Rehabilitation: 2. Environmental Factors Affecting Participation. *Physical Medicine&Rehabilitation*, 2 (3), 12-18.
63. Altaweel, W., Jednack, R., Bilodeau, C., Corcos, J. (2006) Repeated Intradetrusor Botulinum Toxin Type A in Children With Neurogenic Bladder Due to Myelomeningocele. *The Journal of Urology*, 175 (3), 1102-1105.
64. Kabayel, D. D., Unlu, E., Bilgili, N. ve diğerleri (2007) The effects of medical treatment and rehabilitation in a patient with adult tethered cord syndrome in the late postoperative period. *Medical Science Monitor*, 13 (12), 141-144.

65. Stempien L.M, Gaebler, S.D. (1996). Rehabilitation of Children and Adult With Cerebral Palsy, *Physical Medicine and Rehabilitation*. 53:1113-1132 .
66. Türeyen, C. (1998). *Uygulamalı fizik tedavi rehabilitasyon: Dokuz eylül üniversitesi yayınları*, bs.1,180-300
67. World Health Organisation. (2007) International Classification of Functioning, Disability and Health- Child and Yought version, Geneva, Switzerland: World Health Organisation
68. Kostanjsek, N. (2011) Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *BioMedCenter Public Health*, 11 Suppl 4, S3.
69. Dagenais, L.M., Lahay, E.R., Stueck, K.A., White, E., Williams, L., Harris, S.R. (2009) Effects of electrical stimulation, exercise training and motor skills training on strength of children with meningomyelocele: a systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatric*, 29 (4), 445-463.
70. Gram, M.C. (1999). Myelodysplasia (Spina Bifida). *Desicion Making in Pediatric Neurologic Physical Therapy*, bs. 1, 198-234
71. Livanelioğlu A., Günel, M.K. (2009). *Serebral palside fizyoterapi*. 45-129
72. Bursalı, A. (2007) Çocuklarda ortopedik sorunlara güncel yaklaşımlar "Modern approach to orthopaedic problems in children". *Turkish Archives of Pediatric* 42, 52-56.
73. Tarsuslu, T., Dokuztuğ, F. (2008) Spastik kuadriparetik serebral paralizili çocuklarda kalça problemlerine neden olan değişik faktörlerin incelenmesi. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 51 (86-90).
74. Speiser, P.W., Rudolf, M.C., Anhalt, H., Camacho-Hubner, C., Chiarelli, F., Eliakim, A. ve diğerleri. (2005) Childhood obesity. *Journal of Clinical Endocrinology Metab*, 90 (3), 1871-1887.

75. Rolland, C.M.F. (2011) Childhood obesity: current definitions and recommendations for their use. *International Journal of Pediatric Obesity*, 6 (5-6), 325-331.
76. Otman, A. S., Köse, N. (2008). Kas kuvveti ve değerlendirme yöntemleri.
77. Özal, C. (2012). **Serebral Palsili Olguların Postüral Kontrol Ve Reaksiyonlarının Değerlendirilmesi**. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
78. Erdoğanoglu Y, Günel, M.K. (2007) Serebral Paralizi Çocukların Motor ve Fonksiyonel Seviyeleri ile Sağlıkla İlgili Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Toplum Hekimliği Bülteni.*, 26 (3), 13-18.
79. Erkin, G., Akbay, C. (2001) Pediatrik Rehabilitasyonda Kullanılan Fonksiyonel Değerlendirme Metodları. *Türkiye fiziksel tıp ve rehabilitasyon dergisi*, 47 (2).
80. Poretti, A., Zehnder, D., Boltshauser, E. ve diğerleri. (2008) Long-Term Complications And Quality Of Life İn Children With Intraspinal Tumors. *Pediatric Blood Cancer.*, 50, 844-848.
81. .Saether, R.,Jorgensen, L. (2011) Intra- and inter-observer reliability of the Trunk Impairment Scale for children with cerebral palsy. *Research Developmental Disabilities*, 32 (2), 727-739.
82. Ulus Y, Tander, B., AKYOL, Y. ve diğerleri. (2012) Functional disability of children with spina bifida: Its impact on parents' psychological status and family functioning. *Developmental Neurorehabilitation*, 15 (5), 322-328.
83. .Başaran, S., Güzel, R., Sarpel, T. (2005) Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma*, 20 (1), 55-63.
84. Liptak, G.S., Kennedy, J.A.,Dosa, N.P. (2010) Youth with spina bifida and transitions: health and social participation in a nationally represented sample. *Journal of Pediatric*, 157 (4), 584-588, 588 e581.

