



T.C.

SİVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SPİNA BİFİDA’LI ÇOCUKLARDA ÜST EKSTREMİTE
FONKSİYONELLİĞİ VE GÖVDE KONTROLÜNÜN YAŞAM
KALİTESİ VE KATILIM DÜZEYİNE ETKİSİ**

NURSENA YILDIZ

0000-0003-2331-5796

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON ANA BİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SİVAS

OCAK 2025

T.C.
SİVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**SPİNA BİFİDA'LI ÇOCUKLARDA ÜST EKSTREMİTE
FONKSİYONELLİĞİ VE GÖVDE KONTROLÜNÜN YAŞAM
KALİTESİ VE KATILIM DÜZEYİNE ETKİSİ**

NURSENA YILDIZ
0000-0003-2331-5796

YÜKSEK LİSANS TEZİ

FİZYOTERAPİ VE REHABİLİTASYON
ANA BİLİM DALI

TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. AYŞE NUMANOĞLU AKBAŞ

SİVAS-2025



Bu tez, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Senatosu'nun 2023 tarihli ve 2/9 kararı ile kabul edilen Sağlık Bilimleri Enstitüsü Lisansüstü Tez Yazım Kılavuzuna göre hazırlanmıştır.

TEŞEKKÜR

Lisansüstü eğitimim boyunca bana her türlü desteği veren, tezimin her aşamasında yanımda olan saygıdeğer danışmanım Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ'a, Hayatımın her alanında yanımda olan, beni her düştüğümde kaldıran canım anneme, eğitimin bir ömür süren kutsal bir süreç olduğu düşüncesiyle bizleri büyüten kıymetli babama, canım ablam Büşra'ya, en değerlilerim, canım kardeşlerim; Zeliş'e, Yusuf'a, Deniz'e,

Çocukluğumdan beri her daim yanımda olan, her konuda desteğini hissettiğim biricik dostum Evin ŞENYİĞİT YILDIRIM'a,

Lisansüstü eğitimime başlamak için beni destekleyen ve bu süreç boyunca beni sürekli motive eden değerli iş arkadaşlarım Uzm. Fzt. Özge ÖZKAYNAK ve Fzt. Ahmet Kürşat ŞAHİN'e,

Tezimi yazarken en büyük desteği verip günlerce bana katlanan canım arkadaşım Uzm. Dr. Murat ÇİBİK'e

Veri toplama sürecinde desteklerini esirgemeyen kıymetli arkadaşlarıma,

Çalışmamıza katılmaya gönüllü olan değerli hastalarımıza ve ailelerine,

Ve sonsuza kadar yüreğimin en özel yerinde taşıyacağım, manevi desteğini her zaman içimde hissettiğim; ilk göz ağrım, canım kardeşim merhum Musab'a

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

SPİNA BİFİDA’LI ÇOCUKLARDA ÜST EKSTREMİTE FONKSİYONELLİĞİ VE GÖVDE KONTROLÜNÜN YAŞAM KALİTESİ VE KATILIM DÜZEYİNE ETKİSİ

Nursena YILDIZ

Yüksek Lisans Tezi

Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

2025, xvii , 120 sayfa

Bu araştırma, Spina Bifida’lı çocuklarda üst ekstremitte fonksiyonelliği ve gövde kontrolünün yaşam kalitesi ve katılım düzeyi ile ilişkisini belirlemek amacıyla yapıldı. Çalışmaya 5-18 yaş aralığındaki gönüllü çocuklar alındı. Çalışmaya katılan çocuklar Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE), Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi (JTEFT), Elle ilgili yetenek ölçeği (ABILHAND-KIDS), Gövde Kontrol Ölçüm Skalası (GKÖS), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ), Çocuklar ve Gençler için Katılım ve Çevre Ölçümü (PEM-CY) ile değerlendirildi. Değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi için Pearson Korelasyon Analizi/Spearman Korelasyon Analizi kullanıldı. Çalışma sonucunda üst ekstremitte fonksiyonelliği, yaşam kalitesi, gövde kontrolü ve katılım arasında anlamlı bir ilişki olduğu görüldü ($r=0,874-0,915$, $p<0,05$). ABILHAND-KIDS Puanı ile GKÖS Toplam Puan arasında pozitif yönde orta düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,590$, $p=0,006$). ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,647$, $p=0,002$). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım Ev Ortamı Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde ($r=0,542$, $p=0,014$), GKÖS Dinamik Ulaşma Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,464$, $p=0,039^*$). SB’li çocuklarda alt ekstremitte fonksiyonlarının yaşam kalitesi ve katılım ile ilişkisi önceki çalışmalarda ayrıntılı olarak çalışılmıştır fakat üst ekstremitte fonksiyonelliğinin, gövde kontrolünün; yaşam kalitesi ve katılım ile ilişkisi bizim çalışmamızda gösterildi.

Üst ekstremit  fonksiyonelliĐinin ve g vde kontrol n n; yařam kalitesi ve katılım ile iliřkisi g z  n ne alınarak rehabilitasyon programlarına daha b t nc l bir bakıř a ısıyla devam edilmesi gerektiĐini g stermektedir.

Anahtar Kelimeler: Fizyoterapi ve Rehabilitasyon; G vde Kontrol ; Katılım; Spina Bifida;  st Ekstremit 



ABSTRACT

THE EFFECT OF UPPER EXTREMITY FUNCTIONALITY and TRUNK CONTROL on QUALITY of LIFE and PARTICIPATION LEVEL in CHILDREN with SPINA BIFIDA

Nursena YILDIZ

Master of Science Thesis

Physical Therapy and Rehabilitation Department

Supervisor: Assoc. Prof. Dr. Ayşe NUMANOĞLU AKBAŞ

2025, xvii , 120 pages

This study was conducted to determine the relationship between upper extremity functionality and trunk control with quality of life and participation level in children with Spina Bifida. Volunteer children between the ages of 5-18 were included in the study. Children were assessed with Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Jebsen Taylor Hand Function Test (JTHFT), Manual Ability Scale (ABILHAND-KIDS), Trunk Control Measurement Scale (TCMS), Quality of Life Inventory for Children (PedsQL), Participation and Environment Measurement for Children and Adolescents (PEM-CY). Pearson Correlation Analysis/Spearman Correlation Analysis was used to examine the relationships between the variables. As a result of the study, a significant relationship was observed between upper extremity functionality, quality of life, trunk control and participation ($r=0.874-0.915$, $p<0.05$). A moderate level of positive significant correlation was found between the ABILHAND-KIDS Score and the TCMS Total Score ($r=0.590$, $p=0.006$). A moderate level of positive significant correlation was found between the PedsQL Child Scale Total Score and the TCMS Total Score ($r=0.647$, $p=0.002$). A low level of positive significant correlation was found between the PEM-CY Scale Home Participation Home Environment Total Score and the TCMS Selective Movement Control Total Score ($r=0.542$, $p=0.014$), and a low level of positive significant correlation was found between the TCMS Dynamic Reach Total Score ($r=0.464$, $p=0.039$).

The relationship between lower extremity functions and quality of life and participation in children with SB has been studied in detail in previous studies, but the relationship between upper extremity functionality and trunk control and quality of life and participation was demonstrated in our study. Considering the relationship between upper extremity functionality and trunk control and quality of life and participation, it shows that rehabilitation programs should be continued with a more holistic perspective.

Keywords: Physiotherapy and Rehabilitation; Trunk Control; Participation; Spina Bifida; Upper Extremity

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	iv
ÖZET.....	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	ix
TABLolar DİZİNİ	xiii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xv
RESİMLER DİZİNİ	xv
KISALTMALAR VE SİMGELER	xvi
1.GİRİŞ	1
1.1. PROBLEMİN TANIMI VE ÖNEMİ.....	1
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI	2
1.3. ARAŞTIRMANIN HİPOTEZLERİ	3
2.GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. SpİNA BİFİDA	4
2.1.1. Spina Bifida’nın Tanımı.....	4
2.1.2 Spina Bifida’nın Türleri	4
2.1.2.1. Spina Bifida Okulta (SBO)	4
2.1.2.2. Spina Bifida Aperta (SBA)	4
2.1.3. Etyoloji.....	6
2.1.4. Klinik Bulgular ve Fizik Muayene.....	7
2.1.4.1 Hidrosefali.....	8

2.1.4.2. Arnold Chiari Malformasyonu.....	9
2.1.4.3. Tethered Kord Sendromu (TKS).....	10
2.1.4.4. Beden Kitle İndeksi.....	10
2.1.4.5. Eklem Hareket Açıklığı	11
2.1.4.6. Kas Gücü.....	12
2.1.4.7. Spastisite	12
2.1.4.8. Kaba ve İnce Motor Beceriler	12
2.1.4.9. Üst Ekstremitte ve Koordinasyonu	13
2.1.4.10. Duyu.....	14
2.1.4.11. Denge ve Koordinasyon.....	14
2.1.4.12. Refleksler	15
2.1.4.13. Deformiteler	15
2.1.4.14. Mobilite Düzeyi/ Ambulasyon.....	16
2.1.4.15. Gövde ve Postür	17
2.1.4.16. Solunum	18
2.1.4.17. Genitoüriner Sistem Problemleri.....	18
2.1.4.18. Mental, Sosyal, Emosyonel Gelişim	19
2.1.4.19. Yaşam Kalitesi	20
2.1.4.20. Katılım	21
2.1.4.21. Uyku.....	21
2.1.4.22. Alerji	21
2.1.4.23. Bası Yarası (Dekübitler)	22

2.1.4.24. Görme.....	22
2.1.4.25. Kırıklar	22
2.1.5. Spina Bifida’da Tedavi	22
2.1.5.1 Spina Bifida’da Rehabilitasyon.....	23
2.1.5.2 Spina Bifida’da Ortezleme	24
2.1.5.3 Komplikasyonlar	26
3. GEREÇ VE YÖNTEM	28
3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ	28
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ÖZELLİKLERİ	28
3.3. ÇALIŞMANIN EVRENİ.....	28
3.3.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	28
3.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri.....	28
3.4. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	29
3.4.1. Ön Değerlendirme Formu	29
3.4.2. Pediatrik Özürllülük Değerlendirme Envanteri.....	29
3.4.3. Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi	30
3.4.4. Elle İlgili Yetenek Ölçeği- ABILHAND KIDS	31
3.4.5. Gövde Kontrol Ölçüm Skalası	32
3.4.6. ÇİYKÖ - Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	33
3.4.7. PEM-CY Çocuklar ve Gençler için Katılım ve Çevre Ölçümü- Participation and Environment Measure for Children and Youth	35
3.5. VERİLERİN TOPLANMASI	36

3.6. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ.....	36
3.7. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ	36
4. BULGULAR.....	37
5. TARTIŞMA	77
6. LİMİTASYONLAR.....	84
7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	85
KAYNAKÇA	86



TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Çalışmaya Katılan Çocukların Demografik Özellikleri	38
Tablo 2. Çalışmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri	39
Tablo 3. Çalışmaya Katılan SB tanılı Çocukların Ek Durumları	40
Tablo 4. Çalışmada Kullanılan Değerlendirme Yöntemleri ile İlgili Tanımlayıcı İstatistikler	41
Tablo 5. Çalışmada Kullanılan Jebson Taylor El Fonksiyon Testiyle İlgili Tanımlayıcı İstatistikler	42
Tablo 6. Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki	44
Tablo 7. Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği ile PÖDE Arasındaki İlişki.....	46
Tablo 8. Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki.....	49
Tablo 9. Yaşam Kalitesi ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki	51
Tablo 10. Çalışmada kullanılan PEM-CY testiyle ilgili tanımlayıcı istatistikler.....	53
Tablo 11. Ev Katılımı ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki	54
Tablo 12. Okul Katılımı ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki	56
Tablo 13. Toplum Katılımı ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki	58
Tablo 14. Ev Katılımı ile Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki	59
Tablo 15. Okul Katılımı ile Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki	62
Tablo 16. Toplum Katılımı ile Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki ...	64
Tablo 17. Ev Katılımı ile PÖDE Arasındaki İlişki	65
Tablo 18. Okul Katılımı ile PÖDE Arasındaki İlişki	67
Tablo 19. Toplum Katılımı ile PÖDE Arasındaki İlişki	68
Tablo 20. Ev Katılımı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki	70

Tablo 21. Okul Katılımı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki 73

Tablo 22. Toplum Katılımı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki 75



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Spina Bifida Tipleri (Rob3000).....	5
Şekil 2. Spina Bifida Oluşum Mekanizması (Rob3000).....	10
Şekil 3. Çalışmanın Akış Şeması	37

RESİMLER DİZİNİ

Resim 1. Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi Ölçümü	31
Resim 2. Gövde Kontrol Ölçümü	33

KISALTMALAR VE SİMGELER

Simgeler

%:	Yüzde
<:	Küçük
>:	Büyük
°:	Derece
δ :	Spearman Korelasyon Analizi
ρ :	Pearson Korelasyon Analizi,

Kısaltmalar

AB:	Ana Baba
AFO:	Ayak Bileği-Ayak Ortezleri
BOS:	Beyin-Omurilik Sıvısı
CBRS:	Çocuk Davranışını Değerlendirme Ölçeği
CP:	Cerebral Palsi
CSHQ:	Çocuklar İçin Uyku Alışkanlıkları Anketi
ÇİYKÖ:	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
ÇİYKÖ ÇFSTP:	Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
ÇİYKÖ ÇÖTP:	Çocuk Ölçek Toplam Puanı
ÇİYKÖ ÇPSTP:	Çocuk Psikososyal Toplam Puanı
ÇİYKÖ FSTP:	Fiziksel Sağlık Toplam Puanı
ÇİYKÖ ÖTP:	Ölçek Toplam Puanı
ÇİYKÖ PSTP:	Psikososyal Toplam Puanı
DOM:	Dominant
EHA:	Eklem Hareket Açıklığı
FAC:	Fonksiyonel Ambulasyon Sınıflaması
FIM:	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği
GEÖ:	Gövde Etkilenim Ölçeği
GKÖS:	Gövde Kontrol Ölçüm Skalası
GKÖS DUTP:	Dinamik Ulaşma Toplam Puanı
GKÖS SHKTP:	Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı
GKÖS SODTP:	Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı
GMFCS:	Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi

JTEFT:	Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi
Maks:	Maksimum
Min:	Minimum
MMS:	Miyelomeningosel
MRCS:	Medikal Arařtırma Kurulu Skalası
N:	Kiři Sayısı
NTD:	Nöral Tüp Defekti
Ort:	Ortalama
Ortn:	Ortanca
PEM-CY:	Participation and Environment Measure for Children and Youth/ Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçümü
PÖDE:	Pediyatrik Özürlölük Deęerlendirme Envanteri
PÖDE KBKTP:	Kendine Bakım Konusu Toplam Puanı
PÖDE MKTP:	Mobilite Konusu Toplam Puanı
PÖDE SFKTP:	Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı
SB:	Spina Bifida
SLST:	Tek bacak üzerinde durma testi
SS:	Standart Sapma
SSS:	Santral Sinir Sistemi
TKS:	Tethered Kord Sendromu
VAS:	Vizüel Analog Skalası
W p:	Shapiro Wilk p Deęeri
WeeFIM:	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeęi

1.GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Spina Bifida (SB), döllenmeden sonra dördüncü haftada (22-28 günlerde) embriyonun nöral tüpünün yetersiz kapanması sonucunda oluşan bir anomalidir (Güloğlu ve diğerleri, 2019). SB'nin yönetimi; kişinin yaşamı boyunca devam edecek olan detaylı ürolojik, nörolojik, psikolojik, kas-iskelet sistemi rahatsızlıkları ve rehabilitasyonunu içeren bir süreçtir (Phillips ve diğerleri, 2017). Azalmış fonksiyonel mobilite, kas güçsüzlüğü, obezite, muskuloskeletal ve ürolojik problemler, fiziksel kısıtlılıklar, ince motor beceri kaybı, enerji düşüklüğü, kognitif bozukluklar ve psikolojik uyum bozukluklarının SB'lilerde sık görülen problemler olduğu belirtilmiştir (Körner ve diğerleri, 2006; Lemelle ve diğerleri, 2006). SB tedavi programlarına bakıldığında daha çok lezyon seviyesine bağlı olarak alt ekstremitte tutulumuyla seyrettiğinden; hastanın erken mobilize edilip bireysel bağımsızlığı sağlama amacı daha ön planda olduğu için alt ekstremitte rehabilitasyonuna ağırlık verilip, üst ekstremitte rehabilitasyonu ihmal edilebilmektedir. İhmal edilebilen üst ekstremitte fonksiyonelliğinin kişinin hayatını ne derece etkilediğine dair çok çeşitli görüşler mevcuttur. Ayrıca gövde kontrolünün de yaşam kalitesi ve katılım üzerinde doğrudan etkisi olduğu bilinmekle birlikte bu konuyla ilgili çalışmaların azlığı dikkat çekmektedir. Gövde kontrolü, postüral kontrol mekanizmalarının önemli bir komponenti olarak düzgün ve uygun hareket için temeldir (Gjelsvik, 2008). Gövde kontrolünün sağlanmasında temel oluşturan nöral bileşenler ise; nöromuskuler sinerji cevaplarını içeren motor süreç, görsel, vestibüler ve somato-sensöriyel sistemleri içeren duyuşal süreç ve gövde kontrolünün sezgisel tarafını oluşturan yüksek seviyeli entegrasyon sürecinden oluşmaktadır (Nicholson ve diğerleri, 2001) Gövde kontrolü, stabilizasyon ve denge sağlamak, günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmek ve mobilite için gereklidir (Rannei Sæther, 2010). Gövde kontrolü; kas- iskelet ve nöral sistemlerin birlikte karmaşık bir ilişkisi ile gerçekleşir. Kas-iskelet bileşenleri; EHA, spinal esneklik, kas özellikleri ve vücut parçalarının biyomekaniksel ilişkisini kapsar. SB tanılı olgularda gövde kontrolünde yetersizliklerin görüldüğü, bu yetersizliklerin ise fonksiyonel beceriler ile hareket performansını etkilediği belirtilmektedir. Fonksiyonel performans, mobilite ve hareket becerilerinin gerçekleştirilmesi ve

düzgün bir postüral kontrol ve denge için gövdenin anahtar rolü üstlenmesi gerekmektedir. Yapılan çalışmalara bakıldığında, SB'li çocuklarda görülen gövde kontrol sorunlarının, statik olarak oturma ve ayakta durma, dinamik olarak ise uzanma ve yürüme aktivitelerini etkilediği görülmektedir (De Graaf-Peters VB & M., 2007). Ayrıca çalışmalarda, SB'li çocuklarda düzgün postüral kontrolün ve mobilitenin sağlanabilmesi için yeterli gövde kas kuvveti ve kontrolüne ihtiyaç olduğu vurgulanmaktadır (Değer U, 2020; Özal C, 2014). Bunların yanısıra gövde kontrolü ve kuvvetinin günlük yaşam aktivitelerinde alt ekstremiteler ile üst ekstremitelerin de koordineli bir şekilde kullanılabilmesi için önemi belirtilmektedir (Değer U, 2020; Shin JW, 2017). Denge ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde, SB'li çocuklarda özellikle günlük yaşam aktiviteleri sırasında gözlemlenen denge bozukluklarının, hareket becerileri ve katılımı etkilediği bildirilmektedir. Bu nedenle SB'de görülen problemlerin altında yatan nedenlerin ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesi rehabilitasyon açısından kritik bir öneme sahiptir (Değer U, 2020; Shin JW, 2017). Ancak literatürde, SB rehabilitasyonunun planlanması için bu etkinin daha spesifik parametrelerle değerlendirilmesi ve daha fazla sayıda çalışma yapılması önerilmektedir. Biz de bu sebeple SB tanılı çocuklarda üst ekstremit fonksiyonelliği ve gövde kontrolünün yaşam kalitesi ve katılım düzeyiyle ilişkisini belirlemek için bu çalışmayı yaptık.

1.2. Araştırmanın Amacı

SB'li hastalar sıklıkla, yaşam boyu süren nörolojik, ortopedik, ürolojik sorunlar ile birlikte yaşarlar (Phillips ve diğerleri, 2017). SB'li olgularda lezyon seviyesinin altındaki seviyelerde motor ve duysal etkilenimler oluşur ve bunun sonucunda; parapleji tablosu görülmesinin yanı sıra üst ekstremit zayıflığı da görülebilmektedir (Vayvay, 2017). Bu yüzden çalışmanın birincil amacı; üst ekstremit fonksiyonelliğinin yaşam kalitesine ve günlük yaşamdaki katılımına nasıl bir ilişkisinin olduğunu belirlemektir. İkincil amacı ise postüral kontrolün bir parçası olan gövde kontrolünün yaşam kalitesi ve katılım ile ne düzeyde bir ilişkisi olduğunu belirlemektir. Çünkü gövde kontrolü, kişinin var olan konumunu korumak, pozisyon değiştiğinde stabilizasyonu sağlamak, günlük yaşamındaki aktivitelerini gerçekleştirmek için gerekir ve SB'li çocuklarda gövde kontrolü önemli oranda

etkilenmiştir (Cherng ve diğerleri, 1999). Bu doğrultuda çıkan sonuçlara göre hastanın rehabilitasyon programlarının revize edilip güncel literatüre uygunluğu artmış olacaktır.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

Çalışmamızın hipotezleri:

H1: SB’li çocuklarda üst ekstremité fonksiyonelliğinin yaşam kalitesi ile pozitif yönde ilişkisi vardır.

H2: SB’li çocuklarda üst ekstremité fonksiyonelliğinin katılım ile pozitif yönde ilişkisi vardır.

H3: SB’li çocuklarda gövde kontrolünün yaşam kalitesi ile pozitif yönde ilişkisi vardır.

H4: SB’li çocuklarda gövde kontrolünün katılım ile pozitif yönde ilişkisi vardır.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Spina Bifida

2.1.1. Spina Bifida'nın Tanımı

SB, döllenmeden sonra dördüncü haftada (22-28 günlerde) embriyonun nöral tüpünün yetersiz kapanması sonucunda oluşan bir anomalidir (Güloğlu ve diğerleri, 2019). SB, Serebral Palsiden (SP) sonra çocukluk çağı motor bozukluklarının en fazla görülen ikinci sebebidir. SB'de omurgadaki lezyon seviyesi yükseldikçe hastanın fonksiyonel bağımsızlığı daha da azalır. SB değerlendirmesi çok kapsamlıdır: Hasta öyküsü ve soygeçmiş sorgulanması, şant varlığı, kafa ölçümü, etkilenim düzeyi, kas gücü, duyu muayenesi psikososyal durum, fonksiyonlarının değerlendirmesi, ortez değerlendirmesi, lisan problemleri tek tek incelenmelidir (Türeyen & Ösün, 1998). SB'li hastalar ömür boyu sürecek bakım ve rehabilitasyon planına ihtiyaç duymaktadır (Phillips ve diğerleri, 2017). SB'nin sınıflandırılması aşağıdaki gibidir (Akalan, 2005):

2.1.2 Spina Bifida'nın Türleri

2.1.2.1. Spina Bifida Okulta (SBO)

Vertebralarda meydana gelen kapanma defektidir. Genelde L5-S1 vertebraların posterior arkında görülür. Vertebral kanalın dışındaki yapılar, kanal içine doğru yer değiştirmişlerdir. Spinöz prosesin yokluğu ve lamina defekti görülür ve görülen meningeal veya nöral doku herniasyonu yoktur (Özek ve diğerleri, 2008). Basit SBO, sadece direkt grafilerde şans eseri saptanır ve popülasyonda oranı %20-30 civarındadır. SB'de % 43-95 vakada subkutenöz kitle, kapiller hemanjiom, gamze ve hipertrikozis (vücudun herhangi bir bölgesinde anormal kıl gelişiminin gerçekleşmesi) gibi bulgular mevcuttur (Sarris ve diğerleri, 2012).

2.1.2.2. Spina Bifida Aperta (SBA)

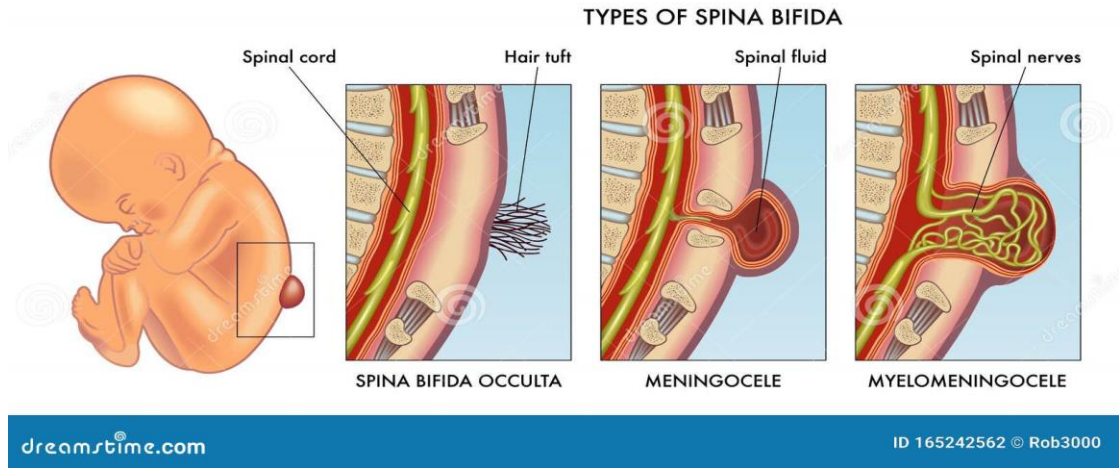
Orta hattaki kapanma defekti lamina, fasya ve kas dokusunda olup; defektten geçerek oluşmuş bir meningeal veya nöral doku herniasyonu vardır. Üç türü vardır (Akalan, 2005):

2.1.2.2.1. Myeloşizis: Nörülasyon defekti (nöral tüpün kapanmaması) sonucu omuriliğin açık olduğu ve üzerinde epitelin bulunmadığı açık spinal disrafizmdir. Orta

hatta santral kanalın olacağı yerde ince bir yarık görülmektedir ve buradan beyin-omurilik sıvısı (BOS) sızmaktadır. Nörülasyonun tamamlanmadığı omurilik düzeyinin üzerinde cilt de defektiftir (Pang ve diğerleri, 2012; Pang ve diğerleri, 2010).

2.1.2.2.2. Meningosel: Nadir görülür. Orta hatta üzeri cilt veya membranla kaplı BOS ve meninksleri içeren kistik bir kitle bulunur. Kist içinde nöral doku bulunmaz. Bu özelliğiyle myeloşizis ve miyelomeningoselden ayrılır. Nörülasyonun tamamlanmasından sonra geliştiği kabul edilir (Phillips ve diğerleri, 2017; Sarris ve diğerleri, 2012).

2.1.2.2.3. Miyelomeningosel: Dünya genelinde yaklaşık her 1000 doğumda 1 oranında görülen MMS, en sık görülen konjenital malformasyonlardan biri olarak sayılır (Copp ve diğerleri, 2015). MMS, SB'nin en ciddi formudur. BOS, meninks ve nöral yapıların vertebral arkın açık kısmından herni olmasıyla karakterize, merkezi ve periferik sinir sistemini etkileyen yaşam boyu ciddi engelle neden olan, kompleks konjenital defektidir (Danzer ve diğerleri, 2011) (Şekil 1). MMS, vakaların %90'ında lumbosakral bölgede lokalizedir. MMS'de görülen nörolojik komplikasyonların başında hidrosefali gelir. Bu vakalarda hidrosefali görülme oranı %80-90 arasındır. Lezyon seviyesi ne kadar yukarıda ise hidrosefali riski de o kadar artar (Adzick & Walsh, 2003; Benzer M, 2012; Neyzi, 2002; Tsai ve diğerleri, 2002; Watson). Kızlarda erkeklere oranla 7 kat daha fazla görülür. Kardeşlerde tekrarlama riski %2-3 arasındadır (Hinderer KA, 2006).



Şekil 1. Spina Bifida Tipleri (Rob3000)

2.1.3. Etyoloji

SB malformasyonunun olası nedenleri genetik ve çevresel faktörler olarak tartışılmaktadır (Canfield ve diğerleri, 1996). Nedeni genellikle bilinmemekle birlikte, SB'nin nedenleri kromozom anomalilikleri, tek gen bozuklukları ve teratojenik maruziyet dahil olmak üzere karmaşıktır (Mitchell ve diğerleri, 2004). Trizomi 18, SB ile ilişkilendirilen en yaygın görülen anöploididir (fazla veya az kromozom olması). Diğer ilişkili genetik bozukluklar arasında Meckel-Gruber sendromu, Roberts sendromu, Jarcho-Levin sendromu, trizomi 13 ve X'e bağlı nöral tüp bozuklukları sayılabilir (Shimoji ve diğerleri, 2013). Coğrafi konum, sosyoekonomik durum veya mevsime göre insidans farklılıkları, çevresel faktörlerin de önemli bir rol oynadığını göstermektedir. Antiepileptikler gibi bazı ilaçların teratojenik olduğu bilinmektedir ve potansiyel olarak nöral tüp defektini (NTD) başlatabilir. Folik asit eksikliği ile NTD görülme sıklığı arasındaki iyi bir ilişki kurulmuştur. Folat eksikliği ve mutasyonlar folat metabolik yolunda NTD'yi başlatabilir, bu nedenle gebelik öncesi folat takviyesinin, bu malformasyonların insidansını azaltma potansiyeline sahip olduğu görülmüştür (Atsani ve diğerleri, 2021). Ancak 2019'a kadar sadece 56 ülkede folat takviyesi uygulamış, fakat folatla önlenabilir SB'nin sadece %23'ü önlenmiştir (Kancherla ve diğerleri, 2021). Ayrıca kontrolsüz diyabet ve ilk trimesterde geçirilen inflamatuvar hastalıklar da SB gelişimi üzerinde etkilidir (Ozaras, 2015). Diyabeti olan annelerin diyabeti olmayan annelere oranla 15 kat daha fazla MMS'li çocuk doğurma riski taşıdıkları, gebelik öncesi haftalarda ve gebeliğin erken döneminde annenin kan şekeri düzeyi normal sınırlarda tutulamazsa eğer, doğumsal bozukluk oluşma oranının arttığı bilinmektedir (Akan, 2002; Batı, 2007). Hamilelikten önce annedeki obezite; obeziteye yol açan fizyolojik nedenler ve obez annelerin bazı besin maddelerini eksik alma durumlarının, nöral tüp gelişiminde rol oynayan metabolik süreçleri tetikleyerek, NTD oluşma riskini arttırdığı görülmektedir (Akan, 2002; Ozaras, 2015). Savaşlarda kullanılan “Agent Orange” adı verilen yaprak dökücü/herbisit; ardında dioksin maddesini bırakmaktadır. Hala daha önceden savaş mağduru insanlar üzerindeki kas ve kemik bozuklukları, doğumsal anomaliler gibi etkilerini göstermektedir. Babanın Agent Orange'a maruz kalması arasında nedensel bir ilişki olduğunu gösteren güçlü kanıtlar da literatürde mevcuttur (Donnan ve diğerleri, 2017).