85. Rosenbaum, P., Stewart, D. (2004) The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11 (1), 5-10.
86. Bier, J.A., Prince, A., Tremont, M. ve diğerleri (2007) Choosing support equipment in children's therapy. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 14 (8), 379-381.
87. Lind, L. (2003) "The pieces fall into place": the views of three Swedish habilitation teams on conductive education and support of disabled children. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26 (1), 11-20.
88. Paleg, G.S., Smith, B.A., Glickman, L.B. (2013) Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatric Physical Therapy*, 25 (3), 232-247.
89. Glickman, L.B., Geigle, P.R., Paleg, G.S. (2010) A systematic review of supported standing programs. *Journal Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3 (3), 197-213.
90. Gibson, S.K., Sprod, J.A., Maher, C.A. (2009) The use of standing frames for contracture management for nonmobile children with cerebral palsy. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32 (4), 316-323.
91. Chad, K.E., Bailey, D.A., McKay, H.A., Zello, G.A., Snyder, R.E. (1999) The effect of a weight-bearing physical activity program on bone mineral content and estimated volumetric density in children with spastic cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*, 135 (1), 115-117.
92. Franki, I., Desloovere, K., De Cat, J., Feys, H., Molenaers, G., Calders, P. ve diğerleri. (2012) The evidence-base for basic physical therapy techniques targeting lower limb function in children with cerebral palsy: a systematic review using the International Classification of Functioning,

- Disability and Health as a conceptual framework. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44 (5), 385-395.
93. Taylor, K. (2009) Factors affecting prescription and implementation of standing-frame programs by school-based physical therapists for children with impaired mobility. *PediatricPhysical Therapy*, 21 (3), 282-288.
 94. Hoffer, M.M., Feiwell, E., Perry, R., Perry, J., Bonnett, C. (1973) Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *Journal Bone Joint Surgery America*, 55 (1), 137-148.
 95. Norrlin, S. (2003). ***Mobility, sitting posture and reaching movements children with myelomeningocele***. Uppsala University. Sweden
 96. Mutlu A., Tarsuslu, T., Günel M. K., Livanelioğlu, A. (2007) Serebral paralizili çocuklarda ev egzersiz programının etkinliğinin incelenmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, 42, 112-116.
 97. Kerem M., Livanelioğlu, A., Meriç A. ve diğerleri. (2001) Serebral Paralizili Çocuklarda Fizyoterapist Tarafından Yürütülen Rehabilitasyonla Ev Egzersiz Programına Dayalı Rehabilitasyonun Motor Gelişim Seviyesi Üzerine Etkilerinin Karşılaştırılması. *Türkiye Klinikleri Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 1 (3), 167-172.
 98. McCormick, M.C., Charney, E.B., Stemmler, M.M. (1986) Assessing the impact of a child with spina bifida on the family. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 28 (1), 53-61.
 99. Bier, J.A., Prince, A., Tremont, M., Msall, M. (2005) Medical, functional, and social determinants of health-related quality of life in individuals with myelomeningocele. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47 (9), 609-612.
 100. Uğuz Ş., Toros, F., İnanç B. Y. ve diğerleri. (2004) Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.

101. Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N. ve diğerleri. (2007) Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10 (1), 41-48
102. Bumin, G., Günal, A., Tükel, Ş. (2008) Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 15 (1), 6-11.
103. Valença, M.P., De Menezes, T.A., Calado, A.A. ve diğerleri. (2012) Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. *Spinal Cord*, 50 (7), 553-557.
104. Singh, D.K. (2003) Families of Children with Spina Bifida: A Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15 (1), 37-55.

EKLER

Ek 1 Etik Kurul Onayı



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

06100 Sıhhiye-Ankara
 Telefon: 0 (312) 305 1082 • Faks: 0 (312) 310 0580
 E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Sayı: 16969557 - 455

7 1 Nisan 2013

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 10.04.2013 ÇARŞAMBA
Toplantı No : 2013/07
Proje No : GO 13/75 (Değerlendirme Tarihi 13.02.2013)
Karar No : GO 13/75 - 06

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, öğretim üyelerinden Prof.Dr. Mintaze Kerem Günel'in sorumlu araştırmacı olduğu Arş.Gör.Özge Müezzinoğlu'nun tezi olan GO 13/75 kayıt numaralı ve "Meningomyeloselde Ayakta Durma ve Ağırılık Aktarma Eğitiminin Fiziksel Fonksiyonel Kapasite Üzerine Etkisinin İncelenmesi" başlıklı proje önerisi Kurulumuzda değerlendirilmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

1.Prof. Dr. Nurten Akarsu

(Başkan)

8. Prof. Dr. Cansın Saçkesen

(Üye)

2. Prof. Dr. Nüket Örnek Buken

(Üye)

GÖREVLİ

9. Prof. Dr. Melahat Görduysus

(Üye)

3.Prof. Dr. Songül Vaizoglu

(Üye)

10. Doç. Dr. R. Köksal Özgül

(Üye)

4. Prof. Dr. Sevdâ F. Müftüoğlu

(Üye)

11 Doç. Dr. Ayşe Lale Doğan

(Üye)

Prof. Dr. Cenk Sökmensüer

(Üye)

GÖREVLİ

12. Doç. Dr. S. Kutay Demirkan

(Üye)

6. Prof. Dr. Yılmaz Selim Erdal

(Üye)

13. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev Turnagöl

(Üye)

7. Prof. Dr. Volga Bayrakçı Tunay

(Üye)

14. Av. Meltem Onurlu

(Üye)