SBA, maternal serum fetoprotein ve yüksek çözünürlüklü obstetrik ultrason kullanılarak olguların %80'inden fazlasında doğumdan önce teşhis edilebilir. Ultrasonla bakılarak, omurganın düzensizlikleri veya fetal sırtın arka konturunda çıkıntı gözlemlenerek SB post menstrüel on ikinci haftadan önce tespit edilebilir (Nagaraj ve diğerleri, 2016). Erken dönemdeki prenatal tanı, nörolojik defisitler ve bebeğin ambulator durumu hakkında tahmin yapılmasına izin verir. Prenatal dönemde açık defekti kapatmak için fetal cerrahiye karşı doğum sonrası geri kapatma veya gebeliğin sonlandırılması gibi tedavi seçenekleri konusunda danışmanlık yapılır (Copp ve diğerleri, 2015). Nörolojik problemlerde kullanılan en önemli parametre lezyonun anatomik seviyesidir, bu nedenle fetüsün alt ekstremitelerinin aktif fleksiyon-ekstansiyonu gibi hareketlerini analiz ederek fonksiyonel motor seviyeyi tahmin eden yeni ultrason değerlendirmeleri de ortaya çıkmıştır (Carreras ve diğerleri, 2016). Son yıllarda SB tedavisi için fetal cerrahi giderek önem kazanmıştır. Fetal cerrahideki amaç; uterus duvarının mekanik, amnion sıvısının ise kimyasal etkilere karşı açık ve korumasız, nöral plaktaki hasarın gebelik sırasında ilerleyici olması ve bu sebeple, doğum öncesi onarımının devam eden hasarı önleyebileceği ve klinik sonucu iyileştirebileceğidir (Keller & Farmer, 2015).

2.1.4. Klinik Bulgular ve Fizik Muayene

SB, omurilik lezyonlarının en yaygın doğumsal nedeni olarak kabul edilir. SB, spinal kolonun eksik kapanması olarak adlandırılır ve çoğunluğu (>%90) omuriliğin spinal kolondan çıktığı MMS olarak karakterize edilir (Van Schie ve diğerleri, 2011). MMS, lezyonun yerine ve karmaşıklığına bağlı olarak alt ekstremitte felci semptomlarına ve mesane ve bağırsak fonksiyonlarında bozulmaya neden olan bir omurilik lezyonu ile sonuçlanır (Short & Frimberger, 2012). Sakral seviye etkilenimli hastalar genellikle iyi hareketlilik seviyelerine sahiptir ve bağımsız olarak yürüyebilirler (Bartonek & Saraste, 2001; Pauly & Cremer, 2013). Lomber veya torasik lezyon seviyesine sahip hastalar genellikle hareketlilik için yürüme yardımcılara ve/veya tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyarlar, günlük yaşam aktiviteleri için de sıklıkla bağımlıdırlar (Norrlin ve diğerleri, 2003; Pauly & Cremer, 2013). Benzer seviyelerdeki kemik lezyonlarına sahip bireyler, motor düzeyde veya yardıma ihtiyacı olup olmamasında kişisel farklılıklar gösterebilir (Norrlin ve diğerleri, 2003).

Bağımsız hareketlilik, kas kuvveti ve kişinin zihinsel yeteneği, SB'li hastalarda günlük yaşam aktivitelerindeki işleyiş ve yaşam kalitesi için en önemli beceriler olarak bildirilmiştir (Schoenmakers ve diğerleri, 2005). SB, korpus kallozum, orta beyin ve beyincik başta olmak üzere farklı bölgelerdeki sapmalarla beyin gelişimini önemli oranda etkiler. SB'de hidrocefali, Arnold Chiari Malformasyonu, Tethered Kord Sendromu gibi bulgular çok sık görülebilmektedir. Hidrocefalide, ventriküller artan sıvı miktarı ile genişler ve hem beyaz maddeye hem de ventriküllerin etrafını çevreleyen bölgedeki sinir hücrelerine zarar verir. SB'li bireylerin görsel-algısal işleve oranla üstün dil işlevine sahip bir zekaya sahip oldukları iyi bilinmektedir (Barf ve diğerleri, 2003; Lomax-Bream ve diğerleri, 2007). Ek olarak, SB'nin yaygın olarak gözlemlenen sonuçları arasında, sosyal gelişimin gecikmesi, günlük hayatta bağımlılık ve düşük katılım seviyeleri de sayılmaktadır (Barf ve diğerleri, 2003). Ambulasyon, ortez dahil olmak üzere yürüme yardımcıları ile veya bağımsız yürüyerek veya tekerlekli sandalye kullanılarak sağlanabilir (Dosa ve diğerleri, 2007; Marreiros ve diğerleri, 2012; Szalay & Cheema, 2011). Uzmanlar SB'de kırıklar, dekübital yaralar, kontraktürler gibi ikincil olumsuz etkilerini önlemek için bağımsız yürüyüşün desteklenmesi gerektiği konusunda hemfikirler (Pauly & Cremer, 2013). Primer hastalık olarak nörolojik problem sayılır; ikincil hastalık olarak ise kas-kemik biriminin bozulması kabul edilir (Schoenau, 2005).

SB değerlendirmesi yapılırken; detaylı bir öykü, özgeçmiş- soygeçmiş sorgulanması, lezyonun seviyesinin değerlendirilmesi, postür değerlendirmesi, normal motor gelişimi, fontanellerin kapanma durumu, kafa çevresinin ölçümü, yutma ve öksürme, solunum, eklem hareket açıklığı (EHA), kas tonusu, duyu seviyesi, kas kuvveti, reflekslerin değerlendirmesi, mesane ve rektum disfonksiyonları, alt ekstremité dolaşım bozukluğu, psikososyal durum, fonksiyonlarının değerlendirilmesi, ortez değerlendirmesi, lisan problemleri tek tek incelenmelidir (Baskan, 2010).

2.1.4.1 Hidrocefali

Hidrocefali, BOS üretimindeki dengesizlikler sonucu ventriküler sistemin genişlemesi ile ortaya çıkar. BOS üretiminde artış yoktur ama dolaşım şekli bozuktur (Pountney, 2007) (Şekil 2) . En sık neden olarak post-inflamatuvar veya post-travmatik obstrüksiyon sayılmaktadır. SB'li hastaların %25'i hidrocefaliyle doğar. Lezyonun

cerrahiyle kapatılması esnasında da yaklaşık olarak %60 vakada daha hidrocefali gelişir. MMS'li hastaların %80-90'ında hidrocefali görülmektedir (Netto ve diğerleri, 2009; Özek ve diğerleri, 2008). Hidrocefalinin nedenleri 2 başlık altında toplanmıştır:

1-Konjenital nedenler (%25)

- İntrauterin enfeksiyonlar
- Santral sinir sistemi anomalileri
- İzole aquaduktus sylvii stenozu
- Araknoid kistler
- Santral sinir sisteminin konjenital tümörleri

2- Akkiz nedenler (%75)

- İntrakranial kanamalar (yenidoğan ve prematürelerde)
- Yenidoğan santral sinir sistemi (SSS) enfeksiyonları (özellikle bakteriyel menenjit)
- Posterior fossayı tutan tümörler

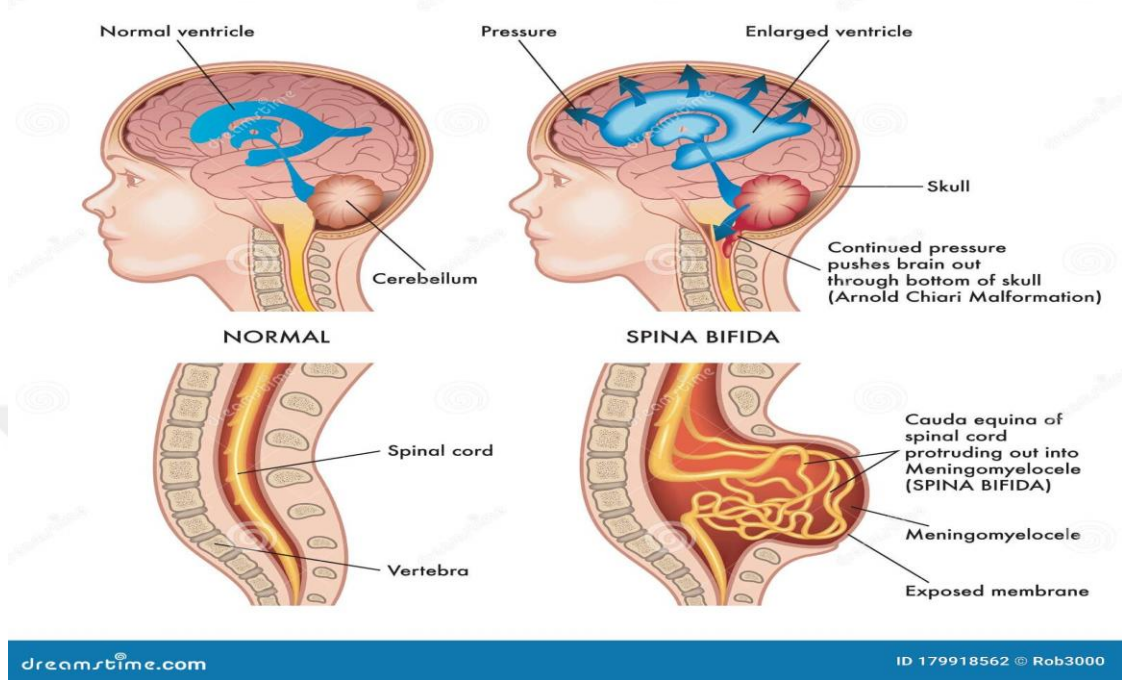
Hidrocefalide hastalığın semptomları kişiden kişiye değişmektedir. Hidrocefalinin başlangıç yaşı veya BOS'taki dengesizliğin derecesine göre tablo ağırlaşp hafifleyebilir. Hidrocefalide tedavi şant cerrahisi ile yapılmaktadır. Ancak şant takılmış olsa bile enfeksiyon oluşma riskine karşı hasta mutlaka takip edilmelidir. Enfeksiyon durumu da ağır morbidite ve mortaliteye sebep olmaktadır (Neyzi, 2002; Sınıflama, 2005). Bazen BOS salgısı kendiliğinden de durabilir. Hidrocefali varlığı hastanın kognitif düzeyini, mental, sosyal gelişimi dahil olmak üzere birçok durumu etkiler. Bu yüzden hidrocefali takibi ve tedavisi mutlaka yapılmalıdır ve aksatılmamalıdır (Özek ve diğerleri, 2008).

2.1.4.2. Arnold Chiari Malformasyonu

2.1.4.2.1. Chiari tip I malformasyon: SB sebepli olmaksızın serebellar tonsillerin 5 mm'den fazla foramen magnumdan dışarda olmasıdır. Genellikle uzun yıllar asemptomatik olarak devam eder.

2.1.4.2.2. Chiari tip II malformasyon: Sadece MMS'li çocuklarda arka beyin herniasyonu için kullanılır. Vakaların %90'ında hidrocefali görülmektedir. Semptomlar hidrocefali ve MMS'ye bağlıdır.

2.1.4.2.3. Chiari tip III malformasyonu: Tip II'nin daha ağır halidir. Servikal MMS ile arka beyin herniasyonunu içerir. Sıklıkla hidrocefali de görülür (Özek ve diğerleri, 2008).



Şekil 2. Spina Bifida Oluşum Mekanizması (Rob3000)

2.1.4.3. Tethered Kord Sendromu (TKS)

L2 seviyesinin altında sonlanan konus medullaris, kalınlaşmış filum terminale ve nörodefisitlerle belirli olan doğumsal bir anomalidir (Baykaner, 2005). Doğumsal veya edinsel nedenlerle omuriliğin fazla gerilmesi ile ortaya çıkar, ilerleyici nörolojik kayıplar ile karakterizedir. Tek başına olabileceği gibi diğer doğumsal malformasyonlarla beraber de görülebilmektedir. Çocuklarda nadiren bel ve bacak bölgesinde ağrı, sık ve ilerleyici ayak deformiteleri, sıklıkla ayaklarda motor defisitler, spinal deformiteler, motor defisitler, inkontinans, gecikmiş tuvalet alışkanlığı, sık idrar yolu enfeksiyonu, enürezis gibi ürolojik bulgular, nadiren trofik ülserler ve sık cilt bulguları gözlenir (Baykaner, 2005; Bui ve diğerleri, 2007; Haro ve diğerleri, 2004; Kang ve diğerleri, 2003; Lew & Kothbauer, 2007).

2.1.4.4. Beden Kitle İndeksi

SB'de yürüme açısından önemli etmenlerden biri obezitedir. Kişinin yaşla birlikte hareketsizliğe ve sedanter yaşama bağlı kilo alımı artmaktadır ve de aerobik kapasitesi

azalmaktadır (Crytzer ve diğerleri, 2013). Bu yüzden SB’li çocuklar ve gençler için antropometrik verileri değerlendirmek, onları sınıflandırmak ve kaydetmek önemlidir (Fischer ve diğerleri, 2015). Obezitenin karmaşık etiyolojisi ve SB’li bireylerde artan oranı nedeniyle, bu risk altındaki popülasyon için multidisipliner bir yaklaşımla önleme çabalarının erken başlatılması kritik öneme sahiptir (Polfuss ve diğerleri, 2017). Ancak bebeklik döneminde, SB’li bazı bebeklerde yavaş kilo alımı ve yetersiz beslenme görülebilir. Tıbbi ve sosyal faktörlerin etkileşimi, beyin sapı disfonksiyonu, şant tıkanıklığı, sessiz aspirasyon, uyku apnesi, tekrarlayan enfeksiyonlar ve sık hastaneye yatış ve bakıcı stresıyla ilgili değişen beslenme dinamikleri dahil olmak üzere, çocuklar büyüdükçe besin alımı değişebilir (Ptomey & Wittenbrook, 2015). Lateks alerjisi olan SB’li çocuklar yaş aldıkça çapraz reaksiyona giren gıdalar nedeniyle taze meyve ve sebze alımları sınırlanabilir. Kötü beslenme alışkanlıkları sırasıyla kabızlık, cilt bozulması, osteoporoz, hipertansiyon, diyabet, kardiyovasküler hastalık ve hastaneye yatışlar dahil sağlık hizmetleri gerektirebilecek diğer önlenemez ikincil durumlara yol açabilir (Fischer ve diğerleri, 2015). Bu nedenle, sağlık hizmeti sağlayıcılarının sağlıklı ve dengeli beslenmenin genel sağlık ve zindelik üzerindeki önemini vurgulamak için SB’li çocuklar, aileler, bakım verenler ve yetişkinlerle birlikte çalışması çok önemlidir (Luther & Christian, 2017). Yaşla birlikte boy ve kilo arttıkça yürüme zorlaşmaktadır. Bu yüzden SB’li bireylerde beden kitle indeksi iyi takip edilmeli, boy-kilo ölçümleri aralıklı olarak ölçülmelidir ve gerekli beslenme düzeni oluşturulmalıdır (Fischer ve diğerleri, 2015; Rendeli ve diğerleri, 2020). Ancak SB’li bireylerde sağlıklı yaşam üzerine egzersiz etkilerine dair çok fazla çalışma bulunmamaktadır (Short & Frimberger, 2012) .

2.1.4.5. Eklem Hareket Açıklığı

EHA değerlendirilirken eklem; hem aktif hem de pasif olarak değerlendirilmesi gerekir. Yenidoğanda tüm alt ekstremité EHA’sına bakılmalıdır. Bebeklerde var olan kalça ve dizdeki normal fizyolojik fleksiyonla EHA kısıtlılığı karıştırılmamalıdır. SB’li çocuklarda kas dengesizliği nedeniyle bebek doğduğu anda bile kontraktürler görülebilir. Kırık oluşmaması için EHA bakılırken; yavaş olunmalı ve orantılı güç kullanılmalıdır. EHA ve kas testi aynı sıklıkta, aynı zamanlarda ölçülmelidir (Schneider, 2001).

2.1.4.6. Kas Gücü

Yenidoğan döneminde kas testi cerrahi gerçekleşmeden ilk 24-48 saatte yapılmalıdır. Test yapılırken nöral dokulara zarar vermemek için çok dikkat etmek gerekmektedir. Prone ve her iki yana yatarken yapılması daha güvenlidir. Kas testi hastanın herhangi bir cerrahi öncesi ve sonrasında ve periyodik olarak 6 ay-1 yıl arayla değişiklikleri belirlemek amacıyla yapılmalıdır. Kas gücündeki azalma, birçok durumun erken fark edilmesini sağlar (şanttaki problemler, TKS vs.) (Schneider, 2001). Prechtl'in General Movements (GMs), hiçbir duysal uyaran olmaksızın fetal dönemde santral sinir sisteminin oluşturduğu postmenstruasyonel 9. haftada başlayan, fetal ve neonatal dönemde devam ederek, erken bebeklik dönemindeki istemli ve amaca yönelik hareketlerin başladığı postnatal 20. haftaya kadar gözlenen spontan motor hareket paternleridir (Einspieler ve diğerleri, 2016). GMs değerlendirmesinin SB' li çocuklarda nörolojik defisiti belirlemede güvenle kullanılacağı bildirilmiştir (Mutlu, 2017). MMS'li bebeklerde genellikle doğumda lezyon seviyesinin altında bir duysal ve motor nörolojik defisit açığa çıkar. Bu durum, yürümeyi zorlaştıran ya da imkânsız hâle getiren alt ekstremité güçsüzlüğü veya duyu eksikliği ile sonuçlanabilir (Baym ve diğerleri, 2018).

2.1.4.7. Spastisite

Spastisite klinik nörolojide en çok görülen motor bozukluklardan biri olmasına rağmen tanımlanmasında, değerlendirilmesinde veya ölçülmesinde birçok sorun yaşanmaktadır (Fleuren ve diğerleri, 2010; Malhotra ve diğerleri, 2009). Değerlendirme çok iyi yapılmalıdır. Hastanın ilk ve sonraki hali arasında değişimler (tonus artışı gibi) varsa kötü prognoz göstergesidir. Alt ekstremitelerde var olan spastisite yürüyüşün kalitesini, yeterliliğini belirler. Hastaların az bir kısmı normal tonusa sahiptir. Üst motor nöron lezyon bulgusu yoksa total olarak flastiktir (Hinderer KA, 2006).

2.1.4.8. Kaba ve İnce Motor Beceriler

Çoğu SB'li hastada farklı seviyelerde etkilenim sonucu parapleji ve motor fonksiyon kaybı görülebildiği gibi üst ekstremité güçsüzlüğü de görülebilmektedir (Dicianno ve diğerleri, 2008). Motor seviyenin değerlendirilmesi; hastanın ihtiyaç duyduğu tedaviyi

planlamak açısından gereklidir. Kaba motor aktiviteleri özellikle; kaba motor fonksiyon ölçeği (KMFÖ) ile değerlendirilir ve normal gelişime sahip 5 yaşında bir çocuğun motor fonksiyonel seviyesi göz önünde bulundurularak Russell ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. KMFÖ, motor performansın kalitesinden çok yapılan bir hareketin ne kadar başarıldığını ölçmektedir. Amaç, kişinin kapasitesinin ve değişiminin belirlenmesidir (Karanlık, 2022). MMS hastalarında nöromusküler tutulum üç şekilde olabilir: Tam kord kesisine benzeyen lezyonlarda lezyon düzeyinin altında flask paralizi, duyu ve refleks kaybı görülür. İnkomplet lezyonlarda istemli hareket veya duyu korunmuş olabilir. Atlamalı lezyonlarda ise kaudal segmentlerde işlev vardır ama arada bazı çalışması bozulmuş segmentler olabilir (Yalçın & Özaras, 2010). SB’de motor tutulum tespiti için çeşitli sınıflandırma sistemleri olmasına rağmen, ‘Uluslararası Myelodisplazi Çalışma Grubu’ en iyi sınıflandırmayı sağlar (Sert, 2021). Bu kriterlerde T10 ve altı seviyeler için her seviye net bir şekilde anlatılır. Böylece, değerlendirme sonuçlarında yorumlanırken ortak bir dil kullanılmış olur. Kaba ve ince motor ölçümleri ile ilgili geliştirilen diğer ölçekler aşağıdaki gibidir:

- Jebsen Taylor el fonksiyon testi
- Elle İlgili Yetenek Ölçeği-Abihand Kids
- Bruininks-Oseretsky motor yeterlilik testi
- Bimanuel ince motor fonksiyon testi

2.1.4.9. Üst Ekstremit ve Koordinasyonu

Çoğu SB’li olguda değişik seviyelerdeki etkilenimle birlikte; parapleji ve motor fonksiyon kaybı görülebildiği gibi üst ekstremit zayıflığı da görülebilmektedir (Minns R.A., 1977).. Bu hastalar zamana bağlı ince motor beceri isteyen aktivitelerde başarısızdırlar. Hareketleri tutuktur ve koordineli değildir. Kinestetik duyu yerine görsel geri bildirim kullanımı daha belirgindir. Bu hastalarda el dominansı da gecikmektedir (Jewell ve diğerleri, 2010; Ozaras, 2015). Üst ekstremiteye bakıldığında, günlük hayatta bütün alanlarda aktif olduğu için üst ekstremit fonksiyonelliği son derece önemlidir (Giyinme, beslenme, transfer vs. gibi beceriler). Bu fonksiyonlar için hem motor beceri gücü hem de koordinasyon gereklidir (Türk, 2005).

2.1.4.10. Duyu

SB'li çocuklarda duyu kaybı veya duyu kusurları görülebilmektedir. Duyu değerlendirmesi yapılırken çocuğa özel, çocuğun kognitif durumuna, yaşına göre değerlendirme yapılmalıdır. Yenidoğanlarda duyu muayenesi; sessiz bir ortamda pelvik bölgeden başlanarak yavaş yavaş, çocuğun yüzünü gözlemleyerek yüz ifadesine göre yapılabilir. İlerleyen yaşlarda ise kognitif durumu da uygunsa detaylı duyu testi yapılmalıdır. Tüm dermatomlara tek tek bakılmalıdır (Ozaras, 2000). Aile veya bakım verenin ve bireyin duyu bozuklukları hakkında bilgilendirilmesi hastalığın yönetiminde oldukça önemlidir. Duyu kaybı olan bölgelerde yüzeysel olarak yaralar, cilt hassasiyetleri, duyu kaybının derin olduğu bölgelerde ise motor hareketlerde veya dengede problemler oluşabilir (Özek ve diğerleri, 2008; Yalçın & Özaras, 2010). Duyu değerlendirmesi aşağıdaki ölçeklerle yapılmaktadır:

- Uluslararası Miyelodisplazi çalışma kriterlerine göre motor seviyenin belirlenmesi
- Üst ekstremité duyu değerlendirme formu

2.1.4.11. Denge ve Koordinasyon

Postüral kontrol, stabilizasyon ve oryantasyon amacıyla tüm hareket komponentleri için temel oluşturmaktadır. Postüral kontrol ve denge mekanizmalarındaki yetersizlikler, SB tanılı olgularda günlük yaşam aktivitelerini ve rehabilitasyon sürecini etkileyen önemli sorunlardan biridir (Carlberg EB, 2005; Saxena S, 2014). Denge problemlerine bağlı olarak fonksiyonel mobilite ve istemli hareketlerde kayıplar gelişebilmektedir. SB tanılı olgularda üst ve alt ekstremitelerin koordinasyonu dengede ve postüral mekanizmalardaki düzgünlüğü etkilemektedir. Üst ekstremitenin stabilizasyonu, gövde ve alt ekstremité hareket paternlerinin doğru olarak ortaya çıkmasında görev alırken, kas zayıflığı ve yorgunluk gibi parametreler hareket paternlerini bozabilmektedir (Ju YH, 2010; Üzel M, 2018). Gövde kontrolü de, postüral kontrol mekanizmalarının önemli bir komponenti olarak düzgün ve uygun hareket için temeldir (Gjelsvik, 2008). Motor becerilerin ayrılmaz bir parçası olan postüral kontrol, günlük yaşam aktivitelerini önemli oranda etkiler (Van den Berg-Emons ve diğerleri, 2003). Denge ve koordinasyonu değerlendirmek için aşağıdaki ölçekler kullanılmaktadır:

- Pediatrik fonksiyonel uzanma testi

- Tek bacak üzerinde durma testi (SLST)
- Uzanma testi
- Berg balance testi

2.1.4.12. Refleksler

İlkel refleksler ve postüral reaksiyonlar merkezi sistem bütünlüğünü değerlendirebilmek için en erken dönemde, en basit, en sık kullanılan parametrelerdir (Menkes JH, 2000). İlkel refleksler, beyin sapı ile ilişkili, komplike olan, özgün ve otomatik hareketlerdir. Gebeliğin 25. haftası gibi erken bir dönemde görülmeye başlar, normal doğum zamanında doğan bebeklerde eksiksiz olarak ortaya çıkar. Santral sinir sisteminin olgunlaşma süreciyle beraber yaşamın ilk 6 ayından sonra ilkel refleksler kaybolmaya başlar, istemli motor aktiviteler ortaya çıkar ve artık kortikal baskılanma hâkim olur. Özellikle frontal lob hasarı veya üst motor nöron lezyonlarında ilkel refleksler erişkin dönemde bile ortaya çıkabilir. İlkel refleksler yaşa özgü hareket dağarcığının bir parçası olarak kabul edilmektedir, stereotipik özelliktedir ve kendine özgü duyuşsal uyarılarla ortaya çıkmaktadır (Cheatum, 2000; Futagi ve diğerleri, 2012; Zafeiriou, 2004). Postüral mekanizmalar ise gerçek refleksler olmayıp çoklu girdiye dayalıdır. Genelde bir bütün şeklinde hareket eder. Ayrıca postüral mekanizmaların kortikal bütünlük gerektirdiği öne sürülmüştür ve bu nedenle yenidoğanda mevcut değildir. Spina Bifida Nörolojik Skala ile SB'li hastaların hem motor fonksiyonları hem de refleksleri değerlendirilmiş olur (Oi & Matsumoto, 1992):

- Refleks skoruna göre hastanın seviyesi belirlenir.

- Babinski, Oppenheim, Gordon Yakalama refleksi, Arama (emme), anal reflekslerine bakılır.

- Klonus varlığına bakılır.

2.1.4.13. Deformiteler

Lezyonun seviyesi ile MMS'li hastaların hayatta kalım ve sakatlık derecesi arasında güçlü bir ilişki vardır. Lumbosakral bölge lezyonların en sık görüldüğü seviyedir. Hastanın dizlerinde fleksiyon deformitesi görülebilmektedir. Hastanın kalçasında; fleksiyon, abduksiyon, eksternal rotasyon deformitesi, subluksasyonlar ve displazi gibi birçok patolojik durum görülebilmektedir (Yalçın & Özaras, 2010). Ayrıca bu hastalarda ayak ve parmak deformiteleri görülebilmektedir. Sakral tutulumlu

olgularda; çekiç parmak, pençe parmak görülebilir ya da sakral tutulum gibi hafif formda bile ayakta yaralar görülebilir. Torakal etkilenimli çocuklarda ayak deformiteleri %90'ları bulurken, sakral tutulumda %50'yi bulabilmektedir. Şimdiye kadar literatürde ayak çevresi kas güçsüzlüğünün deformitelere sebep olduğu düşünülürken son yıllardaki çalışmalarda deformitelerin etyolojisinde başka faktörlerin de etkili olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca bu deformiteler dekübite yol açan cilt tahrişlerine de neden olabilmektedir (Kavanagh ve diğerleri, 2006). SB'li hastalarda ayak bölgesinde görülen en sık deformitenin, görülme sıklığı %30-50 oranında olan pes ekinovarus olduğu bildirilmiştir. Bütün seviyelerdeki SB'li hastalarda ekin deformitesi bildirilmiştir. Ancak sıklıkla yüksek lumbal ve torakal seviyelerde görüldüğü belirtilmiştir. Ekin deformitesi torakal seviyede tutulumu olan SB'li hastalarda ayak deformiteleri içinde %55 oranla en sık görülen ayak deformitesi olarak bildirilmiştir. Vertikal talus, SB'li hastaların yaklaşık %10'unda görülmektedir. MMS'li hastaların yaklaşık %17-35'inde kalkaneovalgus deformitesi görülmektedir. En yaygın olarak L4-L5 tutulumu olan hastalarda, ayak bileği dorsifleksör kaslarının güçlü veya spastik ve plantar fleksör kaslarının zayıf veya flask olması gibi etmenlerin birleşmesi sonucu görülmektedir (Karaca, 2018). Ayak bileğindeki valgus deformitesi; genellikle çocuğun büyümesi, ayakta durma ve yürümenin başlaması, kilo alması gibi etmenler sonucu ortaya çıkabilmektedir. Pes kavus, varus, kavovarus; arka ayaktaki varus deformitesi sıklıkla kavus deformitesi ile birlikte bulunmaktadır. SB'li hastalarda bu deformitelerin %8-17 oranında görüldüğü rapor edilmiştir. Kavovarus genelde sakral seviyede tutulumu olan hastalarda ve lipomeningoselli olan hastalarda görülmektedir (Swaroop & Dias, 2011).

2.1.4.14. Mobilite Düzeyi/ Ambulasyon

Erken okul dönemi ve okul öncesi dönemde çocukların en çok istedikleri ve eksikliğini hissettikleri şey yürümedir ve yürümenin bağımsızlığıdır. SB'li hastada motor seviyenin değerlendirilmesi çocuğun fonksiyonel durumunu belirleme ve rehabilitasyon programının planlanması açısından büyük önem taşımaktadır. Bağımsız bir yaşamın en önemli parametresi olan mobilite ve fonksiyonellikte eksiklik yaşanması ise özgüven eksikliği, sosyal izolasyon, sedanter yaşam tarzını benimsemek zorunda kalma, kendini ifade etmede güçlük ve bakım vericilere olan bağımlılık riskini

arttırmaktadır (Dicianno ve diğerleri, 2015). Fakat SB’de omurga ve alt ekstremiteler deformiteleri çocuğun mobilite seviyesini birinci dereceden etkilemektedir. Özellikle puberte dönemine dek toplum içinde kısmen ambule olan çocuğun, yaş ilerledikçe boy/kilo artışından ötürü adölesan dönemde tekerlekli sandalyeye bağımlı olmasına sebep olur. Bebeğin ayakta durma çabası başladığında, ayakta durma sehpasında vertikalizasyonuna başlanır. Çünkü alt ekstremiteye ne kadar ağırlık binerse alt ekstremiteler o kadar farkındalığa kavuşur ve alt ekstremitelerdeki kas gücü artar. Yeterli seviyeye gelen kas gücü; ayaktan hasta olmak için önemli bir belirteçtir (Tarsuslu ve diğerleri, 2008). Yürümeyi/ambulasyonu etkileyen diğer etmenler de şunlardır:

- Pelvik bölgedeki kasların gücündeki yetersizlik
- Kas güçlerindeki zayıflık
- Alt ekstremitelerdeki kasların çoğunluğunun flaks olması veya kaslarda spastisitesinin olması
- Doğal yürüme paternlerinin gelişmemiş veya eksik olması

Mobilite değerlendirmesinde aşağıdaki testler kullanılmaktadır:

- Fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (WeeFIM)
- Kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi (GMFCS)
- Fonksiyonel ambulasyon sınıflaması (FAC)
- Hoffer kriterleri
- Gillette fonksiyonel değerlendirme anketi

2.1.4.15. Gövde ve Postür

SB’li hastalarda kalça fleksiyon deformitelerinin gelişmesinden ötürü lomber lordoz artmaktadır. Skolyoz, kifoz, hemivertebral gibi ortopedik problemler sık görülmektedir (Özek ve diğerleri, 2008; Yalçın & Özaras, 2010). Bu problemler ve gövdedeki diğer patolojiler çocuğun oturma, ayakta durma ve yürümesini geciktirir veya engeller. Gövde kontrolü, gövdenin stabilizasyonunu ve selektif hareket kontrolünü içermektedir ve başın ve ekstremitelerin serbest hareketleri açısından temel olarak sayılır. Gövde kontrolü; yerçekimine karşı vertikal postürün sağlanmasına ve kontrollü hareket etmeye, ağırlık aktarmanın düzenlenmesine, denge ve fonksiyon için vücut pozisyonunu kontrol etmeye ve değiştirmeye olanak verir (Shumway-Cook ve

diğerleri, 2003). Araştırmacılar, bağımsız oturmada, ayakta durmada ve yürümede postürün, dengenin ve gövde kontrolünün önemini tartışmalarına rağmen, bu yapıların genel tanımında ve nasıl değerlendirileceği konusunda bir ortak fikirde buluşamamışlardır (Jewell ve diğerleri, 2010). Bu yapılar, soyut davranışlar veya direkt gözlenemeyen hareketler olarak tanımlanmakla birlikte; ilgili gözlenebilen değişkenlerin incelemesiyle ve araştırılmasıyla daha somut sonuçlar çıkarılabileceği bildirilmiştir (De Vet ve diğerleri, 2011). Aşağıda gövde değerlendirme ölçekleri verilmiştir:

- Gövde etkilenim ölçeği (GEÖ)
- Gövde Kontrol Ölçüm Skalası
- Postür analizi

2.1.4.16. Solunum

SB'li çocuklar, omurga ve göğüs kafesi deformiteleri, merkezi sinir sistemi anomalilikleri, solunum ve abdominal kaslarındaki kuvvetsizliklerden dolayı solunum problemleri yaşamaktadırlar. Bu çocuklarda sık görülen gövde kas zayıflığı ve buna eşlik eden kifoz, skolyoz gibi problemler sebebiyle omurga deformitesi yavaş yavaş ilerler ve göğüs kafesi kapasitesi azalır (Liaw ve diğerleri, 2000). Fiziksel aktivitenin azalmasına bağlı olarak düşen akciğer kapasitesi, atelettazi sahaları oluşturur ve bu durum akciğer esnekliğini azaltır. Lezyon seviyesi üstlere doğru gidildikçe solunum kasları daha fazla etkilenir. Özellikle üst ekstremitte kaslarının zayıflamasıyla beraber solunumu destekleyen kasların aktivasyonu azalır ve solunum kapasitesi azalmış olur (Jacobs ve diğerleri, 2001). Bu sebeple solunumu değerlendirirken üst ekstremitte kas gücüne, gövde ve postürdeki bozuklukların üzerine düşülmelidir. Solunumu değerlendirme için özel ölçekler geliştirilmiştir. Bunlardan bazıları aşağıdaki gibidir:

- Solunum fonksiyon testleri
- Vizüel analog skalası (VAS)
- Medikal araştırma kurulu skalası (MRCS)

2.1.4.17. Genitoüriner Sistem Problemleri

SB'li hastaların %20'sinde normal bağırsak kontrolü vardır. SB'de genel olarak idrar ve gaita inkontinansının yanı sıra cinsel disfonksiyon da sıklıkla ortaya çıkabilir. Eksternal anal sfinkter kontrolü olmayan hastalarda rektum içi basınç internal anal

sfinkteri gevşetince inkontinans gerçekleşir. MMS hastalarında en sık görülen ürolojik problemler; konjenital böbrek ektopisi, nörojen mesane, mesaneden üretere geri kaçış, tekrarlayan piyelonefrit ve böbrek taşları, at nalı böbrek gibi primer böbrek anomalileridir. Yüksek basınç ve enfeksiyon geri dönüşümsüz böbrek hasarına neden olabilir (Pountney 2007; Sandler, 2004; Woodhouse, 2008). Ayrıca TKS'nin erken dönemde cerrahi olarak düzeltilmesi ve ilerleyici idrar yolu disfonksiyonunun önlenmesi için önemlidir (Tarcan ve diğerleri, 2001). Bağırsakların boşalma paterninin gelişmesi için tuvalet eğitiminin de erkenden verilmesi önemlidir. Kişiye özel uygun diyet, fazla sıvı alımı, laksatif kullanımı gibi diğer temel öneriler de programa eklenmelidir. Spinal lezyonun seviyesi ne olursa olsun MMS'li hastaların %40'ında anokuteneoz refleks; bağırsak hareketlerinin düzenlenmesinde kullanılmaktadır (Sandler, 2004; Woodhouse, 2008). Aşağıdaki testlerle genito-üriner sistem fonksiyonları ölçülmektedir:

- Mesane ve barsak fonksiyon skoru
- İnkontinans şiddet skalası
- Nörojenik mesane semptom skoru

2.1.4.18. Mental, Sosyal, Emosyonel Gelişim

IQ skorları lezyon seviyesiyle uyumlu seyreder. Lezyon seviyesi üst seviyelere çıktıkça IQ seviyesi düşer. MMS'li çocuklar nöro-kognitif bozukluklar, zayıf akademik başarı, dil problemleri ve vizüel-motor integrasyon açısından yüksek riske sahiptir (Özek ve diğerleri, 2008). Bunlarla birlikte MMS oldukça geniş aralıkta nörodavranışsal, sosyal ve dikkat eksikliği ile de ilişkilidir. SB'li çocuklar okuldaki akranlarına göre daha geride kalmaktadırlar çünkü görsel-motor eksiklikleri, koordinasyon bozuklukları vardır. Günlük aktiviteleri sırasında MMS'li ve aynı yaştaki sağlıklı çocuklar aktivite parametreleri ile karşılaştırdığında, MMS'li çocukların kısa süreli fiziksel aktivite ve yükselmiş kalp hızıyla karakterize hipoaktif oldukları görülmüştür (Rimmer ve diğerleri, 2012). MMS'li çocuklarla sağlıklı çocuklar ambulasyon açısından karşılaştırıldığında ise MMS'li çocukların her aktivite için çok daha fazla enerji harcadığı ve daha erken yorulduğu görülmüştür. Yürüme yardımcısı kullanmak üst ekstremitelere stres yüklediği ve ağrıya neden olduğu için hasta tarafından rahatsız edici bulunur. Tekerlekli sandalyeyle hareket eden çocuklar

ise bağımsız yürüyenlere oranla daha az enerji harcar ancak hızla birlikte üst ekstremitelerine kuvvetine ihtiyaçları vardır (Murphy ve diğerleri, 2010). Ayrıca düşük beden kitle indeksine sahip SB'li bireylerin beslenme davranışlarının da değerlendirilmesi gerekir (Stiles-Shields & Holmbeck, 2020). SB'li bireylerin mental, sosyal, emosyonel durumları aşağıdaki ölçeklerle belirlenmektedir:

- Çocuk davranışını değerlendirme ölçeği (CBRS)
- FACIT yorgunluk ölçeği
- Ranchos Los Amigos kognitif fonksiyon skalası

2.1.4.19. Yaşam Kalitesi

SB'li hastaların sağ kalım oranına bakıldığında bu oran %75'i bulabildiği görülmektedir. Bu hastaların erken yetişkinlik dönemine kadar yaşamasıyla birlikte SB'li hastaların yaşam kalitesine verilen önem de artmıştır. SB'li çocuklarda lökomotor ve duyuşsal problemlerin yanında, üriner sistemdeki disfonksiyonlar da günlük hayattaki aktivitelerde önemli oranlarda kısıtlılığa sebep olur ve bu hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler (Phillips ve diğerleri, 2017). Artan idrar inkontinans ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi daha düşmektedir. Fekal inkontinans, miktarı veya sıklığı ne oranda olursa olsun, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerinde daha net bir etkiye sahiptir (Szymanski ve diğerleri, 2017). Lezyon seviyesi daha üst seviyelere çıktıkça kişinin bağımlılık oranı artacağından dolayı yaşam kalitesi düşer. SB'li çocuklar, diğer kronik hastalığı olan veya engeli olan çocuklara göre de daha düşük bir yaşam kalitesine sahiptir. Buna rağmen bu çocuklarda işlevsel fonksiyonları ve sağlık ile ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek için geliştirilmiş az sayıda yöntem ve çalışma vardır. Farklı yöntemler ile yapılan çalışmaların sonuçları da oldukça çelişkili olup rasyonel bir sonuç oluşturmamaktadır (Copp ve diğerleri, 2015; Ptomey & Wittenbrook, 2015). Hastaların günlük yaşamdaki aktivitelerini gerçekleştirebilmeleri, rehabilitasyon programının düzenlenmesi ve tedavi cevabının değerlendirilmesi açısından önem arz etmektedir. Tıbbi, eğitimsel, sosyal ve gelişimsel hizmetler sağlamaya yönelik multidisipliner, ekip temelli, hasta merkezli, aile destekli bir yaklaşım SB'li hastalar için yaşam kalitesini artırabilir. Yaşam kalitesi; ÇİYKÖ ile değerlendirilir.

2.1.4.20. Katılım

Genel sağıltaki gerilemeler SB’li bireylerin genel olarak katılımını doğrudan etkilemektedir. Hareket bozukluğunun derecesi, zihinsel ve davranışsal problemler her çocukta farklıdır, özeldir ve çocuğun yaşı büyüdükçe değişebilir (Mc Manus ve diğerleri, 2008; Shikako-Thomas ve diğerleri, 2012). Bu farklılıklardan dolayı çocukların toplumsal katılımları da farklı olabilmektedir ve günlük aktivitelere katılım açısından risk altına girmektedir (Mc Manus ve diğerleri, 2008). SB’nin lezyon seviyesi yükseldikçe günlük yaşama katılımı azalmış olur. SB’li hastalarda inkontinans da ciddi bir sosyal izolasyon sebebidir. Mesane kontrolü olmayan veya kontrolünde sıkıntı yaşayan çocuklarda günlük hayata ve sosyal hayata katılım daha azdır (Fischer ve diğerleri, 2015). Katılım çocukların gelişimi ve çocuğa sağılık hizmeti verenler için değerli bir sonuç ölçümüdür (Mc Manus ve diğerleri, 2008). Katılım PEM-CY ölçeğı ile değerlendirilmektedir:

2.1.4.21. Uyku

SB’li çocuk ve ergenlerde yapılan araştırmalar (Edelstein ve diğerleri, 2012), uyku bozukluklarının (örn., uykuyu başlatma ve sürdürmede) varlığını göstermektedir. SB’li bireylerde uyku kalitesini ve uykunun süresini etkileyen faktörler arasında; obezite varlığı, bireydeki ağrı varlığı, kullandığı ilaçlar, çevresel faktörler vs. bulunmaktadır. Bu gibi nedenlerden dolayı hasta normal standart bir uyku rutini oluşturmamaktadır (Van den Berg-Emons ve diğerleri, 2003). Uyku; Çocuklar İçin Uyku Alışkanlıkları Anketi (CSHQ) ile değerlendirilir:

2.1.4.22. Alerji

Lateks alerjisi genel popülasyonda %1-2’den az iken MMS’li çocuklarda %20-65 arasına çıkmaktadır (Baindurashvili ve diğerleri, 2016). Kişilerdeki alerjik cevap lateks IgE ile bağımlıdır. MMS’li çocuklar doğumdan itibaren çok fazla operasyon geçirdiğı için zaman içerisinde lateks alerjisi gelişebilir (Saraç ve diğerleri, 2007; Woodhouse, 2008). Vücudun alerjiye cevabı; dermatit, alerjik rinit, astım, anjioödem ve anafilaksi şeklinde ortaya çıkabilir (Sussman ve diğerleri, 1991).

2.1.4.23. Bası Yarası (Dekübitler)

SB'li hastalarda prevalansı %20-25'dir. Hastalardaki uzun süreli immobilizasyonlar, gaita inkontinansı, büyük baş çevresi, mental reterdasyon, kemik çıkıntılardaki baskı, sıcak-soğuk hasarı vb. durumlar bası yarasının oluşmasına neden olabilir (Meindl, 2010). Mobil çocuklarda en fazla ayakta görülür ancak ambulasyonu olmayan çocuklarda sakrum, trokanter bölgesinde görülür (Häffner, 2009).

2.1.4.24. Görme

Hidrosefali sebebiyle optik sinire bası sonucu görme keskinliğinde azalma veya körlüğe neden olabilen optik atrofi gelişebilir. Ventriküllerin yaygın dilatasyonu sonucu optik yollarda bozulma ve vizüel kortekste hasar görme alanı bozukluklarına ya da hafif görsel asosiyasyon zorluklarına sebep olabilir. İntrakranial basınç artışı sonucunda okulomotor sinire, özellikle 6. kranial sinire bası sonucu göz hareketleri zarar görebilir (Yalçın & Özaras, 2010).

2.1.4.25. Kırıklar

Kırıklar SB'li çocukların %20'sinde görülür. Kırık sebepleri arasında; hastalardaki duyu kayıpları, kontraktürler, immobilizasyon durumları vardır. Genellikle ağrı yoktur veya travma hikayesi yoktur. Alçılama süresi ve kırık arasında yakın ilişki olduğundan alçıya bağlı immobilizasyon süresi mümkün olduğunca kısa tutulmalıdır (Ausili ve diğerleri, 2008; Valtonen ve diğerleri, 2006; Yalçın & Özaras, 2010).

2.1.5. Spina Bifida'da Tedavi

SB'de tedavi multidisipliner olarak yapılmalıdır. Bu multidisipliner ekip içerisinde fizyoterapist, pediatrist, nörolog, beyin cerrahı, ürolog, pediatrik ortopedist, ergoterapist, psikolog bulunmaktadır (Reghunath ve diğerleri, 2021). MMS'li bebek doğduğu andan itibaren 72 saat içerisinde omurga defektinin cerrahisi yapılmaktadır (McLone & Dias, 2003). Meningoselli bebeklerde cerrahi operasyon herhangi bir paraliziye sebep olmadan sonuçlanmaktadır. Cerrahi işlemin amacı; malforme olmuş keseyi çıkarmak, BOS'u dengelemek, duyu ve motor fonksiyonları korumak ve santral sinir sisteminin enfeksiyonunu önlemektir (Rathod ve diğerleri, 2012). SBO'da ise herhangi bir cerrahi işlem gerekmemektedir ve SB'nin hafif formudur. Hidrosefali eşlik

eden hastalarda cerrahinin amacı biriken BOS'un şant yardımıyla drene edilmesidir (Stone & Warf, 2014). SB'de oluşan sinir hasarının cerrahi olarak düzeltilmesi mümkün olmamakla birlikte oluşan semptomların etkileri cerrahi işlem, medikal tedavi ve rehabilitasyon ile azaltılmaya çalışılır. En hızlı şekilde en kısa zamanda başlanan tedaviyle beraber hastalığın semptomları, sekonder problemleri çözülmeye çalışılıp hastanın yaşam kalitesinin artırılması, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlaştırılması, hem fiziksel hem de psikosomatik durumunun düzeltilmesi hedeflenmektedir (Tecklin, 2008). Bu süreçte esas etkin rol oynayan fizyoterapistlerin hedefi de çocuğa normal gelişim basamaklarına uygun bir şekilde tedavi uygulayıp onu günlük hayata hazırlamaktır

2.1.5.1 Spina Bifida'da Rehabilitasyon

SB'li hastalarda rehabilitasyondaki amaç, bireylerin yaşam kalitesini ve bağımsızlık düzeyini artırmaktır. Rehabilitasyon süreci yenidoğan dönemiyle başlar ve ömür boyu sürecek şekilde devam eder. Bu süreçte hastaların yanında ve bakımında bulunacak kişiler hasta aileleri olduğu için rehabilitasyon aile merkezli olmalı ve ailenin özellikleri dikkate alınarak planlanıp uygulanmalıdır. Özellikle bakım verecek kişiler hastalığın klinik özellikleri ve dikkat edilmesi gereken noktalar konusunda detaylı bir şekilde bilgilendirilmelidir (Pico ve diğerleri, 2010; Rossi ve diğerleri, 2004). Fizyoterapi, SB'li hastaların disiplinler arası tedavisinin önemli bir parçası olarak kabul edilmektedir ancak sıklık, yoğunluk veya farklı yaşlarda hangi fizyoterapötik stratejilerin kullanılması gerektiği konusunda bir fikir birliği veya çalışma bulunmamaktadır. Çalışmacılar, SB'li hastalarda bireysel hareketliliği artırmak ve büyüme sırasında motor fonksiyonun bozulmasını önlemek için yoğun eğitim ve multidisipliner yaklaşımın gerekli olduğu konusunda aynı görüştedirler (Ausili ve diğerleri, 2008; Pauly & Cremer, 2013; Short & Frimberger, 2012). SB'li bireylerde egzersiz eğitimi üzerine yapılan yakın tarihli bir incelemede, bu popülasyonda sağlıklı yaşlılarıyla karşılaştırıldığında fiziksel uygunluğunun azaldığı ve aerobik kuvvet antrenmanının kardiyorespiratuar dayanıklılığı ve kas gücünü iyileştirdiğini göstermiştir. Fakat çalışmacılar, kanıta dayalı tavsiyeler verebilmek için daha fazla araştırmaya ihtiyaç olduğu sonucuna varmışlardır (Oliveira ve diğerleri, 2014).

Genelde, SB'li hastalar haftada bir veya iki kez 30-60 dakika süreyle (bakım standardı) fizyoterapi alırlar. Bu bakım standardına bakıldığında, ev programı olmadan günlük eğitim planları uygulamak mümkün değildir. Bununla birlikte yoğun, uzun süreli ve dışsal bir uyaran olmadan ev eksenli programlar için motivasyonu yüksek tutmak çok zor bir durumdur. İyi bir kabullenme için, eğitimin çocuk ve bakıcı için motive edici, zaman açısından etkili ve ödüllendirici olması gerekmektedir. SB'li hastaların sağlıklarını ve genel refahlarını artırmayı amaçlayan fiziksel uygunluk bileşenlerini geliştirmek için düzenli egzersiz eğitimi önerilmiştir (Buffart ve diğerleri, 2008; McMillan, 2003). SB'li hastaların egzersiz programı, hastaların yaşına, klinik durumuna ve fonksiyonel becerilerine göre düzenlenmelidir. Bebeklerde gelişim basamakları takip edilmeli, egzersiz ve ortezlerle mümkün olduğu kadar erken yürüme sağlanmalıdır (Hinderer KA, 2006; Pico ve diğerleri, 2010). Alt ekstremitelerde kontraktür olmaması bağımsız yürümenin birincil koşullarındandır (Schoenmakers ve diğerleri, 2005). Bu nedenle eklemlere yönelik pasif EHA egzersizleri egzersiz programlarının temelini oluşturmaktadır. Kas dengesizliği nedeniyle kasılma eğilimi yüksek olan eklemler için mutlaka programa pasif ve aktif germe egzersizleri eklenmeli; gerekirse pozisyonlama ortezi veya alçı da uygulanmalıdır (Al-Oraibi ve diğerleri, 2013; Hinderer KA, 2006; Pico ve diğerleri, 2010). Zayıf bölgelerdeki kas kuvveti ve enduransın geliştirilmesi egzersiz programının bir diğer öncelikli amacıdır. Kuvvetlendirme egzersizleri ile bu iyileşme sağlanabilir; elektriksel stimülasyon ile de pozitif sonuçlar alınabilir (Hinderer KA, 2006). Kuadriseps kas kuvveti ambulasyonda önemli olduğu için tedavi programı çizilirken bu bölge yoğun olarak çalıştırılmalıdır (Schoenmakers ve diğerleri, 2005).

2.1.5.2 Spina Bifida'da Ortezleme

SB'li çocuklarda tutulum seviyesi yüksek olsa bile, dengenin sağlanması, sosyal ilişkilerin arttırılması, kemiklerin kuvvetlenmesi, mesane ve bağırsak eğitimi için günde 4-6 saat ayakta durması gereklidir (Tarsuslu ve diğerleri, 2008). Ortezler bedensel engelli çocukların tedavisinde eklemlerde gelişebilecek limitasyonları önlemek ve çocuğun genel fonksiyonlarını arttırmaya yönelik kullanılır (Stanger & Oresic, 2003). Alt ekstremitte paralizisi nedeniyle çocuğun ayağa kalkmasını ve ayakta durmasını sağlayacak, deformiteleri önleyecek çeşitli ortezlerden yardım alınır. Ortez

ile ilgili karara varılırken, bireyin yaşamındaki özellikle geçiş dönemlerinde ortez takibinin yapılmasının gerekliliği ve değişim gerekiyorsa da değiştirilmesi gerektiği göz önünde bulundurulmalıdır (Bottos ve diğerleri, 2001). Ortez planlanırken, bireyin kişisel dinamikleri ve ihtiyaçları göz önünde bulundurulması gereken kavramlardır (Ryan & Campbell, 2009). Fonksiyonel olarak kullanılan ortezlerin planlanmasında ise ortezi kullanma sıklığı, ortezi kullanma süresi, çevresel etkenler ve ortez ile yapılabilen aktiviteler gibi başlıklara dikkat etmek gerekir (Ryan & Campbell, 2009). Buna benzer konularda dönüt alabilmek için ortez kullanan birey ile sürekli iletişim halinde olmak gerekmektedir (O'Sullivan, 2007). Ortez olarak parapodium, diz- ayak bileği- ayak ortezi, ayak- ayak bileği ortezi ve gövdeyi destekleyecek korseler gibi ortezlerden destek alınır. SB'li hastalarda yüksek sakral seviyeli lezyonlarda sadece plantar fleksörlere destek gerekirken, torasik lezyonlarda plantar fleksörlerin yanısıra diz ve kalça ekstansörlerinin de desteğe ihtiyacı vardır (Gram, 1999). Bireyin yürümesinde belirleyici kas Quadriceps'tir. Fakat yardımcı cihaz ve ortezler için belirleyici ve dikkate alınması gereken kas Gluteus Medius'tur. Bu sebeple Gluteus Medius kasının gücü ve günlük yaşamdaki fonksiyonelliği iyi değerlendirilmelidir (Sadler ve diğerleri, 2020). Uygun ortez kullanımı yatan hastalarda ambulasyonda, ayaktan hastalarda enerji tüketimi, yürüme hızı, adım uzunluğu gibi parametrelerde düzelme sağlamaktadır (Duffy ve diğerleri, 2000; Katz-Leurer ve diğerleri, 2004). SB'li hastalar ambülasyon kapasitelerine ve ihtiyaç duydukları ortezlere göre üç grupta değerlendirilebilir. Birinci grupta torasik ve yüksek lomber lezyonları olan hastalar vardır. Bu grup hastalarda kuadriseps kası işlevsel değildir. Kalça fleksiyonu olan hastalar kalça-diz-ayak bileği-ayak ortezleri veya resiprokal yürüyüş ortezleri ile ambüle edilebilirken, kalça fleksiyonu olmayan hastalar parapodia ile mobilize edilebilir. Ayrıca bu düzeyde lezyonu olan hastalar genellikle yetişkinlikte tekerlekli sandalye kullanarak ambüle olurlar. İkinci grupta orta derecede lomber lezyonları olan hastalar vardır. Bu gruptaki hastalar kuadriseps kas kuvvetlerine göre diz-ayak bileği-ayak ortezleri, yer reaksiyonlu ayak-bilek-ayak ortezleri veya ayak bileği-ayak ortezleri (AFO) ile mobilize olabilirler. Üçüncü grup ise tamamına yakını mobil olan sakral lezyonlu hastalardan oluşmaktadır. Bu grup ise iki alt gruba ayrılabilir: üst ve alt sakral olmak üzere. Üst sakral lezyonu olan hastalar AFO veya ayak ortezleri ile yürüyebilirken, alt sakral lezyonlu hastalar ortezsiz de yürüyebilmektedir (Pico ve

diğerleri, 2010; Rossi ve diğerleri, 2004; Swaroop & Dias, 2011). Spinal deformitesi olan hastalar torakolombosakral ortezler kullanılabilir. Bu ortezlerin spinal deformiteyi iyileştirme ve spinal deformitenin ilerlemesini önlemedeki etkinliği tartışmalı olsa da hastalara fonksiyonel bir pozisyon sağlaması ve üst ekstremitelerini rahatça kullanmalarına olanak sağlaması nedeniyle önerilmektedir (Allam & Schwabe, 2013; Pico ve diğerleri, 2010).

2.1.5.3 Komplikasyonlar

SB'li hastaların rehabilitasyonunda komplikasyonların önlenmesine de dikkat edilmelidir. Bu hastalarda idrar yolu enfeksiyonları sıklıkla görülür ve düzenli takip ve tedavi gerektirir. İlaç tedavisi, temiz aralıklı kateterizasyon gibi gerekli tedavi düzenlemeleri yapılmalıdır (Clayton ve diğerleri, 2010). Ayak deformiteleri ve alt ekstremitedeki kontraktürler de sık görülen komplikasyonlardandır. Bu durumlar ortez ve ayakkabı kullanımını zorlaştırır ve kompresyona neden olabilir, mobilizasyonu olumsuz etkileyerek yaralar. Hastaya pozisyon verme, ortezler ve gerektiğinde cerrahi müdahale ile bu deformitelerin önüne geçilebilmektedir (Swaroop & Dias, 2011). SB'li hastalarda karşılaşılan diğer bir komplikasyon osteoporoz ve buna bağlı olarak gelişen kırıklardır. Özellikle üst düzey lezyonu olan hastalar osteoporoz için kemik yoğunluğu ölçümü ve kemik metabolizması belirteçleri ile düzenli olarak değerlendirilmelidir. Tedavi için D vitamini takviyeleri ve kalsiyum preparatları ve alt ekstremitelere ağırlık aktarma egzersizleri önerilebilir. Bisfosfonatların veya diğer medikal tedavilerin çocuklarda kullanımına yönelik yeterli veri yoktur (Marreiros ve diğerleri, 2012). Bası yaraları da ciddi tıbbi sıkıntılara neden olabilir. Hastalar ve hasta yakınları lezyon altındaki derinin hipoestezi/anestezi olduğu ve bu bölgedeki kızarıklıklar ve yaraları her gün kontrol etmeleri gerektiği konusunda bilgilendirilmelidir. Kullanılan ortezlerin cilde baskı yapıp yapmadığı ve hasta tekerlekli sandalye kullanıyorsa yük taşıyan bölgelerin durumu düzenli ve sürekli olarak kontrol edilmelidir (Ekmark, 2009). Hastada obezite, erken puberte, öğrenme güçlüğü gibi başka problemlerle karşılaşıldığında bu sorunu aşmak için ilgili alandaki uzmanlara danışılmalıdır (Chiu & Liao, 2014). Etkili ve yeterli tıbbi bakım ve komplikasyonların önlenmesi SB'de mortalite ve morbiditeyi azaltır. Bununla birlikte yetişkinliğe ulaşan SB'li hastalar, bağımsız yaşamda kısıtlamalar, cinsel işlev bozuklukları, sosyal izolasyon ve işle ilgili

sorunlar gibi çeşitli fiziksel ve sosyal sorunlarla karşı karşıya kalabilmektedir (Roach ve diğerleri, 2011). Cinsel disfonksiyonlar öncelikle nörolojik düzey ile ilişkili olmakla birlikte, idrar kaçırma, özgüven eksikliği ve hidrosefali varlığının da cinsel yaşamı olumsuz etkileyebileceği bildirilmiştir (Bong & Rovner, 2007; Verhoef ve diğerleri, 2005). Bunlara ek olarak düzenli çalışmayı etkileyen faktörlerin ise eğitim düzeyi, lezyon düzeyi, hidrosefali, zeka düzeyi, fonksiyonel bağımsızlık ve ambulasyon düzeyi olduğu bildirilmiştir (Van Mechelen ve diğerleri, 2008).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Çalışmamızın amacı SB tanılı çocuklarda üst ekstremité fonksiyonelliđi ve gövde kontrolünün yaşam kalitesi ve katılım ile ilişkilerinin belirlenmesidir. Bu sebeple araştırmamız kesitsel ve prospektif bir çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Çalışmanın katılımcıları; Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Pediatrik Rehabilitasyon Ünitesi'ne başvuran hastalar arasından gönüllülük esasına göre seçildi. Literatürde güvenilirliđi belirlenmiş yöntemler uygulandığı için çalışmaya katılan bireyler için herhangi bir risk faktörü bulunmamaktadır. Elde edilen veriler üçüncü şahıslar ile paylaşılmadı. Çalışmadan ayrılmak isteyen bireyler çalışmadan çıkarıldı. Çalışma verileri Eylül 2022-Eylül 2023 tarihleri arasında toplandı.

3.3. Çalışmanın Evreni

Araştırmanın evrenini Diyarbakır il sınırları içinde dahil edilme kriterini sağlayan ve gönüllü olan katılımcılar oluşturdu. Prospektif ve kesitsel olarak yapılan bu çalışmaya SB tanısı almış çocuklar dahil edildi. Çalışmaya 12'si kız 8'i erkek olmak üzere toplamda 20 kişi alındı. Katılımcıların ailelerine çalışma hakkında ayrıntılı bilgi verildi ve yazılı onamları alındı.

3.3.1. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri

- 5-18 yaş grupları arasında olmak
- Üst lumbal veya alt lumbal etkilenimli olmak
- SB ve hidrosefaliye ek başka bir nörolojik hastalığı veya sistemik hastalığı olmamak

3.3.2. Araştırmadan Dışlanma Kriterleri

- 5 yaş altı olmak, 18 yaş üstü olmak
- Servikal, torakal ve sakral etkilenimli olmak
- Ağır kognitif bozukluđa sahip olmak

- Üst ekstremitelerde spastisiteye sahip olmak
- Son 6 ay içerisinde üst ekstremiteye yönelik cerrahi işlem geçirmek
- Çalışmaya katılmayı kabul etmemek

3.4. Veri Toplama Araçları

Hastanın genel bilgilerinin alınması için ön değerlendirme formu kullanıldı. Üst ekstremitte fonksiyonelliğinin değerlendirilmesi için içinde üst ekstremitte becerileri ile ilgili maddeler bulunan Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri (PÖDE), Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi (JTEFT) ve Elle İlgili Yetenek Ölçeği'nden (ABILHAND KIDS) yararlanıldı. Gövde kontrolünü değerlendirmek için Gövde Kontrol Ölçüm Skalası (GKÖS), yaşam kalitesini değerlendirmek için Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ), katılımı değerlendirmek için Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçümü (PEM-CY) kullanıldı.

PÖDE, ABILHAND KIDS, ÇİYKÖ ve PEM-CY anket tabanlı değerlendirmeler olup çocukların birincil bakım verenleri tarafından dolduruldu. JTEFT ve GKÖS ise fizyoterapistin birebir çocuğu değerlendirdiği fonksiyonel ölçümlerdir. Fizyoterapistin çocuğu değerlendirmesi için ortalama 60 dakika gerekti. Bu süre içinde çocuğun temel bakım vereninden anket formlarını doldurması istendi böylece tüm değerlendirmeler yaklaşık 60 dakika içinde tamamlanmış oldu.

Yukarıda açıklanan değerlendirme ölçekleri non-invaziv ve vücut bütünlüğünü bozmayan ölçüm yöntemleridir.

3.4.1. Ön Değerlendirme Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan Ön Değerlendirme Formunda çalışmaya katılan kişilerin cinsiyeti, yaşı, boy/kilosu, şant varlığı, ailenin ekonomik durumu, ebeveynin geliri, doğum şekli, doğum zamanı, eşlik eden hastalıkları, fizyoterapiye ne zaman başladığı ve haftada kaç seans aldığı, deformite ve spastisite varlığı, yardımcı cihaz kullanımı sorgulandı

3.4.2. Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri

PÖDE, engelli çocuklardaki işlevsel yeteneklerin, performansın ve işlevsel becerilerdeki değişikliklerin değerlendirilmesi için kullanılan klinik bir değerlendirme

aracıdır (Fehlings ve diğerleri, 2000; Graveline ve diğerleri, 2000; Nordmark ve diğerleri, 2000; Palta ve diğerleri, 2000). Ancak kişide fonksiyonel gecikmeler olması durumunda daha büyük çocukların değerlendirilmesinde de kullanılabilir. Fonksiyonel beceriler, modifikasyonlar ve bakıcıların yardımı alt başlıkları altında üç ana bölümden oluşmaktadır. Bu üç ana bölümün her biri kendine bakım, mobilite ve sosyal fonksiyon alanlarını değerlendirmektedir. Fonksiyonel beceriler bölümü 197 maddeden oluşup çocuğun fonksiyonel becerilerini ölçmektedir. Fonksiyonel beceriler bölümündeki 197 maddeyi; 73 madde kendine bakım alt bölümü, 59 madde mobilite alt bölümü ve 65 madde sosyal fonksiyonlar alt bölümü oluşturmaktadır. Bakıcıların yardımını içeren bölüm 20 maddeden oluşur ve fonksiyonel aktivitenin yapılabilmesi için ihtiyaç duyulan yardım oranına göre çocuğun engel durumunu ölçmektedir. Modifikasyonlar bölümü ise 20 maddeyi içermekte ve çocuğun günlük yaşam becerilerinde kullandığı çevresel modifikasyonları ve araçları göstermektedir. PÖDE'nin alt bölümlerinden herhangi biri bağımsız olarak da kullanılabilir. Bu bölümlerdeki maddeler için, yapabilir "1" ve yapamaz "0" olarak puan verilir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Erkin ve arkadaşları tarafından yapılmış, yeterli geçerlik ve güvenirlik değerlerine sahip olduğu ve Türk çocuklarında da kullanılabileceği belirtilmiştir (Erkin ve diğerleri, 2007).

3.4.3. Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi

JTEFT, 1969 yılında el yaralanmalarında tedavinin etkinliğini ve hastadaki özrü değerlendirmek amacıyla Jebsen tarafından geliştirilmiştir (Jebsen, 1969). Bu test, günlük hayatta yaygın olarak kullanılan kavrama tiplerini içeren görevlerden oluşur ve hastaların bu görevlerdeki hızını değerlendirir (Sears & Chung, 2010). JTEFT yedi alt basamaktan/görevden oluşmaktadır (Resim 1). Bu alt basamaklar:

1. Yazı yazma
2. Kartları çevirme
3. Objeleri toplama
4. Yemek yeme
5. Dama taşlarını üst üste dizme
6. Hafif geniş cisimleri toplama
7. Ağır geniş cisimleri toplama

Yazı yazma haricindeki her görevi kişi iki eliyle de ayrı ayrı yapar. Testin puanlaması kişinin görevleri tamamlama süresine bakılarak yapılır ve sürenin kısa olması yüksek performans göstergesidir (Sears & Chung, 2010; Weinstock-Zlotnick & Mehta, 2016). 15-45 dakikada test uygulanmaktadır (Jebsen, 1969). JTEFT'nin 18-65 yaş arasındaki Türkçe güvenilirlik ve geçerlilik çalışması da yapılmıştır (Sığırtmaç, 2018). Test 5-18 yaş grubu için uygulanmış ve testin etkin olduğu görülmüştür (Araneda ve diğerleri, 2019; Tofani ve diğerleri, 2020).



Resim 1. Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi Ölçümü

3.4.4. Elle İlgili Yetenek Ölçeği- ABILHAND KIDS

ABILHAND KIDS çocukların günlük yaşam aktivitelerinde üst ekstremitelerin kullanımını 21 madde ile ölçmeyi amaçlamaktadır. Her madde 3'lü ölçekte (imkânsız, zor, kolay) olup çoğunlukla iki elin birlikte fonksiyonu değerlendirilir. Yaşı küçük çocuklarda genelde ölçek ailelere sorularak uygulanır, eğer çocuğun yaşı daha büyük ise uygulamaya kendisi dahil edilebilir. Fonksiyonel becerisi değerlendirilirken herhangi bir yardımcı cihaz ya da destek olmamalıdır (Arnould ve diğerleri, 2004; Oksuz ve diğerleri, 2013). Ölçekte, 3 puan vardır: 0: yapılamaz, 1: zor, 2: kolay şeklinde değerlendirmeye alınmaktadır. ABILHAND-KIDS ölçeği Rasch değerlendirme modeli esas alınarak geliştirilmiştir ve ham verileri doğrusal bir ölçüye

dönüştürmek için Rasch modeli kullanılmaktadır. Yüksek skor iyi performans demektir. ABILHAND KIDS'in Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (Oksuz ve diğerleri, 2013; Şahin ve diğerleri, 2020).

3.4.5. Gövde Kontrol Ölçüm Skalası

GKÖS, Heyrman ve ark. tarafından oluşturulmuş olup fonksiyonel aktiviteler esnasında gövde kontrolünün iki temel bileşenini ölçer (Heyrman ve diğerleri, 2011). Ölçek, gövde kontrolünün iki ana bileşeni olan statik ve dinamik oturma dengesini ölçen 15 maddeden oluşur. Bu skala statik oturma dengesini (SOD), üst ve alt ekstremitenin statik oturma postürünü ve ekstremitelerdeki hareketleri esnasındaki statik gövde kontrolünü incelemektedir. Bununla birlikte gövdenin dinamik oturma dengesinin (DOD) belirli hareketlerini değerlendiren bir ölçektir (Arı, 2015). DOD bölümü, selektif hareket kontrolü ve dinamik uzanma olarak iki alt bileşenden oluşmaktadır. SOD bölümü, alt ve üst ekstremitelerdeki hareketleri sırasındaki statik gövde kontrolünü değerlendirir. Selektif hareket kontrolü alt ölçeği ise üç düzlemdeki (fleksiyon/ekstansiyon, rotasyon, lateral fleksiyon) selektif gövde hareketlerini değerlendirir. Dinamik uzanma alt ölçeği ise aktif gövde hareketini gerektiren uzanma görevleri sırasındaki performansı değerlendirir (Resim 2). Ölçekte toplamda 15 madde (alt ölçekler sırasıyla 5, 7 ve 3 madde) vardır. Maddeler 2, 3 ve 4 puanlık sıralı ölçekte puanlanır ve klinik açıdan anlamlı olursa iki taraflı olarak uygulanır (Akdam, 2021). Toplamdaki skor 0-58 arasındadır. Yüksek skor iyi performans demektir (Heyrman ve diğerleri, 2011). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 4-9 yaş aralığı için Özal ve ark. tarafından yapılmıştır (Özal ve diğerleri, 2019).



Resim 2.Gövde Kontrol Ölçümü

3.4.6. ÇİYKÖ - Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği

Türkçe ismiyle ÇİYKÖ çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek için Varni ve arkadaşları tarafından yaklaşık 15 yıllık çalışma sonucu geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir (Varni ve diğerleri, 1999). Çakın Memik tarafından 8-18 yaş grupları için, Üneri tarafından 2-7 yaş grupları için Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır (Memik ve diğerleri, 2007; Üneri, 2005). Hesaplama Ölçek toplam puanı (ÖTP), fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), sosyal, duygusal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) olmak üzere 3 alanda yapılmaktadır. (Varni ve diğerleri, 2001). ÇİYKÖ toplam puanının yüksekliği, sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin daha iyi olmasıyla ilişkilendirilir (Varni ve diğerleri, 2001). Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama üç alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır (Varni ve diğerleri, 2001). ÇİYKÖ okul veya hastane gibi geniş popülasyonlarda, hem

sağlıklı hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan 23 madde içeren bir ölçektir. Bu ölçek dört farklı yaş grubu için hazırlanmıştır. Ölçeğin 2-4 yaş grubu için yalnızca ebeveyn formu bulunmaktadır. Bu formun okul ile ilgili alt bölümü diğer formlara göre beş yerine üç maddeden oluşmaktadır. 5-7 yaş grubu için geliştirilmiş olan ölçeğin hem ebeveyn hem çocuk formu bulunmaktadır. Çocuk formu; daha anlaşılır olabilmesi için araştırmacı tarafından çocukla birlikte mutlu, nötr, üzgün yüz ifadelerini simgeleyen bir şema yardımıyla doldurulmaktadır. Diğer yaş gruplarından farklı olarak çocuk formunun cevap skalası üç seçeneklidir. 8-12 yaş grubu için hazırlanmış ölçeğin hem ebeveyn hem çocuk formu bulunmaktadır. Ebeveyn formu bakım veren kişi tarafından, çocuk formu ise çocuk tarafından birbirlerinden ayrı olarak ve eş zamanlı doldurulmaktadır. Son grup olan 13-18 yaş grubu için geliştirilmiş olan ölçeğin ise ebeveyn ve ergen formu bulunmaktadır. Ebeveyn formu bakım veren kişi, ergen formu ergen tarafından birbirlerinden ayrı olarak ve eş zamanlı doldurulmaktadır. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren işaretlenmişse 75, bazen işaretlenmişse 50, sıklıkla işaretlenmişse 25, hemen her zaman işaretlenmişse 0 puan almaktadır (Varni ve diğerleri, 2001). Puanlar toplanıp doldurulan madde sayısına bölünerek toplam puan elde edilmektedir. Ölçeğin %50'sinden fazlası doldurulmamış ise ölçek değerlendirmeye alınmamaktadır. ÇİYKÖ'nün en önemli özellikleri kısa olması, yaklaşık 5-10 dakikalık bir sürede doldurulabiliyor olması, araştırmacı tarafından hem uygulanmasının hem puanlamasının kolay olmasıdır (Eiser & Morse, 2001b; Varni ve diğerleri, 2001). Ölçeğin güvenilirliğini değerlendirmede iç tutarlılık çalışması yapılmış, Cronbach alfa katsayısı 0,93 bulunmuş, geçerlik değerlendirmesi için yapı geçerliğine ve klinik geçerliğine bakılmıştır (Eiser & Morse, 2001a; Varni ve diğerleri, 1999). ÇİYKÖ'nün iç tutarlılığının yüksek, duyarlı, güvenilir ve geçerli olduğu birçok çalışmada gösterilmiştir (Varni, Burwinkle, Jacobs, ve diğerleri, 2003; Varni, Burwinkle, ve diğerleri, 2002; Varni, Burwinkle, Seid, ve diğerleri, 2003; Varni, Seid, ve diğerleri, 2002; Varni ve diğerleri, 2001; Varni ve diğerleri, 1999).

3.4.7. PEM-CY Çocuklar ve Gençler için Katılım ve Çevre Ölçümü-Participation and Environment Measure for Children and Youth

PEMCY, Kuzey Amerika bölgesinde geliştirilen, 5-17 yaş arası engelli ve engeli olmayan çocukları içeren büyük ölçekli araştırma çalışmalarına çocukların katılımı hakkında bilgi alıp bu bilgiler sonucunda çocukların katılımını geliştirmeye yardımcı olmak için geliştirilmiştir (Wendy Coster ve diğerleri, 2011; W. Coster ve diğerleri, 2011; Coster ve diğerleri, 2012). PEM-CY, hem çocuğun katılımı hem de ev, okul ve topluluk ortamlarına katılımın üzerindeki çevresel etki hakkında bilgi toplama amaçlı; çevrimiçi olan ilk ebeveyn raporu anketidir. PEM-CY, çalışmacılara katılımın tüm yönlerini değerlendirme fırsatı verecek dokuz katılım alanını ele almaktadır (Adair ve diğerleri, 2018; Chien ve diğerleri, 2014). Aynı zamanda PEM-CY hem çocuklar hem gençler için (Wendy Coster ve diğerleri, 2011) güvenilir ve geçerli bir ölçümdür (Coster ve diğerleri, 2012; Izadi-Najafabadi ve diğerleri, 2019; Milićević & Nedović, 2018; Simpson ve diğerleri, 2019). Kaya Kara ve arkadaşları tarafından ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır (Kaya Kara ve diğerleri, 2020). Ev, okul ve çevre olmak üzere üç ortamı inceler ve incelediği her ortamı, “katılım ve çevre” olarak iki bölümde ele alır (Coster ve diğerleri, 2012). Katılımı oluşturan parametreler, çocukların belirli bir ortamda gerçekleştirebilecekleri klasik etkinliklerdir: Her parametre, katılımcıların bu parametreyi daha iyi anlamalarına yardımcı olacak etkinlik örnekleri içerir. Katılım bölümünde, katılımın çeşitli boyutlarını ölçmek için üç farklı ölçek kullanılmaktadır. Bu üç farklı ölçek; sıklık, katılım kapsamı ve değişim arzusudur. Çevre parametreleri, belirlenmiş bir ortamdaki fiziksel, bilişsel ve sosyal ortamlarla ilişkili faktörlerdir. Bu ölçeğin katılımcılarından belirli faktörlerin çocukların katılımını teşvik edip etmediğini ve algılanan destekleyici kaynakların (örneğin para, bilgi ve malzemeler) var olup olmadığını bildirmeleri istenir (W. Coster ve diğerleri, 2011; Coster ve diğerleri, 2014; Coster ve diğerleri, 2012). Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Kaya Kara ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Kaya Kara ve diğerleri, 2020). Ölçeğin bir psikometrik analiz çalışmasına göre, 178 engelsiz ve 210 engeli olan çocuğu içeren PEM-CY'nin orta ila çok güçlü iç tutarlılığı ve test-tekrar testi güvenilirliği bulunmuştur (Cronbach's alpha=0,67-0,93, sınıf içi korelasyon katsayıları= 0,67-0,80) (Kaya Kara ve diğerleri, 2020).

3.5. Verilerin Toplanması

Çalışmamıza dahil edilme kriterlerini taşıyan 20 SB’li çocuk dahil edildi. Çocuklar ve ailelerinden bilgilendirilmiş olur formu imzalanarak alındı. Anlaşılmayan her detay araştırmacı tarafından bilgi verilerek aydınlatıldı. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalı olarak gerçekleştirildi. Katılımcıların öncelikle demografik bilgileri kaydedildikten sonra diğer değerlendirme yöntemlerine geçildi. JTEFT, ABILHAND KIDS, GKÖS, ÇİYKÖ ve PEM-CY ölçekleri ile PÖDE anketi yapıldı. Spina Bifidalı 20 katılımcı için tüm değerlendirme yöntemleri aynı prosedürde gerçekleştirildi.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmanın tüm verileri SPSS 28.0 paket programında analiz edildi. Araştırmada verilerin normal dağılım gösterip göstermediğini ölçmek için Shapiro-Wilk ve Kolmogorow-Smirnov testleri uygulandı. Değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi için Pearson Korelasyon Analizi/Spearman Korelasyon Analizi kullanıldı. Korelasyon Analizden elde edilen “r” değerleri; 0,00-0,30 ihmal edilebilir, 0,30-0,50 düşük, 0,50-0,69 orta, 0,70-0,89 yüksek ve 0,90-1,00 çok yüksek ilişki şeklinde yorumlandı (Mukaka, 2012). İstatistiksel anlamlılık derecesi $p < 0,05$ olarak belirlendi.

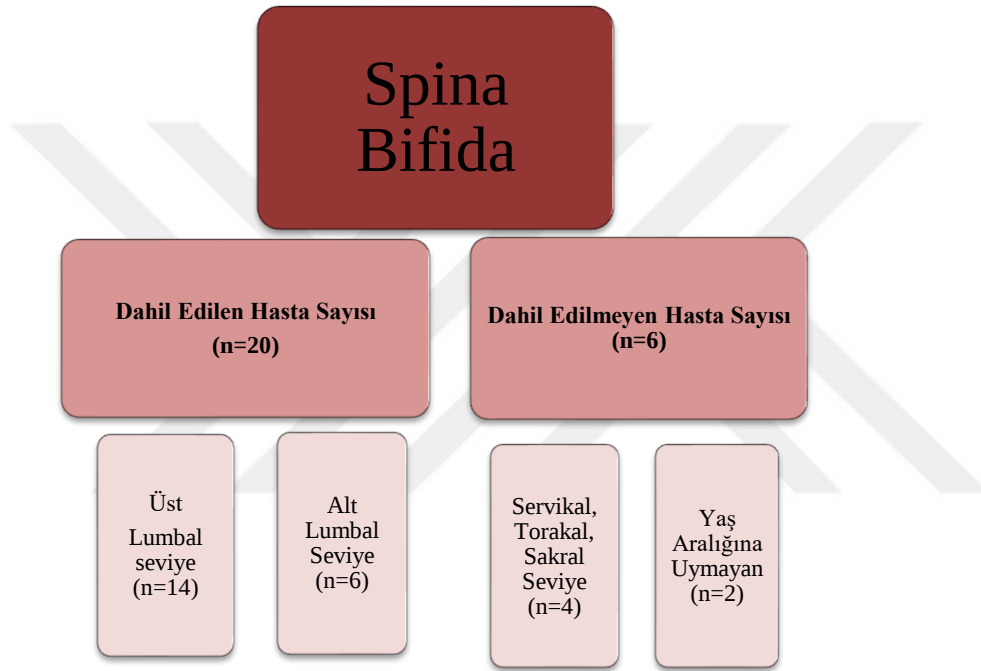
3.7. Araştırmanın Etik Yönü

Bu çalışma Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı tarafından 22.06.2022 tarihinde, 2022-06/44 sayılı etik kurulu kararıyla onaylandı (Ek 2). Çalışmanın yürütülmesi için Özel Nilüfer Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Ek 3) ve Fیزیopolitan Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Tıp Merkezi’nden (Ek 4) yazılı izin alındı. Çalışma için gönüllü olan hastalara/ebeveynlerine çalışmanın amacı ile ilgili bilgiler, bilgilendirilmiş olur formu aracılığıyla verildi, hastalardan/ebeveynlerinden verenlerden ve yazılı onam alındı (Ek 9). Çalışma Helsinki Bildirgesi’ne uygun olarak gerçekleştirildi.

4. BULGULAR

Çalışmaya dahil edilmek üzere 26 hastaya ulaşıldı; 2 hasta torakal etkilenimli, 2 hasta sakral etkilenimli olduğu için, 2 hasta da yaş aralığına uymadığı için çalışmaya dahil edilmedi. Çalışmaya 5-18 yaş grubunda üst lumbal ve alt lumbal etkilenimli 20 olgu dahil edildi.

Şekil 3'te çalışmaya dahil edilen ve dahil edilme kriterlerine uymayan hasta verileri sunuldu.



Şekil 3. Çalışmanın Akış Şeması

4.1. Demografik ve Klinik Bilgiler

Tablo 1’de çalışmaya katılan SB tanılı çocukların demografik özellikleri sayı (n) ve yüzde (%) olarak sunuldu.

Tablo 1. Çalışmaya Katılan Çocukların Demografik Özellikleri (n=20)

Cinsiyeti	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kız çocuk	12	60,00
Erkek çocuk	8	40,00
Yaş Aralığı (yıl)	Sayı (n)	Yüzde (%)
5-7 yaş arası	8	40,00
8-12yaş	6	30,00
13-18yaş	6	30,00
Doğum şekli	Sayı (n)	Yüzde (%)
Vajinal Doğum	12	60,00
Sezaryen	8	40,00
Lezyon seviyesi	Sayı (n)	Yüzde (%)
Üst Lumbal Seviye	14	70,00
Alt Lumbal Seviye	6	30,00
Eğitim düzeyi	Sayı (n)	Yüzde (%)
Okula gitmiyor	7	35,00
Okuma/yazma biliyor	4	20,00
Okul öncesi eğitime devam ediyor	1	5,00
İlkokula devam ediyor	3	15,00
Ortaokula devam ediyor	3	15,00
Liseye devam ediyor	1	5,00
Lise mezunu	1	5,00
Dominant Eli	Sayı (n)	Yüzde (%)
Sağ	19	95,00
Sol	1	5,00
Doğum Haftası	Sayı (n)	Yüzde (%)
<37 hafta	3	15,000
37-41 hafta	17	85,000

Çalışmaya 12’si (%60,00) kız, 8’i (%40,00) erkek olmak üzere toplam 20 çocuk katıldı. Katılan 20 çocuktan 8’i (%40,00) 5-7 yaş grubundan, 6’sı (%30,00) 8-12 yaş grubundan, kalan 6’sı da (%30,00) 13-18 yaş grubundandı. Çalışmaya dahil edilen çocukların 14’ü (%70,00) üst lumbal seviye etkilenimine, 6’sı (%30,00) alt lumbal seviye etkilenimine sahipti. Çalışmadaki çocukların 19’u (%95,00) dominant olarak sağ eli; 1’i (%5) ise dominant el olarak sol eli kullanmaktaydı. 20 çocuktan 3’ü (%15,00) 37 haftadan daha önce; 17’si (%85,00) ise 37 hafta ve üzeri sürede doğmuştu.

Tablo 2’de çalışmaya katılan SB tanılı çocukların ailelerinin demografik özellikleri sayı (n) ve yüzde (%) olarak sunuldu.

Tablo 2. Çalışmaya Katılan Ebeveynlerin Sosyodemografik Özellikleri (n=20)

Anketi dolduran ebeveynin eğitim durumu	Sayı (n)	Yüzde (%)
Sadece okuryazar	6	30,00
İlkokul mezunu	9	45,00
Ortaöğretim mezunu	3	15,00
Lise mezunu	2	10,00
Anketi dolduran ebeveynin çocuk sayısı	Sayı (n)	Yüzde (%)
1-2 çocuk	6	30,00
3 ve üzeri çocuk	14	70,00
Ailenin ikamet ettiği yer	Sayı (n)	Yüzde (%)
İl	17	85,00
İlçe	1	5,00
Köy	2	10,00
Anketi dolduran ebeveynin aylık toplam geliri	Sayı (n)	Yüzde (%)
Asgari ücret altı	6	30,00
Asgari ücret ve üzeri	14	70,00
Anketi dolduran ebeveynin mesleği	Sayı (n)	Yüzde (%)
Esnaf, zanaatkar	1	5,00
İşçi	1	5,00
Ev hanımı	18	90,00

Çalışmada anketi dolduran ebeveynlerden 17’si (%85,00) şehirde, 3’ü ise (%15,00) kırsal kesimde ikamet etmekteydi. Bu ebeveynlerden 18’i (%90,00) ev hanımı iken, 2’si (%10,00) herhangi bir meslek grubunda çalışmaktaydı. Anketi dolduran ebeveynler 6’sı (%30,00) 1-2 çocuğa; 14’ü (%70,00) ise 3’ten fazla çocuğa sahipti.

Tablo 3'te çalışmaya katılan SB tanılı çocukların ek durumları sayı (n) ve yüzde (%) olarak sunuldu.

Tablo 3. Çalışmaya Katılan SB tanılı Çocukların Ek Durumları (n=20)

	Sayı (n)	Yüzde(%)
Omurga cerrahisi zamanı		
Doğumdan sonraki 10 gün içinde	17	85,00
Doğumdan sonraki 1-6 ay içinde	3	15,00
Hidrosefali varlığı		
Hidrosefali var	10	50,00
Hidrosefali yok	10	50,00
Deformite Varlığı		
Ekinovarus	7	35,00
Ekinovarus ve skolyoz var	1	5,00
Deformite yok	12	60,00
Şant varlığı		
Var	8	40,00
Yok	12	60,00
Şant takılma zamanı		
Yok	12	60,00
0-10günlük	6	30,00
10 gün-3 ay	2	10,00
Şant revizyonu		
Revizyon yapılmadı	17	85,00
1 defa ve üstü revizyon yapıldı	3	15,00
Haftalık fizyoterapi alma süresi (gün)		
2 ve altı	14	70,00
3 ve üzeri	6	30,00
Tonus Artışı		
Var	2	10,00
Yok	18	90,00
Ortez veya yardımcı cihaz kullanımı		
Var	10	50,00
Yok	10	50,00
Ambulasyon Durumu		
Ambule	12	60,00
Ambule Değil	8	40,00

Çalışmaya hidrosefalisi olan 10 çocuk (%50,00) ve hidrosefalisi olmayan 10 çocuk (%50,00) katıldı. Bu çocukların 12'sinin (%60,00) şantı varken, 8'inin (%40,00) şantı yoktu. Çalışmadaki 14 çocuk (%70,00) haftada 2 ve daha az gün fizyoterapi alırken, 6 çocuk (%30,00) haftada 3 ve daha fazla gün fizyoterapi almaktaydı. 20 çocuktan 17'sine (%85,00) şant revizyonu yapılmamışken; 3'ü (%15,00) birden fazla şant revizyonu öyküsüne sahipti. Çalışmadaki 10 çocuk (%50,00) ortez veya yardımcı cihaz kullanırken; 10 çocuk (%50,00) herhangi bir yardımcı cihaz kullanmamaktaydı. 10 çocuk (%60,00) yürüyorken, 8 çocuk (%40,00) ise yürüyemiyordu.

Tablo 4'te çalışmaya katılan çocukların değerlendirmeleriyle ilgili tanımlayıcı istatistikler sunuldu.

Tablo 4. Çalışmada Kullanılan Değerlendirme Yöntemleri ile İlgili Tanımlayıcı İstatistikler (n=20)

	n	Ortn	Ort	SS	Çarpıklık	Basıklık	W p	Min	Maks
PÖDE KBKTP	20	60,00	53,95	15,93	-0,34	-1,20	0,06	24,00	73,00
PÖDE MKTP	20	29,00	32,80	15,71	0,35	-0,53	0,11	6,00	59,00
PÖDE SFKTP	20	65,00	61,35	6,67	-1,74	1,73	<0 ,001	44,00	65,00
PÖDE TOPLAM PUAN	20	149,0	148,10	33,07	-0,15	-0,91	0,54	87,00	197,0
GKÖS TOPLAM PUAN	20	42,50	38,05	13,85	-0,78	-0,71	0,02	10,00	56,00
GKÖS SODTP	20	14,00	13,85	5,13	-0,26	-1,41	0,04	5,00	20,00
GKÖS SHKTP	20	18,50	15,25	8,10	-0,58	-1,14	0,04	0,00	26,00
GKÖS DUTP	20	10,00	8,95	1,70	-1,48	1,067	<0 ,001	5,00	10,00
ÇİYKÖ ÇÖTP	20	57,60	56,65	15,53	0,08	-0,87	0,71	30,43	84,78
ÇİYKÖ ÇFSTP	20	48,43	49,37	20,29	0,60	-0,12	0,26	18,75	90,62
ÇİYKÖ ÇPSTP	20	61,66	60,08	14,32	-0,18	-1,11	0,41	33,33	83,33
ÇİYKÖ AB ÖTP	20	54,34	53,88	16,61	0,44	-0,34	0,50	29,34	88,04
ÇİYKÖ AB FSTP	20	45,31	48,12	18,26	0,86	0,40	0,21	21,87	90,62
ÇİYKÖ AB PSTP	20	59,16	58,41	18,38	0,10	-0,95	0,53	30,00	91,66

N: Kişi sayısı, Ortn: Ortanca, Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma , W p: Shapiro Wilk p değeri, Min: Minimum, Maks: Maksimum, PÖDE: Pediatrik Özürülük Değerlendirme Envanteri, KBKTP: Kendine Bakım Konusu Toplam Puan, MKTP: Mobilite Konusu Toplam Puan, SFKTP: Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puan, SODTP: Statik Oturma Dengesi Toplam Puan, SHKTP: Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puan, DUTP: Dinamik Ulaşma Toplam Puan, GKÖS: Gövde Kontrol Ölçüm Skalası, ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, ÇÖTP: Çocuk Ölçek Toplam Puan, ÇFSTP: Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puan, ÇPSTP: Çocuk Psikososyal Toplam Puan, AB: Ana Baba, ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikososyal Toplam Puanı

Çalışmaya katılan çocukların değerlendirmelerine baktığımızda verilerin hangi dağılımdan geldiğini belirlemek için; aritmetik ortalama, medyan, çarpıklık ve basıklık incelendi. Aritmetik ortalama ve medyanın eşit ya da yakın olması, çarpıklık ve basıklık katsayılarının $\pm 1,5$ sınırları içinde olduğu için PÖDE'nin sosyal fonksiyon konusu hariç diğer verilerin normal dağılımdan geldiği belirlendi (Tabachnick ve diğerleri, 2013). PÖDE'nin sosyal fonksiyon konusu değerlendirmesinin çarpıklık ve basıklık katsayılarının $\pm 1,5$ sınırları içinde bulunmadığından normal dağılımdan gelmediği belirlendi (Tablo 5).

Tablo 5'te çalışmaya katılan çocukların Jebson Taylor El Fonksiyon Testiyle ilgili tanımlayıcı istatistikler sunuldu.

Tablo 5. Çalışmada Kullanılan Jebson Taylor El Fonksiyon Testiyle İlgili Tanımlayıcı İstatistikler (n=20)

	Geç	Ortn	Ort	SS	Çarpıklık	Basıklık	W p	Min	Maks
ABILHAND-KIDS Puanı	20	39,50	33,03	10,90	-0,90	-0,69	<0 ,001	11,00	41,70
ABILHAND-KIDS Ölçüsü	20	80,85	76,39	23,63	-0,36	-1,53	0,004	37,20	100,00
JT DOM TOPLAM	20	49,79	77,51	62,07	1,45	1,88	0,002	22,85	253,00
JT NONDOM TOPLAM	20	54,56	93,18	88,38	2,32	6,22	<0 ,001	30,20	390,00
JTEFT Dom yazı yazma	12	16,62	31,18	35,51	2,26	5,65	0,001	6,15	130,00
JTEFT Dom kart çevirme	20	7,33	11,18	9,40	1,77	2,31	< 0,001	3,610	36,82
JTEFT Non-dom kart çevirme	20	7,95	13,51	11,77	2,05	4,62	< 0,001	4,10	51,00
JTEFT Dom dama taşı dizme	20	3,21	5,82	5,93	2,99	10,74	< 0,001	1,78	28,00
JTEFT Non-dom dama taşı dizme	20	5,15	7,74	8,64	3,58	14,38	< 0,001	2,24	42,00
JTEFT Dom küçük obje toplama	20	8,22	11,25	9,30	2,73	9,18	< 0,001	4,13	45,00
JTEFT Non-dom küçük obje toplama	20	7,60	13,32	15,96	3,41	12,76	< 0,001	4,67	75,00
JTEFT Dom boş kutuları hareket ettirme	20	5,35	9,29	9,74	2,37	5,49	< 0,001	3,06	40,32
JTEFT Non-dom boş kutuları hareket ettirme	20	6,17	9,17	8,02	2,31	6,08	< 0,001	2,96	36,00
JTEFT Dom dolu kutuları hareket ettirme	20	5,10	9,54	9,99	2,46	6,05	< 0,001	2,70	42,00
JTEFT Non-dom dolu kutuları hareket ettirme	20	6,01	11,80	14,41	2,75	8,43	< 0,001	2,130	63,00
JTEFT Dom yemek yeme	20	18,93	30,46	26,71	1,24	0,67	0,002	7,080	97,96
JTEFT Non-dom yemek yeme	20	21,26	37,63	40,08	2,04	3,64	< 0,001	9,190	156,00

ABILHAND-KIDS: Elle İlgili Yetenek Ölçeği, JTEFT: Jebson Taylor El Fonksiyon Testi, Dom: Dominant, Geç:

Geçerlilik, Ortn: Ortanca, Ort: Ortalama, SS: Standart Sapma , W p: Shapiro Wilk p değeri, Min: Minimum,

Maks: Maksimum

Çalışmaya katılan çocukların değerlendirmelerine baktığımızda verilerin hangi dağılımdan geldiğini belirlemek için; aritmetik ortalama, medyan, çarpıklık ve basıklık incelendi. Aritmetik ortalama ve medyanın eşit ya da yakın olmaması, çarpıklık ve basıklık katsayılarının $\pm 1,5$ sınırları içinde bulunmamasından dolayı; JEBSEN TAYLOR-dominant elle yemek yeme ve ABILHAND-KIDS Puanı hariç diğer verilerin normal dağılıma uymadığı belirlendi (Tabachnick ve diğerleri, 2013).



Tablo 6’da Üst ekstremite fonksiyonelliği ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki sunuldu.
Tablo 6. Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki (n=20)

		ÇİYKÖ ÇÖTP	ÇİYKÖ ÇFSTP	ÇİYKÖ ÇPSTP	ÇİYKÖ AB ÖTP	ÇİYKÖ AB FSTP	ÇİYKÖ AB PSTP
ABILHAND KIDS PUAN	r	0,774*** ^p	0,681*** ^p	0,746*** ^p	0,622*** ^p	0,615*** ^p	0,602*** ^p
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,003	0,004	0,005
ABILHAND KIDS ÖLÇÜSÜ	r	0,736*** ^δ	0,664*** ^δ	0,714*** ^δ	0,693*** ^δ	0,673*** ^δ	0,704*** ^δ
	p	< 0,001	0,001	< 0,001	< 0,001	0,001	< 0,001
JTEFT Dom yazı yazma	r	-0,539 ^δ	-0,561 ^δ	-0,460 ^δ	-0,265 ^δ	-0,516 ^δ	-0,329 ^δ
	p	0,070	0,058	0,132	0,405	0,086	0,296
JTEFT Dom kart çevirme	r	0,774*** ^δ	0,695*** ^δ	-0,700*** ^δ	-0,626*** ^δ	-0,694*** ^δ	-0,583*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,003	< 0,001	0,007
JTEFT Non-dom kart çevirme	r	0,749*** ^δ	0,699*** ^δ	-0,700*** ^δ	-0,648*** ^δ	-0,677*** ^δ	-0,646*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,002	0,001	0,002
JTEFT Dom dama taşı dizme	r	0,803*** ^δ	0,792*** ^δ	-0,700*** ^δ	0,723*** ^δ	-0,808*** ^δ	-0,694*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
JTEFT Non-dom dama taşı dizme	r	0,717*** ^δ	-0,635*** ^δ	-0,751*** ^δ	0,800*** ^δ	-0,781*** ^δ	-0,798*** ^δ
	p	< 0,001	0,003	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
JTEFT Dom küçük obje toplama	r	0,778*** ^δ	0,736*** ^δ	-0,689*** ^δ	-0,630*** ^δ	-0,726*** ^δ	-0,615*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,003	< 0,001	0,004
JTEFT Non-dom küçük obje toplama	r	0,750*** ^δ	0,689*** ^δ	-0,675*** ^δ	-0,663*** ^δ	-0,812*** ^δ	-0,586*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	0,001	0,001	< 0,001	0,007
JTEFT Dom boş kutuları hareket ettirme	r	0,830*** ^δ	0,710*** ^δ	-0,752*** ^δ	0,753*** ^δ	-0,776*** ^δ	-0,668*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,001
JTEFT Non-dom boş kutuları hareket ettirme	r	0,808*** ^δ	0,699*** ^δ	-0,743*** ^δ	0,680*** ^δ	-0,698*** ^δ	-0,634*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,003
JTEFT Dom dolu kutuları hareket ettirme	r	0,771*** ^δ	0,686*** ^δ	-0,703*** ^δ	-0,667*** ^δ	-0,751*** ^δ	-0,606*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,001	< 0,001	0,005
JTEFT Non-dom dolu kutuları hareket ettirme	r	0,735*** ^δ	0,710*** ^δ	-0,642*** ^δ	0,732*** ^δ	-0,784*** ^δ	-0,650*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	0,002	< 0,001	< 0,001	0,002
JTEFT Dom yemek yeme	r	0,735*** ^δ	-0,610*** ^δ	-0,657*** ^δ	-0,600*** ^δ	-0,686*** ^δ	-0,537*** ^δ
	p	< 0,001	0,004	0,002	0,005	< 0,001	0,015
JTEFT Non-dom yemek yeme	r	-0,588*** ^δ	-0,526*** ^δ	-0,525*** ^δ	-0,538*** ^δ	-0,672*** ^δ	-0,458*** ^δ
	p	0,006	0,017	0,018	0,014	0,001	0,042
JTEFT DOM TOPLAM	r	0,806*** ^δ	0,689*** ^δ	-0,733*** ^δ	-0,651*** ^δ	-0,712*** ^δ	-0,609*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,002	< 0,001	0,004
JTEFT NON-DOM TOPLAM	r	0,751*** ^δ	0,713*** ^δ	-0,683*** ^δ	0,683*** ^δ	-0,758*** ^δ	-0,644*** ^δ
	p	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001	0,002

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^P: Pearson Korelasyon Analizi, p < 0,05, ** p < 0,01 *** p < 0,001,
 ABILHAND-KIDS: Elle İlgili Yetenek Ölçeği, JTEFT: Jebesen Taylor El Fonksiyon Testi, Dom: Dominant,
 ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, ÇÖTP: Çocuk Ölçek Toplam Puan, ÇFSTP: Çocuk Fiziksel
 Sağlık Toplam Puan, ÇPSTP: Çocuk Psikososyal Toplam Puan, AB: Ana Baba, ÖTP: Ölçek Toplam
 Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikososyal Toplam Puanı

ABILHAND-KIDS Puanı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında yüksek düzeyde pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,774$, $p=0,001$), ABILHAND-KIDS Puanı ile ÇİYKÖ Ana-Baba Ölçek Toplam Puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,622$, $p=0,003$) (Tablo 6).

ABILHAND-KIDS Ölçüsü ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında yüksek düzeyde pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,736$, $p=0,001$), ABILHAND-KIDS ile ÇİYKÖ Ana-Baba Ölçek Toplam Puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,693$, $p=0,001$) (Tablo 6).

JTEFT Dominant El Toplam Puanı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında yüksek düzeyde pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,806$, $p=0,001$), JTEFT Dominant El Toplam Puanı ile ÇİYKÖ Ana-Baba Ölçek Toplam Puanı arasında orta düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,651$, $p=0,002$) (Tablo 6).

JTEFT Nondominant El Toplam Puanı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında yüksek düzeyde pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,751$, $p=0,001$), JTEFT Nondominant El Toplam Puanı ile ÇİYKÖ Ana-Baba Ölçek Toplam Puanı arasında orta düzeyde pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,683$, $p=0,001$) (Tablo 6).

ABILHAND-KIDS Puanı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek alt parametreleri arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,602-0,746$) (Tablo 6).

ABILHAND-KIDS Ölçüsü ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek alt parametreleri arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,664-0,714$) (Tablo 6).

JTEFT Dominant El alt parametreleri ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek alt parametreleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=0,537-0,808$) (Tablo 6).

JTEFT Nondominant El alt parametreleri ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek alt parametreleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,458-0,812$) (Tablo 6).

Tablo 7’de üst ekstremitte fonksiyonelliği ile PÖDE arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 7. Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği ile PÖDE Arasındaki İlişki (n=20)

		PÖDE TOPLAM	PÖDE KBK TOPLAM	PÖDE MK TOPLAM	PÖDE SFK TOPLAM
JTEFT ABILHAND-KIDS Puan	r	0,796*** ^p	0,874*** ^p	0,511* ^p	0,471* ^p
	p	<,001	<,001	0,021	0,036
JTEFT ABILHAND-KIDS Ölçüsü	r	0,720*** ^δ	0,810*** ^δ	0,486* ^δ	0,471* ^δ
	p	<,001	<,001	0,030	0,036
JTEFT dom yazı yazma	r	-0,643* ^δ	-0,627* ^δ	-0,530 ^δ	-0,183 ^δ
	p	0,028	0,029	0,076	0,570
JTEFT Dom kart çevirme	r	-0,799*** ^δ	-0,926*** ^δ	-0,520* ^δ	-0,524* ^δ
	p	<,001	<,001	0,019	0,018
JTEFT Non-dom kart çevirme	r	-0,795*** ^δ	-0,894*** ^δ	-0,552* ^δ	-0,505* ^δ
	p	<,001	<,001	0,012	0,023
JTEFT Dom dama taşı dizme	r	-0,818*** ^δ	-0,852*** ^δ	-0,644* ^δ	-0,420 ^δ
	p	<,001	<,001	0,002	0,065
JTEFT Non-dom dama taşı dizme	r	-0,731*** ^δ	-0,747*** ^δ	-0,569* ^δ	-0,397 ^δ
	p	<,001	<,001	0,009	0,083
JTEFT Dom küçük obje toplama	r	-0,831*** ^δ	-0,816*** ^δ	-0,703*** ^δ	-0,485* ^δ
	p	<,001	<,001	<,001	0,030
JTEFT Non-dom küçük obje toplama	r	-0,739*** ^δ	-0,795*** ^δ	-0,544* ^δ	-0,427 ^δ
	p	<,001	<,001	0,013	0,060
JTEFT Dom boş kutuları hareket ettirme	r	-0,865*** ^δ	-0,853*** ^δ	-0,691*** ^δ	-0,543* ^δ
	p	<,001	<,001	<,001	0,013
JTEFT Non-dom boş kutuları hareket ettirme	r	-0,819*** ^δ	-0,894*** ^δ	-0,587* ^δ	-0,512* ^δ
	p	<,001	<,001	0,006	0,021
JTEFT Dom dolu kutuları hareket ettirme	r	-0,782*** ^δ	-0,899*** ^δ	-0,554* ^δ	-0,459* ^δ
	p	<,001	<,001	0,011	0,042
JTEFT Non-dom dolu kutuları hareket ettirme	r	-0,785*** ^δ	-0,828*** ^δ	-0,553* ^δ	-0,413 ^δ
	p	<,001	<,001	0,011	0,070
JTEFT Dom yemek yeme	r	-0,733*** ^δ	-0,860*** ^δ	-0,496* ^δ	-0,390 ^δ
	p	<,001	<,001	0,026	0,089
JTEFT Non-dom yemek yeme	r	-0,610* ^δ	-0,794*** ^δ	-0,383 ^δ	-0,275 ^δ
	p	0,004	<,001	0,095	0,240
JTEFT Dom Toplam	r	-0,824*** ^δ	-0,915*** ^δ	-0,590* ^δ	-0,501* ^δ
	p	<,001	<,001	0,006	0,024
JTEFT Non-Dom Toplam	r	-0,758*** ^δ	-0,909*** ^δ	-0,551* ^δ	-0,383 ^δ
	p	<,001	<,001	0,012	0,096

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, p <,05, ** p <,01, *** p <,001, ABILHAND-KIDS: Elle İlgili Yetenek Ölçeği, JTEFT: Jebson Taylor El Fonksiyon Testi, Dom: Dominant, PÖDE: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri, KBK: Kendine Bakım Konusu, MK: Mobilite Konusu, SFK: Sosyal Fonksiyon Konusu

JTEFT Dominant El alt parametreleri ile PÖDE Toplam Puan arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı (r=-0,643- -0,865) (Tablo 7).

JTEFT Nondominant El alt parametreleri (yazı yazma hariç) ile PÖDE Toplam Puan arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı (r=-0,610- -0,819) (Tablo 7).

JTEFT Dominant El alt parametreleri ile PÖDE'nin Kendine Bakım alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,627- -0,926$) (Tablo 7).

JTEFT Nondominant El alt parametreleri (yazı yazma hariç) ile PÖDE'nin Kendine Bakım alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,747- -0,894$) (Tablo 7).

JTEFT Dominant El alt parametreleri (yazı yazma hariç) ile PÖDE'nin Mobilite alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,496- -0,703$) (Tablo 7).

JTEFT Nondominant El alt parametreleri (yazı yazma hariç) ile PÖDE'nin Mobilite alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,544- -0,587$) (Tablo 7).

JTEFT Dominant El alt parametreleri “kart çevirme, küçük obejeleri toplama, boş ve dolu kutuları hareket ettirme” ile PÖDE'nin Sosyal Fonksiyon alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,459- -0,543$) (Tablo 7).

JTEFT Dominant El alt parametreleri “kart çevirme, boş kutuları hareket ettirme” ile PÖDE'nin Sosyal Fonksiyon alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,505- -0,512$) (Tablo 7).

ABILHAND-KIDS Puanı ile PÖDE Toplam Puanı arasında yüksek düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,796, p=0,001$) (Tablo 7).

ABILHAND-KIDS Ölçüsü ile PÖDE Toplam Puanı arasında yüksek düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,720, p=0,001$) (Tablo 7).

ABILHAND-KIDS Puanı ile PÖDE alt parametreleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,471-0,874$) (Tablo 7).

ABILHAND-KIDS Ölçüsü ile PÖDE alt parametreleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,471-0,810$) (Tablo 7).

JTEFT Dominant El Toplam Puanı ile PÖDE Toplam Puanı ve PÖDE'nin Kendine Bakım alt parametresi arasında yüksek düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,824- -0,915$) (Tablo 7).

TEFT Dominant El Toplam Puanı ile PÖDE'nin Mobilite Konusu alt parametresi arasında orta düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,590$ - $-0,006$) (Tablo 7).

JTEFT Dominant El Toplam Puanı ile PÖDE'nin Sosyal Fonksiyon Konusu alt parametresi arasında düşük düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,501$, $p=0,024$) (Tablo 7).

JTEFT Non- Dominant El Toplam Puanı ile PÖDE Toplam Puanı ve PÖDE'nin Kendine Bakım alt parametresi arasında yüksek düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,758$ - $-0,909$) (Tablo 7).

JTEFT Non- Dominant El Toplam Puanı ile PÖDE'nin Mobilite Konusu alt parametresi arasında düşük düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,551$, $p=0,012$) (Tablo 7).

Tablo 8’de üst ekstremitte fonksiyonelliği ile gövde kontrolü arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 8. Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki (n=20)

		GKÖS TP	GKÖS SODTP	GKÖS SHKTP	GKÖS DUTP
ABILHAND-KIDS Puan	r	0,590** ^p	0,366 ^p	0,656** ^p	0,580** ^p
	p	0,006	0,113	0,002	0,007
ABILHAND-KIDS Ölçüsü	r	0,447* ^δ	0,254 ^δ	0,631** ^δ	0,421 ^δ
	p	0,048	0,279	0,003	0,064
JTEFT dom yazı yazma	r	-0,344 ^δ	-0,382 ^δ	-0,289 ^δ	-0,437 ^δ
	p	0,273	0,220	0,363	0,155
Dom kart çevirme	r	-0,522* ^δ	-0,313 ^δ	-0,591** ^δ	-0,501* ^δ
	p	0,018	0,179	0,006	0,024
Non-dom kart çevirme	r	-0,626** ^δ	-0,439 ^δ	-0,657** ^δ	-0,568** ^δ
	p	0,003	0,053	0,002	0,009
Dom dama taşı dizme	r	-0,608** ^δ	-0,449* ^δ	-0,627** ^δ	-0,476* ^δ
	p	0,004	0,047	0,003	0,034
Non-dom dama taşı dizme	r	-0,574** ^δ	-0,401 ^δ	-0,596** ^δ	-0,471* ^δ
	p	0,008	0,079	0,006	0,036
Dom küçük obje toplama	r	-0,584** ^δ	-0,460* ^δ	-0,633** ^δ	-0,543* ^δ
	p	0,007	0,041	0,003	0,013
Non-dom küçük obje toplama	r	-0,427 ^δ	-0,361 ^δ	-0,332 ^δ	-0,462* ^δ
	p	0,060	0,118	0,152	0,040
Dom boş kutuları hareket ettirme	r	-0,625** ^δ	-0,398 ^δ	-0,642** ^δ	-0,528* ^δ
	p	0,003	0,083	0,002	0,017
Non-dom boş kutuları hareket ettirme	r	-0,533* ^δ	-0,293 ^δ	-0,624** ^δ	-0,512* ^δ
	p	0,016	0,210	0,003	0,021
Dom dolu kutuları hareket ettirme	r	-0,482* ^δ	-0,272 ^δ	-0,547* ^δ	-0,437 ^δ
	p	0,031	0,245	0,013	0,054
Non-dom dolu kutuları hareket ettirme	r	-0,553* ^δ	-0,410 ^δ	-0,548* ^δ	-0,431 ^δ
	p	0,011	0,073	0,012	0,058
Dom yemek yeme	r	-0,360 ^δ	-0,109 ^δ	-0,462* ^δ	-0,282 ^δ
	p	0,119	0,649	0,040	0,229
Non-dom yemek yeme	r	-0,228 ^δ	-0,147 ^δ	-0,234 ^δ	-0,206 ^δ
	p	0,333	0,536	0,322	0,384
JTEFT Dom Toplam	r	-0,269	-0,594**	-0,465*	-0,509*
	p	0,251	0,006	0,039	0,022
JTEFT Non-Dom Toplam	r	-0,369	-0,424	-0,425	-0,430
	p	0,110	0,062	0,062	0,059

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, p <,05, ** p <,01, *** p <,001, ABILHAND-KIDS: Elle İlgili Yetenek Ölçeği, JTEFT: Jebesen Taylor El Fonksiyon Testi, Dom: Dominant, GKÖS: Gövde Kontrol Ölçüm Skalası, TP: Toplam Puan, SODTP: Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı, SHKTP: Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı, DUTP: Dinamik Ulaşma Toplam Puanı

JTEFT Dominant El alt parametreleri “kart çevirme, küçük objeleri toplama, dama taşı dizme, boş ve dolu kutuları hareket ettirme” ile GKÖS Toplam Puanı arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı (r=-0,482- -0,625) (Tablo 8).

JTEFT Dominant El alt parametreleri “küçük objeleri toplama, dama taşı dizme” ile GKÖS Statik Oturma Dengesi alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,449$ - $-0,460$) (Tablo 8).

JTEFT Dominant El alt parametreleri “kart çevirme, küçük objeleri toplama, dama taşı dizme, boş ve dolu kutuları hareket ettirme, yemek yeme” ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,462$ - $-0,642$) (Tablo 8).

JTEFT Nondominant El alt parametresi “dama taşı dizme” ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü alt parametresi arasında orta düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,596$, $p=0,006$) (Tablo 8).

JTEFT Dominant El alt parametreleri “kart çevirme, küçük objeleri toplama, dama taşı dizme, boş kutuları hareket ettirme” ile GKÖS Dinamik Ulaşma alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,476$ - $-0,543$) (Tablo 8).

JTEFT Nondominant El alt parametreleri “kart çevirme, küçük objeleri toplama, dama taşı dizme, boş kutuları hareket ettirme” ile GKÖS Dinamik Ulaşma alt parametresi arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,462$ - $-0,568$) (Tablo 8).

ABILHAND-KIDS Puanı ile GKÖS Toplam Puan arasında pozitif yönde orta düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,590$, $p=0,006$) (Tablo 8).

ABILHAND-KIDS Puanı ile GKÖS “Selektif Hareket Kontrolü ve Dinamik Ulaşma” alt parametreleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,580$ - $0,656$) (Tablo 8).

ABILHAND-KIDS Ölçüsü ile GKÖS Toplam Puan arasında düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,447$, $p=0,048$) (Tablo 8).

ABILHAND-KIDS Ölçüsü ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü alt parametresi arasında orta düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki saptandı ($r=0,631$, $p=0,003$) (Tablo 8).

JTEFT Dominant El Toplam Puanı ile GKÖS Statik Oturma Dengesi alt parametresi arasında orta düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,594$, $p=-0,006$) (Tablo 8).

JTEFT Dominant El Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü alt parametresi arasında düşük düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,465$, $p=-0,039$) (Tablo 8).

JTEFT Dominant El Toplam Puanı ile GKÖS Dinamik Ulaşma alt parametresi arasında düşük düzeyde negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r=-0,509$, $p=-0,022$) (Tablo 8).

Tablo 9’da yaşam kalitesi ile gövde kontrolü arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 9. Yaşam Kalitesi ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki (n=20)

		GKÖS TP	GKÖS SODTP	GKÖS SHKTP	GKÖS DUTP
ÇİYKÖ ÇÖTP	r	0,647** ^p	0,493* ^p	0,664** ^p	0,619 ^p
	p	0,002	0,027	0,001	0,004
ÇİYKÖ ÇFSTP	r	0,727*** ^p	0,691*** ^δ	0,685***	0,609**
	p	<0,001	<0,001	<0,001	0,004
ÇİYKÖ ÇPSTP	r	0,512* ^δ	0,304 ^p	0,602*** ^δ	0,548*
	p	0,021	0,192	0,005	0,012
ÇİYKÖ ABÖTP	r	0,646** ^δ	0,476* ^p	0,645** ^p	0,413 ^δ
	p	0,002	0,034	0,002	0,071
ÇİYKÖ ABFSTP	r	0,548* ^δ	0,411 ^p	0,553* ^p	0,409 ^δ
	p	0,012	0,072	0,011	0,074
ÇİYKÖ ABPSTP	r	0,613*** ^δ	0,429 ^δ	0,698*** ^δ	0,410 ^p
	p	0,004	0,059	<0,001	0,073

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, $p < ,05$, ** $p < ,01$, *** $p < ,001$, ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, ÇÖTP: Çocuk Ölçek Toplam Puanı, ÇFSTP: Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, ÇPSTP: Çocuk Psikososyal Toplam Puanı, AB: Ana Baba, ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikososyal Toplam Puanı, GKÖS: Gövde Kontrol Ölçüm Skalası, TP: Toplam Puan, SODTP: Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı, SHKTP: Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı, DU: Dinamik Ulaşma Toplam Puanı

ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,647$, $p=0,002$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,664$, $p=0,001$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı ile GKÖS Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı arasında ise pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,493$, $p=0,027$) (Tablo 9).

ÇİYKÖ Ölçeğinin Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,727$, $p=0,001$)

(Tablo 9). ÇİYKÖ Ölçeğinin Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,691$, $p=0,001$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Ölçeğinin Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,685$, $p=0,001$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Ölçeğinin Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Dinamik Oturma Dengesi Toplam Puanı arasında ise pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,694$, $p=0,004$) (Tablo 9).

ÇİYKÖ Ölçeğinin Çocuk Psikososyal Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,512$, $p=0,021$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Ölçeğinin Çocuk Psikososyal Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Dinamik Ulaşma Dengesi Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,548$, $p=0,012$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Ölçeğinin Çocuk Psikososyal Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında orta pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,602$, $p=0,005$) (Tablo 9).

ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,646$, $p=0,002$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,645$, $p=0,002$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı ile GKÖS Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı arasında ise pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,476$, $p=0,034$) (Tablo 9).

ÇİYKÖ Ölçeğinin Ana Baba Fiziksel Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,548$, $p=0,012$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Ölçeğinin Ana Baba Fiziksel Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,553$, $p=0,011$) (Tablo 9).

ÇİYKÖ Ölçeğinin Ana Baba Psikososyal Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,613$, $p=0,004$) (Tablo 9). ÇİYKÖ Ölçeğinin Ana Baba Psikososyal Sağlık Toplam Puanı ile GKÖS

Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,698$, $p=0,001$) (Tablo 9).

Tablo 10’da çalışmaya katılan çocukların PEM-CY testiyle ilgili tanımlayıcı istatistikler sunuldu.

Tablo 10. Çalışmada kullanılan PEM-CY testiyle ilgili tanımlayıcı istatistikler($n=20$)

PEM CY Ev Boyutu Puanlar	N	Ortn	Ort	Ss	Çarpıklık	Basıklık	P-Wn	Min	Max
Evde Katılım Sıklık	20	6,53	6,41	0,50	-1,17	1,06	,03	5,11	7,00
Evde Katılım Yüzdesi	20	90,00	94,00	5,98	-0,39	-0,57	,001	80,00	100,00
Evde Katılım Nasıl Katıldı	20	4,56	4,50	0,45	-0,10	-1,69	,006	3,80	5,00
Evde Katılım Değişim İsteği	20	57,78	56,67	29,76	-0,39	-0,51	,474	0,00	100,00
Ev Ortamı Destek	20	25,00	29,17	16,33	1,40	1,88	,003	8,33	75,00
Ev Ortamı Bariyer	20	0,00	5,00	7,35	1,45	1,53	,001	0,00	25,00
Ev Ortamı Yardımseverlik	20	91,68	92,29	7,91	-0,95	0,36	,006	75,00	100,00
Ev Ortamı Kaynaklar	20	83,33	77,91	13,04	-0,28	-1,03	,056	58,33	100,00
Ev Ortamı Toplam	20	90,28	87,50	8,90	-0,46	-0,91	,206	69,44	100,00
PEM CY Okul Boyutu Puanlar	N	Ortn	Ort	Ss	Çarpıklık	Basıklık	P-Wn	Min	Max
Okulda Katılım Sıklık	20	4,32	4,30	1,18	-0,48	-0,28	0,59	1,75	6,00
Okulda Katılım Yüzdesi	20	90,00	84,00	20,10	-1,13	0,36	,001	40,00	100,00
Okulda Katılım Nasıl Katıldı	20	3,60	3,81	0,86	0,21	-1,66	,007	2,60	5,00
Okulda Katılım Değişim İsteği	20	100,00	99,00	4,47	-4,47	2,00	,001	80,00	100,00
Okul Ortamı Destek	20	35,29	41,76	15,26	1,08	0,16	,008	23,53	76,47
Okul Ortamı Bariyer	20	2,94	5,59	7,51	1,79	4,17	,001	0,00	29,41
Okul Ortamı Yardımseverlik	20	92,59	89,63	10,85	-0,86	-0,85	,001	70,37	100,00
Okul Ortamı Kaynaklar	20	91,67	88,54	7,75	-0,78	-0,52	,004	70,83	95,83
Okul Ortamı Toplam	20	92,16	89,12	7,80	-0,97	-0,16	,015	72,55	98,04
PEM CY Toplumsal Boyutu Puanlar	N	Ortn	Ort	Ss	Çarpıklık	Basıklık	P-Wn	Min	Max
Toplumsal Katılım Sıklık	20	4,25	4,26	0,97	-0,51	-0,085	,47	2,00	5,63
Toplumsal Katılım Yüzdesi	20	80,00	78,00	5,23	-0,29	0,46	,001	70,00	90,00
Toplumsal Katılım Nasıl Katıldı	20	4,25	4,02	0,72	-0,31	-1,47	,017	3,00	5,00
Toplumsal Katılım Değişim İsteği	20	93,75	86,69	22,94	-0,99	0,28	,015	37,50	114,29
Toplumsal Ortam Destek	20	28,12	27,19	13,03	-0,09	0,63	,602	0,00	56,25
Toplumsal Ortam Bariyer	20	18,75	20,94	13,64	1,62	3,84	,005	0,00	62,50
Toplumsal Ortam Yardımseverlik	20	75,00	73,61	9,81	-1,19	3,25	,048	44,44	88,89
Toplumsal Ortam Kaynaklar	20	66,67	70,83	9,93	0,72	0,19	,020	58,33	91,67
Toplumsal Ortam Toplam	20	75,00	72,92	8,08	-0,96	2,38	,150	50,00	87,50

PEM-CY:Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçümü, N: Kişi sayısı Ortn.: Ortanca Ort:Ortalama Ss: Standart Sapma, P-Wn: P-value of Shapiro-Wilk, Min: Minimum, Max: Maksimum

Çalışmaya katılan çocukların değerlendirmelerine baktığımızda verilerin hangi dağılımdan geldiğini belirlemek için; aritmetik ortalama, medyan, çarpıklık ve basıklık incelendi. Aritmetik ortalama ve medyanın eşit ya da yakın olmaması, çarpıklık ve basıklık katsayılarının $\pm 1,5$ sınırları içinde bulunmamasından dolayı; “Evde Katılım Nasıl Katıldı, Ev Ortamı Destek, Ev Ortamı Bariyer, Okulda Katılım Nasıl Katıldı, Okulda Katılım Değişim İsteği, Okul Ortamı Bariyer, Toplumsal Ortam Bariyer, Toplumsal Ortam Yardımseverlik, Toplumsal Ortam Toplam” hariç diğer verilerin normal dağılıma uyduğu belirlendi (Tabachnick ve diğerleri, 2013).

Tablo 11’de ev katılımı ile gövde kontrolü arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 11. Ev Katılımı ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		GKÖS SODTP	GKÖS SHKTP	GKÖS DUTP	GKÖS TP
Evde Katılım Sıklık	r	0,591** ^p	0,747*** ^p	0,374 ^δ	0,473* ^δ
	p	0,006	<0,001	0,104	0,035
Evde Katılım Yüzdesi	r	-0,066 ^δ	0,225 ^δ	-0,024 ^δ	0,112 ^δ
	p	0,781	0,341	0,919	0,639
Evde Katılım Nasıl Katıldı	r	0,382 ^δ	0,492 ^δ	0,396 ^δ	0,455* ^δ
	p	0,096	0,028	0,084	0,044
Evde Katılım Değişim İsteği	r	-0,320 ^p	-0,382 ^p	-0,214 ^δ	-0,367 ^δ
	p	0,169	0,097	0,365	0,112
Ev Ortamı Destek	r	-0,215 ^δ	0,093 ^δ	-0,052 ^δ	-0,056 ^δ
	p	0,364	0,696	0,827	0,816
Ev Ortamı Bariyer	r	0,132 ^δ	-0,256 ^δ	-0,339 ^δ	-0,124 ^δ
	p	0,581	0,277	0,144	0,603
Ev Ortamı Yardımseverlik	r	0,211 ^δ	0,586** ^p	0,483* ^δ	0,425 ^δ
	p	0,372	0,007	0,031	0,062
Ev Ortamı Kaynaklar	r	-0,023 ^δ	0,366 ^p	0,347 ^δ	0,210 ^δ
	p	0,925	0,112	0,134	0,374
Ev Ortamı Toplam	r	0,123 ^p	0,542* ^δ	0,464* ^δ	0,380 ^δ
	p	0,605	0,014	0,039	0,099

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, p <,05, ** p <,01, *** p <,001, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth, TP: Toplam Puanı, GKÖS: Gövde Kontrol Ölçüm Skalası, SODTP: Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı, SHKTP: Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı, DUTP: Dinamik Ulaşma Toplam Puanı

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile GKÖS Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,591, p=0,006) (Tablo 11). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,747, p=0,001) (Tablo 11). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile GKÖS Toplam Puanı arasında ise pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,473, p=0,035) (Tablo 11).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılıma Nasıl Katıldığı ile GKÖS Toplam Puanı arasında ise pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,455, p=0,044) (Tablo 11).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,586$, $p=0,007$) (Tablo 11). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile GKÖS Dinamik Ulaşma Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,483$, $p=0,031$) (Tablo 11).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,542$, $p=0,014$) (Tablo 11). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplam Puanı ile GKÖS Dinamik Ulaşma Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,464$, $p=0,039$) (Tablo 11).

Tablo 12’de okul katılımı ile gövde kontrolü arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 12. Okul Katılımı ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		GKÖS SODTP	GKÖS SHKTP	GKÖS DUTP	GKÖS TP
Okul Katılım Sıklık	r	0,566**p	0,501*p		0,483 ^δ
	p	0,009	0,024	0,407 ^δ 0,075	0,034
Okul Katılım Yüzdesi	r	0,231 ^δ	0,370 ^δ		0,372 ^δ
	p	0,328	0,109	0,434 ^δ 0,056	0,107
Okulda Katılım Nasıl Katıldı	r	0,289 ^δ	0,133 ^δ		0,183 ^δ
	p	0,217	0,576	0,111 ^δ 0,642	0,440
Okulda Katılım Değişim İsteği	r	-0,161 ^δ	-0,299 ^δ	-	-0,319 ^δ
	p	0,499	0,200	0,164 ^δ 0,491	0,170
Okul Ortamı Destek	r	-0,261 ^δ	-0,021 ^δ	-	-0,210 ^δ
	p	0,266	0,930	0,202 ^δ 0,998	0,373
Okul Ortamı Bariyer	r	-0,307 ^δ	-	-	-0,509 ^δ
	p	0,188	0,575** ^δ 0,008	0,610 ^δ 0,004	0,022
Okul Ortamı Yardımseverlik	rp	0,408 ^δ	0,605**p	0,487 ^δ	0,375 ^δ
		0,074	0,005	0,029	0,103
Okul Ortamı Kaynaklar	r	0,230 ^δ	0,206 ^δ		0,298 ^δ
	p	0,329	0,382	0,270 ^δ 0,250	0,202
Okul Ortamı Toplam	r	0,430 ^δ			0,459* ^δ
	p	0,058	0,574**p 0,008	0,089* ^δ 0,029	0,042

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, P: Pearson Korelasyon Analizi, p < ,05, ** p < ,01, *** p < ,001, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth, GKÖS: Gövde Kontrol Ölçüm Skalası, TP: Toplam Puanı, SODTP: Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı, SHKTP: Selektif Hareket Kontrolü, DUTP: Dinamik Ulaşma Toplam Puanı

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Katılım Sıklığı ile GKÖS Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,566, p=0,009) (Tablo 12). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Katılım Sıklığı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,501, p=0,024) (Tablo 12).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Bariyer ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında ise negatif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,575$, $p=0,008$) (Tablo 12).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,605$, $p=0,005$) (Tablo 12).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplam Puanı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,574$, $p=0,008$) (Tablo 12). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplam Puanı ile GKÖS Dinamik Ulaşma Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,089$, $p=0,029$) (Tablo 13). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplam Puanı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,459$, $p=0,042$) (Tablo 12).

Tablo 13'te toplum katılımı ile gövde kontrolü arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 13. Toplum Katılımı ile Gövde Kontrolü Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		GKÖS SODTP	GKÖS SHKTP	GKÖS DUTP	GKÖS TP
Toplum Katılım Sıklık	r	0,352 ^p	0,138 ^p	0,226 ^δ	0,238 ^p
	p	0,128	0,561	0,339	0,312
Toplum Katılım Yüzdesi	r	-0,063 ^δ	-0,179 ^δ	-0,117 ^δ	-0,080 ^δ
	p	0,792	0,451	0,622	0,736
Toplum Katılım Nasıl Katıldı	r	0,185 ^δ	-0,103 ^δ	0,094 ^δ	0,052 ^δ
	p	0,436	0,664	0,693	0,829
Toplum Katılım Değişim İsteği	r	-0,075 ^δ	-0,096 ^δ	-0,081 ^δ	-0,097 ^δ
	p	0,753	0,686	0,736	0,683
Toplum Ortamı Destek	r	0,271 ^p	0,138 ^p	0,339 ^δ	0,211 ^p
	p	0,248	0,562	0,143	0,372
Toplum Ortamı Bariyer	r	-0,251 ^δ	-0,474 ^{*δ}	-0,380 ^δ	-0,378 ^δ
	p	0,285	0,035	0,098	0,100
Toplum Ortam Yardımseverlik	r		0,660 ^{**δ}		0,643 ^{**δ}
	p	0,495 ^{*p}	0,002	0,620 ^{**δ}	0,002
		0,026		0,004	
Toplum Ortamı Kaynaklar	r	0,310 ^δ	0,068 ^δ	-0,012 ^δ	0,193 ^δ
	p	0,184	0,775	0,960	0,416
Toplum Ortamı Toplam	r		0,553 ^{*δ}		0,621 ^{**δ}
	p	0,552 ^{*p}	0,011	0,581 ^{**δ}	0,003
		0,012		0,007	

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, p < ,05, ** p < ,01, *** p < ,001, PEM-CY: PEM-CY:Participation and Environment Measure -Children and Youth, GKÖS: Gövde Kontrol Ölçüm Skalası, TP: Toplam Puanı, SODTP: Statik Oturma Dengesi Toplam Puanı, SHKTP: Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı, DUTP: Dinamik Ulaşma Toplam Puanı

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Bariyer ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında ise negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=-0,474, p=0,035) (Tablo 13).

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile GKÖS Statik Oturma Dengesi arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,474, p=0,035) (Tablo 13). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Yardımseverlik ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,660, p=0,02) (Tablo 13). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Yardımseverlik ile GKÖS Dinamik Ulaşma Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,620,

p=0,004) (Tablo 13). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Yardımseverlik ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,643, p=0,002) (Tablo 13).

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Toplamı ile GKÖS Statik Oturma Dengesi arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,552, p=0,012) (Tablo 13). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Toplamı ile GKÖS Selektif Hareket Kontrolü Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,553, p=0,002) (Tablo 13). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplum Ortamı Toplamı ile GKÖS Dinamik Ulaşma Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,581, p=0,007) (Tablo 13). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Toplamı ile GKÖS Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,621, p=0,003) (Tablo 13).

Tablo 14'te ev katılımı ile üst ekstremité fonksiyonelliği arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 14. Ev Katılımı ile Üst Ekstremité Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		ABILHAND D Hasta Puanı	ABILHAND Hasta Ölçüsü	JTEFT Dom Toplam	JTEFT Non Dom Toplam
Evde Katılım Sıklık	R	0,822*** ^δ	0,822*** ^δ	-0,636*** ^δ	-0,735*** ^δ
	P	< ,001	< ,001	0,003	<,001
Evde Katılım Yüzdesi	R	0,450* ^δ	0,450* ^δ	-0,446* ^δ	-0,359 ^δ
	P	0,047	0,047	0,049	0,120
Evde Katılım Nasıl Katıldı	R	0,603*** ^δ	0,603*** ^δ	-0,558* ^δ	-0,597*** ^δ
	P	0,005	0,005	0,011	0,005
Evde Katılım Değişim İsteği	R	-0,672*** ^p	-0,687*** ^p	0,596* ^δ	0,669*** ^δ
	P	0,001	< ,001	0,006	0,001
Ev Ortamı Destek	R	0,141 ^δ	0,141 ^δ	0,000 ^δ	0,137 ^δ
	P	0,553	0,553	0,01	0,566
Ev Ortamı Bariyer	R	-0,510* ^δ	-0,510* ^δ	0,332 ^δ	0,288 ^δ
	P	0,022	0,022	0,153	0,218
Ev Ortamı Yardımseverlik	R	0,778*** ^δ	0,778*** ^δ	-0,574*** ^δ	-0,551* ^δ
	P	< ,001	< ,001	0,008	0,012
Ev Ortamı Kaynaklar	R	0,558* ^δ	0,548* ^p	-0,382 ^δ	-0,387 ^δ
	P	0,011	0,012	0,097	0,092
Ev Ortamı Toplam	R	0,737*** ^p	0,745*** ^p	-0,514* ^δ	-0,513* ^δ
	P	< ,001	< ,001	0,020	0,021

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, p < ,05, ** p < ,01, *** p < ,001, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth, ABILHAND: Elle İlgili Yetenek Ölçeği, JTEFT: Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi, Dom: Dominant

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,822$, $p=0,001$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile Hasta Ölçüsü arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,822$, $p=0,001$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında negatif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,636$, $p=0,003$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile JTEFT Non-dominant El Toplamı arasında ise negatif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,735$, $p=0,001$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Yüzdesi ile ABILHAND-KIDS Hasta Puanı pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,450$, $p=0,047$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Yüzdesi ile Hasta Ölçüsü arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,450$, $p=0,047$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Yüzdesi ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,446$, $p=0,049$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılıma Nasıl Katıldı ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,603$, $p=0,005$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılıma Nasıl Katıldı ile Hasta Ölçüsü arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,603$, $p=0,005$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılıma Nasıl Katıldı ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,558$, $p=0,011$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılıma Nasıl Katıldı ile JTEFT Non-dominant El Toplamı arasında ise negatif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,597$, $p=0,005$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Değişim İsteği ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında negatif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,672$, $p=0,001$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt

parametresindeki Evde Katılım Değişim İsteği ile ABILHAND-KIDS Ölçüsü arasında negatif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,687$, $p=0,001$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Değişim İsteği ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,596$, $p=0,006$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Değişim İsteği ile JTEFT Non-dominant El Toplamı arasında ise pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,669$, $p=0,001$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Bariyer ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,510$, $p=0,022$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Bariyer ile ABILHAND-KIDS Ölçüsü arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,10$, $p=0,022$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,778$, $p=0,001$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile ABILHAND-KIDS Ölçüsü arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,778$, $p=0,001$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında negatif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,574$, $p=0,008$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile JTEFT Non-Dominant El Toplamı arasında ise negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,551$, $p=0,012$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Kaynaklar ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,558$, $p=0,011$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Kaynaklar ile Hasta Ölçüsü arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,548$, $p=0,012$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,737$, $p=0,001$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt

parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile Hasta Ölçüsü arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,745$, $p=0,001$) (Tablo 14).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,514$, $p=0,020$) (Tablo 14). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile Non-dominant El Toplamı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,513$, $p=0,021$) (Tablo 14).

Tablo 15'te okul katılımı ile üst ekstremitte fonksiyonelliği arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 15. Okul Katılımı ile Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki ($n=20$)

PEM-CY		ABILHAND D Hasta Puanı	ABILHAND Hasta Ölçüsü	JTEFT Dom Toplam	JTEFT Non Dom Toplam
Okulda Katılım Sıklık	r	0,227 ^δ	0,227 ^δ	-0,296 ^δ	-0,368 ^δ
	p	0,336	0,336	0,205	0,111
Okulda Katılım Yüzdesi	r	0,373 ^δ	0,373 ^δ	-0,513* ^δ	-0,362 ^δ
	p	0,105	0,105	0,021	0,116
Okulda Katılım Nasıl Katıldı	r	0,142 ^δ	0,142 ^δ	0,059 ^δ	-0,087 ^δ
	p	0,551	0,551	0,806	0,715
Okulda Katılım Değişim İsteği	r	-0,247 ^δ	-0,247 ^δ	0,259 ^δ	0,179 ^δ
	p	0,294	0,294	0,271	0,450
Okul Ortamı Destek	r	-0,040 ^δ	-0,040 ^δ	-0,016 ^δ	0,131 ^δ
	p	0,867	0,867	0,946	0,582
Okul Ortamı Bariyer	r	-0,485* ^δ	-0,485* ^δ	0,423 ^δ	0,299 ^δ
	p	0,030	0,030	0,063	0,201
Okul Ortamı Yardımseverlik	r	0,722*** ^δ	0,791*** ^p	-0,538* ^δ	-0,619** ^δ
	p	< ,001	< ,001	0,014	0,004
Okul Ortamı Kaynaklar	r	0,023 ^δ	0,023 ^δ	-0,040 ^δ	0,581 ^δ
	p	0,924	0,924	0,997	0,866
Okul Ortamı Toplam	r	0,521* ^δ	0,617*** ^p	-0,362 ^δ	- 0,417 ^δ
	p	0,019	0,004	0,117	0,067

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, $p < ,05$, ** $p < ,01$, *** $p < ,001$, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth, ABILHAND: Elle İlgili Yetenek Ölçeği, JTEFT: Jebsen Taylor El Fonksiyon Testi, Dom: Dominant

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okulda Katılım Yüzdesi ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,513$, $p=0,021$) (Tablo 15).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Bariyer ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,485$, $p=0,030$) (Tablo 15). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Bariyer ile ABILHAND-KIDS Ölçüsü arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,485$, $p=0,030$) (Tablo 15).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,722$, $p=0,001$) (Tablo 15). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile ABILHAND-KIDS Ölçüsü arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,791$, $p=0,001$) (Tablo 15).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,538$, $p=0,014$) (Tablo 15). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile JTEFT Non-Dominant El Toplamı arasında ise negatif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,619$, $p=0,004$) (Tablo 15).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplamı ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,521$, $p=0,019$) (Tablo 15). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplamı ile ABILHAND-KIDS Ölçüsü arasında ise pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,617$, $p=0,004$) (Tablo 15).

Tablo 16’da toplum katılımı ile üst ekstremitte fonksiyonelliği arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 16. Toplum Katılımı ile Üst Ekstremitte Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		ABILHAN D Hasta Puanı	ABILHAND Hasta Ölçüsü	JTEFT Dom Toplam	JTEFT Non Dom Toplam
Toplumsal_Katılım Sıklık	R	0,209 ^δ	0,209 ^δ	-0,320 ^δ	-0,481* ^δ
	P	0,377	0,377	0,168	0,032
Toplumsal Katılım Yüzdesi	R	-0,358 ^δ	-0,358 ^δ	-0,014 ^δ	0,132 ^δ
	P	0,122	0,122	0,953	0,578
Toplumsal Katılım Nasıl Katıldı	R	0,127 ^δ	0,127 ^δ	-0,146 ^δ	-0,379 ^δ
	P	0,594	0,594	0,538	0,099
Toplumsal Katılım Değişim İsteği	R	-0,091 ^δ	-0,091 ^δ	0,337 ^δ	0,252 ^δ
	P	0,704	0,704	0,147	0,284
Toplumsal Ortam Destek	R	0,047 ^δ	0,047 ^δ	-0,195 ^δ	-0,288 ^δ
	P	0,845	0,845	0,410	0,218
Toplumsal Ortam Bariyer	R	-0,300 ^δ	-0,300 ^δ	0,248 ^δ	0,056 ^δ
	P	0,199	0,199	0,292	0,815
Toplumsal Ortam Yardımseverlik	R	0,542* ^δ	0,542* ^δ	0,640*** ^δ	-0,529* ^δ
	P	0,014	0,014	0,002	0,017
Toplumsal Ortam Kaynaklar	R	0,094 ^δ	0,094 ^δ	0,036 ^δ	-0,147 ^δ
	P	0,694	0,694	0,880	0,536
Toplumsal Ortam Toplam	R	0,524* ^δ	0,524* ^δ	-0,536* ^δ	-0,551* ^δ
	P	0,018	0,018	0,015	0,012

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^P: Pearson Korelasyon Analizi, p < ,05, ** p < ,01, *** p < ,01, PEM-CY:Participation and Environment Measure -Children and Youth, ABILHAND: Elle İlgili Yetenek Ölçeği, JTEFT:Jebsen Taylor, Dom: Dominant

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Yardımseverlik ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,542, p=0,014) (Tablo 16). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Yardımseverlik ile ABILHAND-KIDS Ölçüsü arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,542, p=0,014) (Tablo 16).

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Yardımseverlik ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,640, p=0,002) (Tablo 16). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortamı Yardımseverlik ile JTEFT Non-Dominant El Toplamı arasında ise negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=-0,529, p=0,017) (Tablo 16).

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile ABILHAND-KIDS Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,524$, $p=0,018$) (Tablo 16). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile ABILHAND-KIDS Ölçümü arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,524$, $p=0,018$) (Tablo 16). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile JTEFT Dominant El Toplamı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,536$, $p=0,015$) (Tablo 16). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile JTEFT Non-Dominant El Toplamı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,551$, $p=0,012$) (Tablo 16).

Tablo 17’de ev katılımı ile PÖDE arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 17. Ev Katılımı ile PÖDE Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		PÖDE KBA TOPLAM PUANI	PÖDE MK TOPLAM PUANI	PÖDE SFK TOPLAM PUANI
Evde Katılım Sıklık	R	0,756*** ^p	0,368 ^p	0,453* ^p
	P	< ,001	0,111	0,045
Evde Katılım Yüzdesi	R	0,439 ^p	0,086 ^δ	0,246 ^δ
	P	0,053	0,718	0,296
Evde Katılım Nasıl Katıldı	R	0,680*** ^p	0,319 ^p	0,343 ^p
	P	< ,001	0,170	0,138
Evde Katılım Değişim İsteği	R	-0,693*** ^p	-0,100 ^p	-0,247 ^δ
	P	< ,001	0,674	0,294
Ev Ortamı Destek	R	-0,082 ^δ	0,254 ^δ	0,240 ^δ
	P	0,730	0,279	0,308
Ev Ortamı Bariyer	R	-0,395 ^δ	-0,288 ^δ	-0,593** ^δ
	P	0,085	0,219	0,006
Ev Ortamı Yardımseverlik	R	0,618** ^δ	0,649** ^δ	0,617** ^δ
	P	0,004	0,002	0,004
Ev Ortamı Kaynaklar	R	0,427 ^p	0,405 ^p	0,391 ^δ
	P	0,060	0,076	0,088
Ev Ortamı Toplam	R	0,624*** ^p	0,532* ^p	0,538** ^δ
	P	0,003	0,016	0,014

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, $p < ,05$, ** $p < ,01$, *** $p < ,001$, PEM-CY: Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçümü, PÖDE: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri, KBA: Kendine Bakım Alanı, MK: Mobilite Konusu, SFK: Sosyal Fonksiyon Konusu

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,756$, $p=0,011$) (Tablo 17). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt

parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile PÖDE Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,453$, $p=0,045$) (Tablo 17).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılıma Nasıl Katıldı ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,680$, $p=0,001$) (Tablo 17).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Değişim İsteği ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında negatif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,693$, $p=0,001$) (Tablo 17).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Bariyer ile PÖDE Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı arasında negatif yönde orta düzeyde ilişki saptandı ($r=0,593$, $p=0,006$) (Tablo 17).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile PÖDE Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde ilişki saptandı ($r=0,617$, $p=0,004$) (Tablo 17). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde ilişki saptandı ($r=0,618$, $p=0,004$) (Tablo 17). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile PÖDE Mobilite Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde ilişki saptandı ($r=0,649$, $p=0,002$) (Tablo 17).

PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,624$, $p=0,003$) (Tablo 17). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile PÖDE Mobilite Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,532$, $p=0,016$) (Tablo 17). PEM-CY Ölçeğinin Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile PÖDE Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,538$, $p=0,014$) (Tablo 17).

Tablo 18’de okul katılımı ile PÖDE arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 18. Okul Katılımı ile PÖDE Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		PÖDE KBA TOPLAM PUANI	PÖDE MK TOPLAM PUANI	PÖDE SFK TOPLAM PUANI
Okulda Katılım Sıklık	r	0,398 ^p	0,197 ^p	0,172 ^δ
	p	0,082	0,404	0,467
Okulda Katılım Yüzdesi	r	0,482* ^δ	0,525* ^δ	0,425 ^δ
	p	0,031	0,017	0,062
Okulda Katılım Nasıl Katıldı	r	0,054 ^δ	-0,117 ^δ	-0,178 ^δ
	p	0,822	0,623	0,451
Okulda Katılım Değişim İsteği	r	-0,321 ^δ	-0,359 ^δ	-0,163 ^δ
	p	0,168	0,121	0,491
Okul Ortamı Destek	r	-0,124 ^δ	-0,137 ^δ	-0,072 ^δ
	p	0,604	0,566	0,763
Okul Ortamı Bariyer	r	-0,465* ^δ	-0,496* ^δ	-0,572** ^δ
	p	0,039	0,026	0,008
Okul Ortamı Yardımseverlik	r	0,797*** ^p	0,655** ^δ	0,347 ^δ
	p	< ,001	0,002	0,133
Okul Ortamı Kaynaklar	r	0,059 ^δ	0,067 ^δ	-0,042 ^δ
	p	0,804	0,778	0,861
Okul Ortamı Toplam	r	0,645*** ^p	0,476* ^p	0,271 ^p
	p	0,002	0,034	0,248

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, p <0,05, ** p <0,01, *** p <0,001, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth, PEDI: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri, KBA: Kendine Bakım Alanı, MK: Mobilite Konusu, SFK: Sosyal Fonksiyon Konusu

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okulda Katılım Yüzdesi ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,482, p=0,031) (Tablo 18). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okulda Katılım Yüzdesi ile PÖDE Mobilite Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,525, p=0,017) (Tablo 18).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Bariyer ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=-0,465, p=0,039) (Tablo 18). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Bariyer ile PÖDE Mobilite Konusu Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=-0,496, p=0,026) (Tablo 18). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Bariyer ile PÖDE Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı arasında negatif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=-0,572, p=0,008) (Tablo 18).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,797$, $p=0,001$) (Tablo 18). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile PÖDE Mobilite Konusu Toplam Puanı arasında ise pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,655$, $p=0,002$) (Tablo 18).

PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplamı ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,645$, $p=0,002$) (Tablo 18). PEM-CY Ölçeğinin Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplamı ile PÖDE Mobilite Konusu Toplam Puanı arasında ise pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,476$, $p=0,034$) (Tablo 18).

Tablo 19’da toplum katılımı ile PÖDE arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 19. Toplum Katılımı ile PÖDE Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		PÖDE KBA TOPLAM PUANI	PÖDE MK TOPLAM PUANI	PÖDE SFK TOPLAM PUANI
Toplumsal Katılım Sıklık	r	0,321 ^p	-0,024 ^p	0,020 ^δ
	p	0,167	0,919	0,932
Toplumsal Katılım Yüzdesi	r	-0,063 ^δ	-0,129 ^δ	-0,301 ^δ
	p	0,791	0,589	0,196
Toplumsal Katılım Nasıl Katıldı	r	0,143 ^δ	-0,158 ^δ	-0,138 ^δ
	p	0,547	0,507	0,562
Toplumsal Katılım Değişim İsteği	r	-0,140 ^δ	0,062 ^δ	0,096 ^δ
	p	0,557	0,795	0,688
Toplumsal Ortam Destek	r	0,180 ^p	0,105 ^p	0,122 ^δ
	p	0,448	0,659	0,608
Toplumsal Ortam Bariyer	r	-0,240 ^δ	-0,343 ^δ	-0,519 ^{*δ}
	p	0,308	0,139	0,019
Toplumsal Ortam Yardımseverlik	r	0,662 ^{**δ}	0,560 ^{*δ}	0,589 ^{**δ}
	p	0,001	0,010	0,006
Toplumsal Ortam Kaynaklar	r	0,024 ^δ	-0,072 ^δ	-0,268 ^δ
	p	0,920	0,761	0,253
Toplumsal Ortam Toplam	r	0,606 ^{**p}	0,479 ^{*p}	0,463 ^{*δ}
	p	0,005	0,033	0,040

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, $p < ,05$, $** p < ,01$, $*** p < ,001$, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth,, PÖDE: Pediatrik Özürlülük Değerlendirme Envanteri, KBA: Kendine Bakım Alanı, MK: Mobilite Konusu, SFK: Sosyal Fonksiyon Konusu

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Bariyer ile PÖDE Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,519$, $p=0,019$) (Tablo 19).

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,662$, $p=0,001$) (Tablo 19). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile PÖDE Mobilite Konusu Toplam Puanı arasında ise pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,560$, $p=0,010$) (Tablo 19). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile PÖDE Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,589$, $p=0,006$) (Tablo 19).

PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile PÖDE Kendine Bakım Alanı Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,606$, $p=0,005$) (Tablo 19). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile PÖDE Mobilite Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,479$, $p=0,033$) (Tablo 19). PEM-CY Ölçeğinin Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile PÖDE Sosyal Fonksiyon Konusu Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,463$, $p=0,040$) (Tablo 19).

Tablo 20’de ev katılımı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 20. Ev Katılımı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		ÇİYKÖ ÇÖTP	ÇİYKÖ ÇFSTP	ÇİYKÖ ÇPSTP	ÇİYKÖ AB ÖTP	ÇİYKÖ AB FSTP	ÇİYKÖ AB PSTP
Evde Katılım Sıklık	r	0,624*** ^p	0,562*** ^p	0,596*** ^p	0,638*** ^p	0,483*	0,670*** ^p
	p	0,003	0,010	0,006	0,002	0,031	0,001
Evde Katılım Yüzdesi	r	0,201 ^δ	0,162 ^δ	0,114 ^δ	0,284 ^p	0,299 ^δ	0,192 ^δ
	p	0,395	0,496	0,633	0,224	0,200	0,417
Evde Katılım Nasıl Katıldı	r	0,469* ^p	0,392 ^p	0,479* ^p	0,320 ^p	0,372 ^δ	0,311 ^p
	p	0,037	0,087	0,033	0,169	0,107	0,183
Evde Katılım Değişim İsteği	r	-0,452* ^p	-0,425 ^p	-0,442 ^p	-0,451* ^p	-0,500* ^δ	-0,395 ^p
	p	0,046	0,062	0,051	0,046	0,025	0,085
Ev Ortamı Destek	r	0,087 ^δ	0,248 ^p	0,135 ^δ	0,257 ^p	0,335 ^p	0,050 ^δ
	p	0,716	0,292	0,571	0,274	0,148	0,833
Ev Ortamı Bariyer	r	-0,374 ^p	-0,113 ^δ	-0,434 ^p	-0,259 ^δ	-0,353 ^δ	-0,269 ^δ
	p	0,105	0,635	0,056	0,271	0,127	0,252
Ev Ortamı Yardımsesverlik	r	0,659*** ^p	0,527* ^p	0,664*** ^p	0,557* ^p	0,611*** ^p	0,529* ^p
	p	0,002	0,017	0,001	0,011	0,004	0,016
Ev Ortamı Kaynaklar	r	0,513* ^p	0,271 ^p	0,613*** ^p	0,570*** ^p	0,550* ^δ	0,578*** ^p
	p	0,021	0,247	0,004	0,009	0,012	0,008
Ev Ortamı Toplam	r	0,641*** ^p	0,445* ^p	0,693*** ^p	0,609*** ^p	0,638*** ^p	0,596*** ^p
	p	0,002	0,049	< ,001	0,004	0,002	0,006

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, p < ,05, ** p < ,01, *** p < ,001, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth, ÇİYKÖ:Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, ÇÖTP: Çocuk Ölçek Toplam Puan, ÇFSTP: Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puan, ÇPSTP: Çocuk Psikososyal Toplam Puan, AB: Ana Baba, ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikososyal Toplam Puanı

PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,624, p=0,003) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,562, p=0,010) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,596, p=0,006) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile ÇİYKÖ Ana Baba Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde

düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,483$, $p=0,031$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,638$, $p=0,002$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Sıklığı ile ÇİYKÖ Ana Baba Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,670$, $p=0,001$) (Tablo 20).

PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılıma Nasıl Katıldı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,469$, $p=0,037$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılıma Nasıl Katıldı ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,479$, $p=0,033$) (Tablo 20).

PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Değişim İsteği ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,452$, $p=0,046$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Değişim İsteği ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,451$, $p=0,046$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Evde Katılım Değişim İsteği ile ÇİYKÖ Ana Baba Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,500$, $p=0,025$) (Tablo 20).

PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,659$, $p=0,002$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,664$, $p=0,001$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Ana Baba Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,611$, $p=0,004$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,527$, $p=0,017$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,557$, $p=0,011$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı

Yardımsverlik ile ÇİYKÖ Ana Baba Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,529$, $p=0,016$) (Tablo 20).

PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Kaynaklar ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,613$, $p=0,004$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Kaynaklar ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,570$, $p=0,009$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Kaynaklar ile ÇİYKÖ Ana Baba Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,578$, $p=0,008$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımsverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,513$, $p=0,021$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Yardımsverlik ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,271$, $p=0,247$) (Tablo 20).

PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,641$, $p=0,002$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Ana Baba Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,638$, $p=0,002$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,609$, $p=0,004$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Ana Baba Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,596$, $p=0,006$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,445$, $p=0,049$) (Tablo 20). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Ev Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,693$, $p=0,001$) (Tablo 20).

Tablo 21’de okul katılımı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 21. Okul Katılımı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki (n=20)

		ÇİYKÖ ÇÖTP	ÇİYKÖ ÇFSTP	ÇİYKÖ ÇPSTP	ÇİYKÖ AB ÖTP	ÇİYKÖ AB FSTP	ÇİYKÖ AB PSTP
Okulda Katılım Sıklık	r	0,307 ^p	0,350 ^p	0,232 ^p	0,449 ^{*p}	0,354 ^p	0,470 ^{*p}
	p	0,187	0,130	0,325	0,047	0,126	0,037
Okulda Katılım Yüzdesi	r	0,621 ^{**δ}	0,539 ^{*δ}	0,570 ^{**δ}	0,244 ^δ	0,413 ^δ	0,216 ^δ
	p	0,003	0,014	0,009	0,301	0,071	0,360
Okulda Katılım Nasıl Katıldı	r	0,048 ^p	0,137 ^δ	0,018 ^δ	0,124 ^δ	0,104 ^δ	0,039 ^δ
	p	0,840	0,563	0,941	0,603	0,662	0,870
Okulda Katılım Değişim İsteği	r	-0,338 ^δ	-0,379 ^δ	-0,220 ^δ	-0,339 ^δ	-0,379 ^δ	-0,299 ^δ
	p	0,144	0,099	0,352	0,144	0,099	0,200
Okul Ortamı Destek	r	-0,033 ^δ	-0,259 ^δ	0,028 ^δ	-0,173 ^p	-0,360 ^p	-0,245 ^δ
	p	0,890	0,270	0,906	0,466	0,118	0,298
Okul Ortamı Bariyer	r	-0,487 ^{*δ}	-0,391 ^δ	-0,444 ^{*δ}	-0,235 ^δ	-0,162 ^δ	-0,141 ^δ
	p	0,029	0,088	0,050	0,319	0,495	0,554
Okul Ortamı Yardımseverlik	r	0,752 ^{***p}	0,589 ^{**δ}	0,714 ^{***p}	0,517 ^{*p}	0,373 ^δ	0,532 [*]
	p	< ,001	0,006	< ,001	0,019	0,105	0,016
Okul Ortamı Kaynaklar	r	0,193 ^p	0,127 ^δ	0,207 ^δ	0,178 ^δ	0,114 ^δ	0,117 ^δ
	p	0,416	0,593	0,381	0,452	0,633	0,625
Okul Ortamı Toplam	r	0,644 ^{***p}	0,562 ^{**p}	0,641 ^{***p}	0,501 ^{*p}	0,438 ^p	0,473 ^{*p}
	p	0,002	0,010	0,002	0,025	0,054	0,035

δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, p < ,05, ** p < ,01, *** p < ,001, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth, ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, ÇÖTP: Çocuk Ölçek Toplam Puan, ÇFSTP: Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puan, ÇPSTP: Çocuk Psikososyal Toplam Puan, AB: Ana Baba, ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikososyal Toplam Puanı

PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okulda Katılım Sıklığı ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,449, p=0,047) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okulda Katılım Sıklığı ile ÇİYKÖ Ana Baba Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,470, p=0,037) (Tablo 21).

PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Katılım Yüzdesi ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı (r=0,621, p=0,003) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul

Katılım Yüzdesi ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,570$, $p=0,009$) (Tablo 21). PEM-CY Evde Katılım alt parametresindeki Okul Katılım Yüzdesi ile ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,539$, $p=0,014$) (Tablo 21).

PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Bariyer ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,487$, $p=0,029$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Bariyer ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,444$, $p=0,050$) (Tablo 21).

PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,752$, $p=0,001$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,714$, $p=0,001$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,589$, $p=0,006$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,517$, $p=0,019$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Ana Baba Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,532$, $p=0,016$) (Tablo 21).

PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,644$, $p=0,002$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,562$, $p=0,010$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,641$, $p=0,002$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul

Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,501$, $p=0,025$) (Tablo 21). PEM-CY Okulda Katılım alt parametresindeki Okul Ortamı Toplamı ile ÇİYKÖ Ana Baba Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,473$, $p=0,035$) (Tablo 21).

Tablo 22’de toplum katılımı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki sunuldu.

Tablo 22. Toplum Katılımı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki (n=20)

PEM-CY		ÇİYKÖ ÇÖTP	ÇİYKÖ ÇFSTP	ÇİYKÖ ÇPSTP	ÇİYKÖ AB ÖTP	ÇİYKÖ AB FSTP	ÇİYKÖ AB PSTP
Toplumsal Katılım Sıklık	r	0,186 ^p	0,244 ^p	0,082 ^p	0,256 ^p	0,379 ^p	0,260 ^p
	p	0,433	0,300	0,732	0,276	0,099	0,268
Toplumsal Katılım Yüzdesi	r	-0,187 ^δ	-0,122 ^δ	-0,233 ^δ	-0,289 ^δ	-0,147 ^δ	-0,277 ^δ
	p	0,429	0,609	0,324	0,216	0,536	0,237
Toplumsal Katılım Nasıl Katıldı	r	0,078 ^p	0,135 ^δ	0,091 ^p	0,049 ^p	0,188 ^δ	-0,025 ^p
	p	0,745	0,571	0,703	0,839	0,426	0,918
Toplumsal Katılım Değişim İsteği	r	-0,122 ^p	-0,233 ^p	-0,124 ^δ	-0,221 ^δ	-0,451 ^{*δ}	0,012 ^p
	p	0,607	0,324	0,603	0,348	0,046	0,961
Toplumsal Ortam Destek	r	0,158 ^p	0,161 ^p	0,164 ^p	-0,090 ^p	-0,207 ^p	-0,069 ^p
	p	0,505	0,498	0,491	0,706	0,382	0,771
Toplumsal Ortam Bariyer	r	-0,396 ^p	-0,245 ^δ	-0,363 ^p	-0,143 ^δ	0,045 ^δ	-0,106 ^δ
	p	0,084	0,298	0,116	0,548	0,852	0,656
Toplumsal Ortam Yardımseverlik	r	0,743 ^{***δ}	0,636 ^{***δ}	0,689 ^{***δ}	0,592 ^{***δ}	0,487 ^{*δ}	0,462 ^{*δ}
	p	< ,001	0,003	< ,001	0,006	0,029	0,040
Toplumsal Ortam Kaynaklar	r	0,093 ^p	0,136 ^p	0,095 ^p	0,193 ^p	0,009 ^δ	0,166 ^p
	p	0,695	0,568	0,690	0,415	0,969	0,484
Toplumsal Ortam Toplam	r	0,637 ^{**p}	0,673 ^{**p}	0,578 ^{**p}	0,509 ^{*δ}	0,306 ^p	0,385 ^p
	p	0,003	0,001	0,008	0,022	0,189	0,094

^δ: Spearman Korelasyon Analizi, ^p: Pearson Korelasyon Analizi, $p < .05$, $** p < .01$, $*** p < .001$, PEM-CY: Participation and Environment Measure -Children and Youth, ÇİYKÖ: Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği, ÇÖTP: Çocuk Ölçek Toplam Puan, ÇFSTP: Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puan, ÇPSTP: Çocuk Psikososyal Toplam Puan, AB: Ana Baba, ÖTP: Ölçek Toplam Puanı, FSTP: Fiziksel Sağlık Toplam Puanı, PSTP: Psikososyal Toplam Puanı

PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Katılım Değişim İsteği ile ÇİYKÖ Ana Baba Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında negatif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=-0,451$, $p=0,046$) (Tablo 22).

PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,743$, $p=0,001$) (Tablo 22). PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,689$, $p=0,001$) (Tablo 22). PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,636$, $p=0,003$) (Tablo 22). PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,592$, $p=0,006$) (Tablo 22). PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Ana Baba Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,487$, $p=0,029$) (Tablo 22). PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Yardımseverlik ile ÇİYKÖ Ana Baba Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,462$, $p=0,040$) (Tablo 22).

PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,637$, $p=0,003$) (Tablo 22). PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Fiziksel Sağlık Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,673$, $p=0,001$) (Tablo 22). PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile ÇİYKÖ Çocuk Psikososyal Toplam Puanı arasında pozitif yönde orta düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,578$, $p=0,008$) (Tablo 22). PEM-CY Toplum Katılım alt parametresindeki Toplumsal Ortam Toplamı ile ÇİYKÖ Ana Baba Ölçek Toplam Puanı arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı ilişki saptandı ($r=0,509$, $p=0,022$) (Tablo 22).

5. TARTIŞMA

Çalışmamız; 5-18 yaş aralığındaki üst lumbal ve alt lumbal etkilenimi olan SB'li 20 katılımcı ile gerçekleştirildi. Amacımız; SB'li çocukların üst ekstremité fonksiyonelliği ile gövde kontrolünün yaşam kalitesi ve katılım ile ilişkilerini incelemektir. Çalışmamız sonucunda SB'li çocuklarda hem üst ekstremité fonksiyonelliği ile yaşam kalitesi arasında hem de gövde kontrolü ile yaşam kalitesi arasında pozitif yönde ilişki olduğu, ayrıca üst ekstremité fonksiyonelliği ile katılım arasında da anlamlı bir ilişki olduğu görüldü. Gövde kontrolü ile katılım arasında da anlamlı bir ilişki olduğu da tespit edildi.

Literatüre bakıldığında SB'li çocuklarla ilgili; alt ekstremité semptomları, eşlik edebilen genitoüriner problemler, hidrocefali gibi patolojiler, cerrahi operasyon gerektirebilecek Arnold Chiari II malformasyonu ya da kognitif bozukluklar üzerinde çok durulup SB'li hastalardaki üst ekstremité etkilenimi ihmal edilebilmektedir (Ilıca, 2019). El fonksiyonlarındaki yetersizliğin, sadece servikal seviye lezyonlarına bağlı olduğuna ilişkin çalışmalar bulunmakta olup servikal lezyon dışındaki olgularda el fonksiyonlarının normal düzeyde olduğu literatürce kabul edilmiştir (Baskan, 2010). Literatürde lumbal seviyeli hastalarda üst ekstremité etkilenimine dair çalışma eksikliği görüldüğünden çalışmamıza lumbal seviyeli hastalar dahil edildi.

Omurliliğin etkilendiği bütün hastalıklarda olduğu gibi SB'de de ailenin veya bakım verenin rehabilitasyon ekibinden en büyük isteği çocuğun mobilize edilebilmesinin artırılması olduğu için genelde bu hastaların rehabilitasyon programlarında; alt ekstremitelerin güçlendirilmesi ve yürüme rehabilitasyonu ön plana çıkmakta ve bundan ötürü de üst ekstremité fonksiyonundaki bozulmalar ihmal edilebilmektedir. Oysaki en yüksek düzey fonksiyonel bağımsızlık için üst ekstremité fonksiyonlarının geliştirilmesi ve fonksiyonel olarak kullanımı önem arz etmektedir. Mobilizasyon, beslenme, kişisel bakım ve sosyalleşme gibi en temel günlük fonksiyonları yerine getirebilmek için el fonksiyonelliği büyük önem taşımaktadır. Kişinin kendine bakımla ilgili tüm aktivitelerinde özgür olabilmesi ve hatta kendini ifade edebilmesi için de üst ekstremitéde yeteri kadar kas gücü ve iyi bir koordinasyon yeteneği gereklidir (Dennis M & BJ, 2009). El becerileri, bilişsel süreçlerin gelişimiyle doğrudan ilişkilidir ve motor-kognitif etkileşimler aracılığıyla öğrenme, problem çözme ve çevreyle etkileşim gibi temel yetkinliklerin kazanılmasına katkı sağlar.

Bebeklik döneminde çocuğun etrafa karşı ilgili ve meraklı olması, etrafını keşfetmesi, uzandığı materyallere dokunması, hissetmesi, onlarla oynaması ve birbiriyle ilişki kurması için bilişsel ve zihinsel fonksiyonların yanında el fonksiyonelliğinin de yeterli düzeyde olması gerekmektedir (Lindquist ve diğerleri., 2022; Mukherjee ve diğerleri, 2019).

Üst ekstremite fonksiyonelliğinin değerlendirilmesinde yaygın olarak kabul görmüş standardize bir test olan JTEFT; Jebsen, Taylor, Treischmann, Trotter ve Howard tarafından 1969 yılında geliştirilmiş olup SB’li hastalarda da sıklıkla kullanılmaktadır (Mazur, 1986; Muen, 1997). Çalışmamızda günlük yaşam aktivitelerindeki temel becerileri içermesi, her iki üst ekstremitayı de karşılaştırmaya olanak tanınması ve objektif bir yöntem olması nedeniyle tercih edilmiştir. Hastalarımızın 7 tanımlanmış görev içerisinde özellikle yazı yazmak, küçük nesneleri kutuya atmak, beslenmek ve iri-ağır nesneleri kaldırmak aktivitelerinde zorluklar yaşadıkları ve hareket kalitesinde bozukluklar olduğu gözlemlenmiştir. Yazı yazmak aktivitesi için, çocuğun el-göz koordinasyonunun yeterli olması, okuduğunu anlayabilmesi, kalemi uzun süre elinde stabilize edebilmesi ve kelimeleri yazıya dökebilmesi gerekmektedir. Çalışma grubundaki hastalarımızın tüm bu tanımlanan komponentlerdeki yetersizliklerinin ve özellikle kalemi tutma esnasında sık dinlenme aralığı ile el değiştirme taleplerinin yazı yazma testinin uzamasına yol açtığı düşünülmektedir. JTEFT ve ABILHAND-KIDS değerlendirme ölçekleri kullanılarak hastaların üst ekstremite fonksiyonları değerlendirilmiş, bu değerlendirme sonuçlarının katılımla ilişkisine bakılmıştır ve katılımla anlamlı bir ilişki içerisinde olduğu görülmüştür. Ayrıca çalışmamızın sonuçlarına göre üst ekstremite fonksiyonelliğinin yaşam kalitesi ile anlamlı bir korelasyon içerisinde olduğu görülmüştür.

Yine literatüre bakıldığında SB’li çocuklarda koordinasyon ve üst ekstremite kas kuvvetinde bozukluk olduğu görülmüş 2002 yılında ve 2004 yılında Norrlin ve arkadaşları (Norrlin, 2004), 2004’te Barnes ve arkadaşları (Barnes, 2004) MMS’de üst ekstremite fonksiyonelliğini değerlendirmişler ve fonksiyonel bozukluklar olduğunu ifade etmişlerdir. Gölge ve arkadaşlarının (Gölge, 2003) 2003’te 29 MMS’li hastayı değerlendirdikleri çalışmalarında bu çocukların ince motor becerilerinin ve hareket kuvvetlerinin oldukça zayıf olduğu gösterilmiştir. Daha sonra Liptak ve arkadaşlarının (Liptak, 2006) 92 MMS’li çocuk üzerinde yaptıkları çalışmalarda da kavrama

kuvvetindeki yetersizlik ifade edilmiştir. Üst ekstremitte kas kuvvetini inceleyen çalışmalar SB 'li çocuklarda engelli olmayan popülasyona kıyasla üst ekstremitte kas kuvvetinin azaldığı bildirilmiştir. Schoenmakers ve arkadaşları (Schoenmakers ve diğerleri, 2009) SB'li bireylerde sağlıklı yaşlılarına göre omuz abduktör, el bileği ekstansör kas kuvveti ve kavrama kuvvetinin azaldığını belirtmiştir. Norrlin ve arkadaşları (Norrlin ve diğerleri, 2003) SB'li bireylerde el kavrama kuvvetinin azaldığını, zayıf kavrama kuvveti ve el koordinasyonu ile günlük aktivitelerde ihtiyaç duyulan bakıcı yardımı arasında anlamlı bir ilişki olduğunu belirtmiştir. SB'li bireylerin sağlıklı bireylere göre dominant ve dominant olmayan ellerinde hız, el becerisi ve güç gerektiren 7 zamanlı motor görevi anlamlı derecede daha uzun ortalama sürede yaptıklarını bildirmiştir (Çekmece ve diğerleri, 2013). 20 hasta üzerinde yaptığımız çalışmamızda; SB'li çocuklarda üst ekstremitte fonksiyonelliğinin sağlıklı akranlarına göre bozulup bozulmadığı ile ilişkili bir sonuç bulunmamakla birlikte verilen görevleri yapmadaki becerilerinde öznel bir zayıflık ve yavaşlık olduğu görülmüştür. Bununla birlikte sağlıklı akranlarıyla arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için yeni çalışmalara ihtiyaç olduğu açıkça görünmektedir.

Pit-ten Cate ve ark. (Pit-ten Cate IM, 2002) hidrosefalisi olan SB'li hastaların fiziksel özürleri ile yaşam kalitelerini karşılaştırmış ve hidrosefalisi olan SB'li hastaların yaşam kalitesinin daha düşük olduğunu ve okul aktivitelerindeki fonksiyonelliklerinin daha düşük seviyede olduğunu gözlemlemiştir ve ayrıca Pit-ten Cate ve ark. (Pit-ten Cate IM, 2002) çalışmalarında, SB'li çocuklarda yaşam kalitesi değerlendirilmiş, lezyon seviyesi ve klinik tip ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki olmadığı bulunmuştur. Ayrıca bu çalışmada üst ekstremitte fonksiyonelliğinin etkilenimi ile mobilite düzeyleri arasında önemli bir ilişki bulunmuştur. Şeker Abanoz (Şeker Abanoz, 2008) yaptığı çalışmada, MMS'li çocuklarda yaşam kalitesini değerlendirmiş, çalışmasına 5- 15 yaş arasındaki 50 MMS'li çocuk hasta ve 50 sağlıklı çocuk dahil etmiştir. Sonuç olarak, MMS'li çocukların yaşam kaliteleri sağlıklı çocuklara oranla daha düşük bulunmuş, lezyon seviyesi yüksek olanların ve mobil olmayanların daha fazla etkilendiğini belirtmiştir (Şeker Abanoz, 2008). Çocuklarda kullanılan çok sayıda yaşam kalitesi ölçeği vardır (Erdoğanoglu & Kerem Günel, 2007; Pit-ten Cate IM, 2002). Bizim çalışmamızda yaşam kalitesini değerlendirmek için ÇİYKÖ kullanılmıştır. ÇİYKÖ'nün hem veli tarafından bildirilen yaşam kalitesi hem de çocuğun yaşam

kalitesinin; çocuğun üst ekstremitte fonksiyonelliği ile anlamlı bir ilişki içerisinde olduğu görülmüştür. Çocuğun katılımıyla yaşam kalitesi alt parametreleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. Bununla birlikte hidrosefali varlığının yaşam kalitesini etkileyip etkilememesiyle ilgili herhangi bir karşılaştırma yapılmamıştır. Gelecek çalışmalarda buna göre bir gruplandırma yapılması fizyoterapistlere geniş bir vizyon katacağı görüşündeyiz.

Üst ekstremitte becerileri için oturma dengesi de önemli bir kriterdir (Dennis M & BJ, 2009). Oturma dengesi zayıfladıkça üst ekstremitte destek amaçlı kullanılmakta ve bu da üst ekstremitenin beceri gelişimini olumsuz etkileyebilmektedir (Dennis M & BJ, 2009). Spinal lezyon seviyesi ise oturma dengesi ile yakından bağlantılıdır. Lezyon seviyesi yükseldikçe ambulasyon kötüleşmekte ve oturma dengesi bozulmaktadır (Pauly M, 2013). Sağlıklı çocuklarda postüral kontrol gelişimini değerlendiren bir çalışmada gövde postural stabilizasyon ve kontrolünün organizasyonunda anahtar bölge olarak belirtilmiş ve gövdenin motor fonksiyonlarla ilişkisi gösterilmiştir (Assaiante ve diğerleri, 2005). Gövde kaslarında oluşan güçsüzlük zayıf gövde kontrolüne; zayıf gövde kontrolü de aktivite ve katılım kısıtlıklarına neden olmaktadır. Bizim çalışmamızda gövde kontrolünün çocuğun katılımı ve yaşam kalitesi ile doğrudan anlamlı bir şekilde ilişkili olduğu görülmüştür. Gövde kontrolünün artırılmasına yönelik çalışmaların hastada yaşam kalitesini ve katılımını arttıracaklarını düşünmekteyiz. Bununla birlikte gövde kontrolünün üst ekstremitte fonksiyonelliği ile arasında anlamlı ilişkiler olduğu görülmüştür.

PÖDE, engelli bireylerin fonksiyonel beceri ve performansını ölçen detaylı bir değerlendirme ölçeğidir. Literatüre bakıldığında SB'li bireylerde PÖDE'nin fonksiyonel durumu değerlendirmek için uygun bir ölçek olduğu daha önce de belirtilmiştir (Po, 2002). Çalışmamızda SB'li çocuklara PÖDE günlük yaşam aktivite ölçeği uygulanmış ve onlarda fonksiyonel becerilerde zayıflık olduğu bulunmuştur. SB'li çocuklarda etkilenimin miktarına ve lezyonun seviyesine göre günlük hayatta değişen oranlarda kısıtlamalara sebep olabilmektedir.

16-25 yaş arasında 165 SB'li hastayla yapılan çalışmada fonksiyonel bağımsızlık düzeyi Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FIM) ile değerlendirilmiş; lezyon seviyesi ve hidrosefaliyle arasındaki bağlantı araştırılmıştır. L2 ve altındaki lezyonların sfinkter kontrolü dışında ölçeğin tüm parametrelerini gerçekleştirirken bağımlı olmadığı, L2

ve üstü lezyonların ise kendine bakım, sfinkter kontrolü ve bir yerden bir yere geçerken birine bağımlı olduğunu bildirmişlerdir (Verhoef & R.H.J.M., 2006). Tipik olarak gelişen çocuklara ve hatta edinilmiş omurilik yaralanması veya öğrenme güçlüğü gibi diğer engelleri olan çocuklara kıyasla SB'li çocukların daha düşük düzeyde toplum katılımına sahip olduğu belirtilmiştir (Bakaniene & Prasauskiene, 2020; Bakanienė ve diğerleri., 2018). Lezyon seviyeleri ile günlük yaşam aktiviteleri arasındaki bağlantı çok sayıda çalışmada incelenmiştir, ancak bizim çalışmamızda sağlıklı kontrol grubu olmadığı için bu çalışmaların sonuçlarıyla bizim bulgularımız arasında bir karşılaştırma yapılamamıştır (Padua & Salvaggio, 2004; Schoenmakers & Gooskens, 2005). Çalışmamız ayrıca, SB'li bireylerin ev katılımının, okul katılımının, toplum katılımının ve ev-toplum katılımı ile gövde kontrolünden ve üst ekstremité fonksiyonelliğinden etkilendiğini göstermiştir.

SB'li çocukların okul hazırlığı ve ev işlerinden farklı olarak; aile etkileşimli aktiviteler ve ekran süresi gibi ev ortamındaki aktivitelere daha fazla katıldıkları gösterilmiştir. SB'li çocukların okul öncesi/okul ortamındaki katılımının daha kısıtlı olduğu ve evde eğitim almayı tercih ettikleri bildirilmiştir (Kaplan, 2005; Mitchell & L.N., 2004). Engelli ve engelli olmayan kontrol grubu çocuklarla yapılan bir çalışmada, engelli çocukların okul kulüplerine, organizasyonlara ve okul dışında arkadaşlarıyla sosyal aktivitelere düşük oranda katılım gösterdiği bulunmuştur. Bu durum sonucunda çocuklarda sosyal izolasyon ortaya çıkabilmektedir (Deak & Speer, 2008; State, 2004). SB'li çocukların normal gelişim gösteren akranlarına veya öğrenme güçlüğü gibi diğer engelliliklere sahip çocuklara oranla daha düşük seviyede toplum katılımı gösterdiği ifade edilmiştir (Mitchell & L.N., 2004; Pico, 2015). Bizim çalışmamızda, SB'li çocuklarda ev katılımı, okul katılımı, toplum katılımı ve ev toplum katılımı; üst ekstremité fonksiyonelliği ile gövde kontrolü arasındaki ilişkiyi değerlendirmiştir ve aralarında anlamlı ilişki olduğu görülmüştür. Üst ekstremité fonksiyonelliğinin ve gövde kontrolünün arttırılmasına yönelik hazırlanan rehabilitasyon programlarının katılım düzeylerini arttıracağı düşüncesindeyiz.

Literatüre bakıldığında SB sınıflandırılmasında kullanılması için farklı öneriler bildirilmiştir. 5 ile 42 yaş arasında olan 56 MMS'li hasta üzerinde yapılan çalışmanın sonucunda lezyon seviyesine göre torakal, üst lumbal, alt lumbal ve sakral olmak üzere 4 grupta sınıflandırma önerilmiştir (Baskan, 2010). Araştırmamızda biz de bu

sınıflamayı kullanarak SB'li hastaları lezyon seviyesine göre 4 gruba ayırıp çalışmamıza üst lumbal, alt lumbal SB'li olgular dahil edilmiş torakal ve sakral seviyeye sahip çocuklar dışlanmıştır. SB'li çocuklarda üst ekstremit ve gövde kontrolünün yaşam kalitesi ve katılıma etkisini araştıran çalışmamızın sonucunda SB'li çocuklarda üst ekstremit fonksiyonelliğiyle çocuk tarafından raporlanan yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu görüldü. Üst ekstremit fonksiyonelliğiyle gövde kontrolü arasında ilişki olduğu görüldü. SB'li bir çocuğun fizyoterapi programı planlanırken çocuğun ihtiyaçları göz önünde bulundurulmalı ve amaçları ona uygun planlanmalıdır. SB'li çocuklarda alt ekstremit ve gövdenin yanı sıra üst ekstremit fonksiyonelliğinin de kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi ve gerekli rehabilitasyon programlarının uygulanması; yaşam kalitesinin artırılmasına katkıda bulunabilir. Yaptığımız çalışma; literatürde SB'de bir bütün olarak değerlendirme yapan az sayıda olan çalışmalardan biridir. Araştırmamızda; hastaların cinsiyetleri, yaşları, dominant el kullanımı, eğitim durumları, doğum şekli ve zamanı; ayrıca şant kullanılıp kullanılmadığı, hidrosefali varlığı, omurilik lezyon düzeyi, omurga deformiteleri, yardımcı cihaz kullanımı ve fizyoterapi alıp almadıkları, sekonder bir hastalık varlığı kaydedilmiştir. Hidrosefali varlığı, şant kullanımı ve şant revizyon cerrahileri; SB'li hastalarda üst ekstremit fonksiyonelliğini etkileyebileceği için demografik veri formuna eklenmiştir.

Çalışmamızın sonuçları üst ekstremit fonksiyonelliğinin ve gövde kontrolünün, çocukların yaşam kalitesi ve katılımla ilişkisinden ötürü; rehabilitasyon programında alt ekstremitenin yanı sıra üst ekstremit fonksiyonelliği ve gövde kas gücünü arttırmaya yönelik egzersizler eklenmesi gerekliliğini göstermiştir. Çalışmamızın sonuçlarının bu alanda çalışan fizyoterapistlere ve araştırmacılara faydalı bilgiler sunduğu düşünülmektedir. Sonuç olarak yaptığımız bu araştırma ile SB'li hastalarda üst ekstremit motor fonksiyonlarında hız ve kalite açısından eksiklikler olduğu ortaya konulmuş ve bu hastaların rehabilitasyon programlarındaki eksikliklere dikkat çekilmesi hedeflenmiştir. Bu hastaların rehabilitasyon programlarında sadece omurga deformiteleri ve alt ekstremit bozukluklarına yönelik uygulamaların yer alması ve üst ekstremiteler için rehabilitasyonlarının ihmal edilmesi zaten fonksiyon bozuklukları olan üst ekstremitelerin daha da olumsuz etkilenmesine, ihmal etmeyi öğrenmenin pekiştirilmesine yol açacak, bilişsel fonksiyonların ve sosyalizasyon sürecinin de

gelişimini negatif yönde etkileyebilecektir. MMS'li hastaların rehabilitasyon programlarına üst ekstremitelere yönelik rehabilitasyon programlarının dahil edilmesi ile hem hastaların kendine bakım aktiviteleri ve tüm daha günlük yaşamda daha özgür olmaları hem de daha üretken, mutlu ve sosyal olabilmelerine olanak sağlanabilir. SB'li çocukların yardım olmadan, kendi kendine bir yaşam sürdürebilmesi için günlük yaşamdaki bağımsızlığı oldukça önemlidir ve bu bağımsızlığın artırılması için rehabilitasyon sürecinde çocuğun fonksiyonel becerileri belirlenerek eksiklikler yönünde egzersizler eklenmesi gerektiğini düşünmekteyiz. Çocuğun günlük yaşamda daha bağımsız olması; aktivitelere katılımını artırarak hem fiziksel hem de sosyal açıdan fayda sağlayacaktır. Bu çalışmamızda elde ettiğimiz sonuçlara literatür bilgileri altında bakıldığında; SB'li çocukların üst ekstremit ve gövde kontrolü, yaşam kalitesi, katılımı ve günlük yaşamdaki becerilerinin iyi bir şekilde değerlendirilmesi gerektiği görülmektedir. Bu çocukların rehabilitasyonunda üst ekstremit ve gövde kontrolünü geliştirici çalışmalar, yaşam kalitesini, günlük hayata katılımını ve fonksiyonel becerilerini geliştirmeye yönelik aktiviteler yer almalıdır.

Çalışma hipotezlerimizi değerlendirdiğimizde:

SB'li çocuklarda üst ekstremit fonksiyonelliğinin yaşam kalitesi ile pozitif yönde ilişkisi vardır, SB'li çocuklarda üst ekstremit fonksiyonelliğinin katılım ile pozitif yönde ilişkisi vardır, SB'li çocuklarda gövde kontrolünün yaşam kalitesi ile pozitif yönde ilişkisi vardır ve SB'li çocuklarda gövde kontrolünün katılım ile pozitif yönde ilişkisi vardır şeklindeki hipotezlerimizin tamamının doğrulandığı görülmektedir.

6. LİMİTASYONLAR

Çalışmamızın temel limitasyonu örnekleme ulaşırken çektiğimiz güçlüklerdir. İleriki çalışmalarda daha fazla hastaya ulaşılması ayrıca yaş aralığının daha dar olması, çocukların genel motor seviyelerinin değerlendirilmesi, çocukların ambulasyon durumlarına göre sınıflandırılıp değerlendirilmesi çalışmanın objektifliğini arttırabilir. Bizim çalışmamızda katılımcıların bir kısmı düzenli rehabilitasyon alırken bir kısmı almamaktaydı. İleriki çalışmalarda örneklem grubunun tamamının düzenli rehabilitasyon alan veya yine tamamının rehabilitasyon almayan hastalardan seçilmesi objektifliği arttırabilir. Farklı lezyon seviyelerine sahip bireylerde üst ekstremité gücü ve katılımı inceleyen daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır.

7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

1. Çalışmamızda JTEFT ile dominant ve non-dominant el fonksiyonları ile ölçülmüştür. Bu fonksiyonların ölçümü ile yaşam kaliteleri ve katılımları arasında pozitif yönde ilişki olduğu görülmüştür.
2. ABILHAND-KIDS sonuçlarına göre SB'li hastaların üst ekstremité fonksiyonelliğinin yaşam kalitesi ve katılımı ilişkili olduğu görülmüştür. Dolayısıyla bu hastalarda üst ekstremité fonksiyonelliğinin geliştirilmesi için tedavi programlarına eklenmesi gerektiği görülmüştür.
3. Çalışmamızda üst ekstremité fonksiyonelliği ve gövde kontrolünün yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu görülmüştür. SB'li hastaların etkilenmeyen veya daha az etkilenen vücut bölümlerinin geliştirilmesini ve hastanın daha bağımsız bir yaşam sürmesini amaçlayan terapilerin de rehabilitasyon programında olması önem arz etmektedir.
4. SB, çoklu sistem komorbiditelerinin yaşam boyu yönetimini gerektiren nörolojik bir doğum defisitidir. SB yönetimi, eğitim, önleme, tıbbi tedavi, cerrahi tedavi ve rehabilitasyonu kapsayan çok yönlü ve değişken bir süreçtir. Üst ekstremité fonksiyonelliği SB'li hastalarda katılımı ilişkilidir. Üst ekstremité fonksiyonelliğini artırmak, katılımın arttırılmasına katkıda bulunabilir.
5. Çalışmada, katılımın gövde kontrolü ile anlamlı ilişkisi olduğu görülmüştür. Gövde kontrolünü arttırmaya yönelik egzersizlerin katılımı arttırabileceği düşünülerek bu egzersizler rehabilitasyon programlarında belirtilebilir.

KAYNAKÇA

- Adair, B., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., Granlund, M., Keen, D., & Imms, C. (2018). Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(11), 1101-1116.
- Adzick, N. S., & Walsh, D. S. (2003). Myelomeningocele: prenatal diagnosis, pathophysiology and management. *Seminars in Pediatric Surgery*,
- Akalan, N. (2005). Spinal açık ve kapalı orta hat birleşim anomalileri. Aksoy K. Temel Nöroşirürji. Ankara: Türk Nöroşirürji Derneği Yayınları, 1364-1373.
- Akan, N. (2002). Nöral tüp defektli bebek doğurma riski azaltılabilir. *CÜ Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 6(1), 42-48.
- Akdam, M. (2021). Serebral palsili çocuklarda gövde kontrolünün üst ekstremitte fonksiyonu ve yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesi Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü].
- Al-Oraibi, S., Tariah, H. A., & Alanazi, A. (2013). Serial casting versus stretching technique to treat knee flexion contracture in children with spina bifida: a comparative study. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 6(3), 147-153.
- Allam, A. M., & Schwabe, A. L. (2013). Neuromuscular scoliosis. *PM&R*, 5(11), 957-963.
- Araneda, R., Ebner-Karestinos, D., Paradis, J., Saussez, G., Friel, K. M., Gordon, A. M., & Bleyenheuft, Y. (2019). Reliability and responsiveness of the Jebsen-Taylor Test of Hand Function and the Box and Block Test for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(10), 1182-1188.
- Arı, G. (2015). Spastik Diplejik Serebral Parsili Çocuklarda Gövde Kontrolünün Motor Fonksiyon Üzerine Etkisinin Araştırılması.

- Arnould, C., Penta, M., Renders, A., & Thonnard, J.-L. (2004). ABILHAND-Kids: a measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology*, 63(6), 1045-1052.
- Assaiante, C., Mallau, S., Viel, S., Jover, M., & Schmitz, C. (2005). Development of postural control in healthy children: a functional approach. *Neural plasticity*, 12(2-3), 109-118.
- Atsani, G. F., Ilawanda, Z. M., & Basyir, I. F. (2021). Mengenal Spina Bifida dan Pencegahannya. *Jurnal Syntax Fusion*, 1(12), 896-903.
- Ausili, E., Focarelli, B., Tabacco, F., Fortunelli, G., Caradonna, P., Massimi, L., Sigismondi, M., Salvaggio, E., & Rendeli, C. (2008). Bone mineral density and body composition in a myelomeningocele children population: effects of walking ability and sport activity. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*, 12(6), 349-354.
- Baindurashvili, A. G., Ivanov, S. V., & Kenis, V. M. (2016). Clinical implications of the neurosegmental level of injury in the treatment of hip dislocation and subluxation in children with spina bifida. *Pediatric Traumatology, Orthopaedics and Reconstructive Surgery*, 4(4), 6-11.
- Bakanienė, I., & Prasauskienė, A. (2020). Patterns and predictors of participation in children and adolescents with spina bifida. *Disability and rehabilitation*, 42(26), 3771-3779.
- Bakanienė, I., Žiukienė, L., Vasiliauskienė, V., & Prasauskienė, A. (2018). Participation of children with spina bifida: A scoping review using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a reference framework. *Medicina*, 54(3), 40.
- Barf, H., Verhoef, M., Jennekens-Schinkel, A., Post, M., Gooskens, R., & Prevo, A. (2003). Cognitive status of young adults with spina bifida. *Developmental medicine and child neurology*, 45(12), 813-820.
- Barnes, M., Dennis, M., Hetherington, R. (2004). Reading and writing skills in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *J. Int. Neuropsychol. Soc*, 10, 655-663.

- Bartonek, Å., & Saraste, H. (2001). Factors influencing ambulation in myelomeningocele: a cross-sectional study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(4), 253-260.
- Baskan, Ö. (2010). Spina bifidalı olgularda üst ekstremitelerin fonksiyonel düzeyi, günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi [Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü].
- Batı, H., Mandıracıoğlu, A., Turgul, Ö., Akkol, S., & Anlı, N. . (2007). Nöral tüp defektlerinden korunmada anahtar rol: sağlık personelinin danışmanlığı. *STED/Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 16(8), 111-118.
- Baykaner, M. K. (2005). Temel nöroşiruji, 2, 1399-1404.
- Baym, C. L., Hedgecock, J. B., & Rapport, M. J. K. (2018). Functional Mobility Improved After Intensive Progressive Resistance Exercise in an Adolescent With Spina Bifida. *Pediatric Physical Therapy*, 30(2), E1-E7.
- Benzer M, A., H., Altuntaş, Ü. (2012). Is There Any Influence of the Ambulatory Status of Children with Myelomeningocele on Their Clinical and Renal Outcomes? . *Turkish Nephrology Dialysis*
- Bong, G. W., & Rovner, E. S. (2007). Sexual health in adult men with spina bifida. *TheScientificWorldJOURNAL*, 7, 1466-1469.
- Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental medicine and child neurology*, 43(8), 516-528.
- Buffart, L. M., van den Berg-Emons, R. J., Burdorf, A., Janssen, W. G., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2008). Cardiovascular disease risk factors and the relationships with physical activity, aerobic fitness, and body fat in adolescents and young adults with myelomeningocele. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(11), 2167-2173.
- Bui, C. J., Tubbs, R. S., & Oakes, W. J. (2007). Tethered cord syndrome in children: a review. *Neurosurgical focus*, 23(2), 1-9.

- Canfield, M., Annegers, J., Brender, J., Cooper, S., & Greenberg, F. (1996). Hispanic origin and neural tube defects in Houston/Harris County, Texas: II. Risk factors. *American journal of epidemiology*, 143(1), 12-24.
- Carlberg EB, H.-A. M. (2005). Postural dysfunction in children with cerebral palsy: some implications for therapeutic guidance. *Neural Plast*, 12, 221-228.
- Carreras, E., Maroto, A., Illescas, T., Meléndez, M., Arévalo, S., Peiró, J., García-Fontecha, C., Belfort, M., & Cuxart, A. (2016). Prenatal ultrasound evaluation of segmental level of neurological lesion in fetuses with myelomeningocele: development of a new technique. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 47(2), 162-167.
- Cheatum, B. A., & Hammond, A. A. . (2000). Physical activities for improving children's learning and behavior: A guide to sensory motor development. *Human Kinetics*. .
- Cherng, R.-J., Su, F.-C., Chen, J.-J. J., & Kuan, T.-S. (1999). Performance of Static Standing Balance in Children With Spastic Diplegic Cerebral Palsy Under Altered Sensory Environments¹. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 78(4), 336-343.
- Chien, C.-W., Rodger, S., Copley, J., & Skorka, K. (2014). Comparative content review of Children's participation measures using the international classification of functioning, disability and health—children and youth. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 95(1), 141-152.
- Chiu, H.-Y., & Liao, Y.-H. (2014). Occult Spinal Dysraphism. *N. Engl. J. Med.*, 370(5), 466-466.
- Clayton, D. B., Brock III, J. W., & Joseph, D. B. (2010). Urologic management of spina bifida. *Developmental disabilities research reviews*, 16(1), 88-95.
- Copp, A. J., Adzick, N. S., Chitty, L. S., Fletcher, J. M., Holmbeck, G. N., & Shaw, G. M. (2015). Spina bifida. *Nature reviews Disease primers*, 1(1), 1-18.
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K., & KAO, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation

- and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), 1030-1037.
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K., & Kao, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Dev Med Child Neurol*, 53(11), 1030-1037.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Anaby, D., Khetani, M., & Teplicky, R. (2014). Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): Form & user's guide. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., & Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disabil Rehabil*, 34(3), 238-246.
- Crytzer, T. M., Dicianno, B. E., & Kapoor, R. (2013). Physical activity, exercise, and health-related measures of fitness in adults with spina bifida: a review of the literature. *PM&R*, 5(12), 1051-1062.
- Çekmece, Ç., Dursun, N., Sade, I., İnanır, M., & Dursun, E. (2013). Upper Extremity Functions in Spina Bifida. *Journal of Physical Medicine & Rehabilitation Sciences*, 16(2).
- Danzer, E., Gerdes, M., Bebbington, M. W., Koh, J., Adzick, N. S., & Johnson, M. P. (2011). Preschool neurobehavioral outcome following fetal myelomeningocele surgery. *Fetal diagnosis and therapy*, 30(3), 174-179.
- De Graaf-Peters VB, B.-H. C., Dirks T, Bakker H, Bos AF., & M., H.-A. (2007). Development of postural control in typically developing children and children with cerebral palsy: possibilities for intervention? . *Neurosci Biobehav Rev*, 31, 1191-1200.
- De Vet, H. C., Terwee, C. B., Mokkink, L. B., & Knol, D. L. (2011). *Measurement in medicine: a practical guide*. Cambridge university press.

- Deak, K. L., Siegel, D.G., George, T.M., Gregory, S., Ashley-Koch, A., , & Speer, M. C., Aben, J., Aylsworth, A., Powell, C., Mackey, J., ve diğerleri. (2008). Further evidence for a maternal genetic effect and a sexinfluenced effect contributing to risk for human neural tube defects. *Birth Defects Research*, 82, 662-669.
- Değer U, M. A. (2020). Serebral palsili çocuklarda gövde ve alt ekstremitte kas kuvveti ile fonksiyonel aktivite arasındaki ilişkinin incelenmesi [An investigation of relationship between trunk and lower extremity muscle strength and functional activity in children with spastic cerebral palsy]. *Turk J Physiother Rehabil.*, 31, 225-232.
- Dennis M, S. M., Jewell D, Hetherington R, Spiegler , & BJ, M. D., et al. (2009). Upper limb motor function in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Childs Nerv Syst*, 25, 1447-1453.
- Dicianno, B. E., Kinback, N., Bellin, M. H., Chaikind, L., Buhari, A. M., Holmbeck, G. N., Zabel, T. A., Donlan, R. M., & Collins, D. M. (2015). Depressive symptoms in adults with spina bifida. *Rehabil Psychol*, 60(3), 246-253.
- Dicianno, B. E., Kurowski, B. G., Yang, J. M. J., Chancellor, M. B., Bejjani, G. K., Fairman, A. D., Lewis, N., & Sotirake, J. (2008). Rehabilitation and medical management of the adult with spina bifida. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 87(12), 1027-1050.
- Donnan, J., Walsh, S., Sikora, L., Morrissey, A., Collins, K., & MacDonald, D. (2017). A systematic review of the risks factors associated with the onset and natural progression of spina bifida. *Neurotoxicology*, 61, 20-31.
- Dosa, N. P., Eckrich, M. F., Katz, D. A., Turk, M., & Liptak, G. S. (2007). Incidence, prevalence, and characteristics of fractures in children, adolescents, and adults with spina bifida. *The journal of spinal cord medicine*, 30(sup1), S5-S9.
- Duffy, C., Graham, H., & Cosgrove, A. (2000). The influence of ankle-foot orthoses on gait and energy expenditure in spina bifida. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 20(3), 356-361.

- Edelstein, K., Cirino, P. T., Hasher, L., Fletcher, J. M., & Dennis, M. (2012). Sleep problems, chronotype, and diurnal preferences in children and adults with spina bifida. *Journal of biological rhythms*, 27(2), 172-175.
- Einspieler, C., Peharz, R., & Marschik, P. B. (2016). Fidgety movements—tiny in appearance, but huge in impact. *Jornal de Pediatria*, 92(3 Suppl 1), 64-70.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001a). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*, 5(4), 1-157.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001b). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*, 84(3), 205-211.
- Ekmark, E. M. (2009). Risky business: Preventing skin breakdown in children with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 2(1), 37-50.
- Erdoğanoglu, Y., & Kerem Günel, M. (2007). Serebral paralizili çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 26(2), 35-39.
- Erkin, G., Elhan, A. I. H., Aybay, C., Siğirci, H., & Ozel, S. (2007). Validity and reliability of the Turkish translation of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disability and rehabilitation*, 29(16), 1271-1279.
- Fehlings, D., Rang, M., Glazier, J., & Steele, C. (2000). An evaluation of botulinum-A toxin injections to improve upper extremity function in children with hemiplegic cerebral palsy. *The Journal of pediatrics*, 137(3), 331-337.
- Fischer, N., Church, P., Lyons, J., & McPherson, A. (2015). A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. *Child: Care, Health and Development*, 41(6), 954-962.
- Fleuren, J. F., Voerman, G. E., Erren-Wolters, C. V., Snoek, G. J., Rietman, J. S., Hermens, H. J., & Nene, A. V. (2010). Stop using the Ashworth Scale for the assessment of spasticity. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81(1), 46-52.

- Futagi, Y., Toribe, Y., & Suzuki, Y. (2012). The grasp reflex and moro reflex in infants: hierarchy of primitive reflex responses. *Int J Pediatr*, 2012, 191562.
- Gjelsvik, B. (2008). *The Bobath Concept in Adult Neurology*. 2nd ed.
- Gölge, M., Schütz, C., Dreesmann, M. (2003). Grip force parameters in precision grip of individuals with MMS. *Dev Med Child Neurol.*, 45, 249-256.
- Gram, M. C. (1999). Myelodysplasia (spina bifida). *Decision Making in Pediatric Neurologic Physical Therapy*. Philadelphia, Pa: Churchill Livingstone, 198-234.
- Graveline, C., Young, N., & Hwang, P. (2000). Disability evaluation in children with hemidecortectomy: Use of the activity scales for kids and the pediatric evaluation disability inventory. *Journal of child neurology*, 15(1), 7-14.
- Güloğlu, S., Tarakcı, D., Alataş, İ., Canaz, H., & Algun, Z. C. (2019). Lumbosakral spina bifidalı olgularda alt ekstremitte kas kuvvetinin fonksiyonel yürüme düzeyi ve yaşam kalitesine etkisi. *Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2(2), 37-49.
- Häffner, V. J. (2009). Dekubitus bei Querschnittgelähmten und Spina bifida Patienten.
- Haro, H., Komori, H., Okawa, A., Kawabata, S., & Shinomiya, K. (2004). Long-term outcomes of surgical treatment for tethered cord syndrome. *Clinical Spine Surgery*, 17(1), 16-20.
- Heyrman, L., Molenaers, G., Desloovere, K., Verheyden, G., De Cat, J., Monbaliu, E., & Feys, H. (2011). A clinical tool to measure trunk control in children with cerebral palsy: the Trunk Control Measurement Scale. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2624-2635.
- Hinderer KA, H. S., Shurtleff DB. (2006). *Myelodysplasia*. WB Saunders Company.
- Ilıca, B. (2019). Spina bifida'lı çocuklarda üst ekstremitte ve gövde kas kuvvetinin solunum fonksiyonlarına etkisi.
- Izadi-Najafabadi, S., Ryan, N., Ghafooripoor, G., Gill, K., & Zwicker, J. G. (2019). Participation of children with developmental coordination disorder. *Research in developmental disabilities*, 84, 75-84.

- Jacobs, P. L., Nash, M. S., & Rusinowski, J. W. (2001). Circuit training provides cardiorespiratory and strength benefits in persons with paraplegia. *Medicine and science in sports and exercise*, 33(5), 711-717.
- Jebsen, R. H. (1969). An objective and standardized test of hand function. *Arch phys med Rehabil*, 50, 311-319.
- Jewell, D., Fletcher, J. M., Mahy, C. E., Hetherington, R., MacGregor, D., Drake, J. M., Salman, M. S., & Dennis, M. (2010). Upper limb cerebellar motor function in children with spina bifida. *Child's nervous system*, 26(1), 67-73.
- Ju YH, Y. J., Cherng RJ. (2010). Effect of task constraint on reaching performance in children with spastic diplegic cerebral palsy. *Res Dev Disabil.*, 31, 1076-1082.
- Kancherla, V., Wagh, K., Pachón, H., & Oakley Jr, G. P. (2021). A 2019 global update on folic acid-preventable spina bifida and anencephaly. *Birth Defects Research*, 113(1), 77-89.
- Kang, J.-K., Lee, K.-S., Jeun, S.-S., Lee, I.-W., & Kim, M.-C. (2003). Role of surgery for maintaining urological function and prevention of retethering in the treatment of lipomeningomyelocele: experience recorded in 75 lipomeningomyelocele patients. *Child's nervous system*, 19(1), 23-29.
- Kaplan, K. M., Spivak, J.M., and Bendo, J.A. (2005). Embryology of the spine and associated congenital abnormalities. *Spine*, 5, 564-574.
- Karaca, O. (2018). Spina Bifidalı Çocuklarda Denge Ve Mobilitiyi Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi.
- Karanlık, Ö. (2022). Riskli Bebeklerde 1-18 Ay arası gelişim düzeyi ile Okul öncesi Kaba Motor Performans arasındaki ilişkinin İncelenmesi Marmara Üniversitesi (Turkey)].
- Katz-Leurer, M., Weber, C., Smerling-Kerem, J., Rottem, H., & Meyer, S. (2004). Prescribing the reciprocal gait orthosis for myelomeningocele children: a different approach and clinical outcome. *Pediatric Rehabilitation*, 7(2), 105-109.

- Kavanagh, J., Barrett, R., & Morrison, S. (2006). The role of the neck and trunk in facilitating head stability during walking. *Exp Brain Res*, 172(4), 454-463.
- Kaya Kara, O., Turker, D., Kara, K., & Yardimci-Lokmanoglu, B. N. (2020). Psychometric properties of the Turkish version of Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Child: Care, Health and Development*, 46(6), 711-722.
- Keller, B., & Farmer, D. (2015). Fetal surgery for myelomeningocele: history, research, clinical trials, and future directions. *Minerva pediatrica*, 67(4), 341-356.
- Körner, I., Schlüter, C., Lax, H., Rübber, H., & Radmayr, C. (2006). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern mit Spina bifida. *Der Urologe*, 45(5), 620-625.
- Lemelle, J. L., Guillemin, F., Aubert, D., Guys, J. M., Lottmann, H., Lortat-Jacob, S., Mouriquand, P., Ruffion, A., Moscovici, J., & Schmitt, M. (2006). Quality of Life and Continence in Patients with Spina Bifida. *Quality of Life Research*, 15(9), 1481-1492.
- Lew, S. M., & Kothbauer, K. F. (2007). Tethered cord syndrome: an updated review. *Pediatric Neurosurgery*, 43(3), 236-248.
- Liaw, M.-Y., Lin, M.-C., Cheng, P.-T., Wong, M.-K. A., & Tang, F.-T. (2000). Resistive inspiratory muscle training: its effectiveness in patients with acute complete cervical cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 81(6), 752-756.
- Lindquist, B., Jacobsson, H., Strinnholm, M., & Peny-Dahlstrand, M. (2022). A scoping review of cognition in spina bifida and its consequences for activity and participation throughout life. *Acta Paediatrica*, 111(9), 1682-1694.
- Liptak, G., Fried, R., Hebert, E., Tierney, S. (2006). Do grip and pinch strength predict neurologic complications in children with spina bifida and hydrocephalus? *Pediatr. Neurosurg*, 42, 208-213.

- Lomax-Bream, L. E., Barnes, M., Copeland, K., Taylor, H. B., & Landry, S. H. (2007). The impact of spina bifida on development across the first 3 years. *Developmental Neuropsychology*, 31(1), 1-20.
- Luther, B. L., & Christian, B. J. (2017). Parent perceptions of health promotion for school-age children with spina bifida. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 22(1), e12168.
- Malhotra, S., Pandyan, A., Day, C., Jones, P., & Hermens, H. (2009). Spasticity, an impairment that is poorly defined and poorly measured. *Clinical rehabilitation*, 23(7), 651-658.
- Marreiros, H., Loff, C., & Calado, E. (2012). Osteoporosis in paediatric patients with spina bifida. *The journal of spinal cord medicine*, 35(1), 9-21.
- Mazur, J. M., Menelaus, M.B., Hudson, I., Stillwell, A. (1986). Hand function in patients with spina bifida cystica. *J. Pediatr. Orthop*, 6(4), 442-447.
- Mc Manus, V., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC pediatrics*, 8(1), 1-10.
- McLone, D. G., & Dias, M. S. (2003). The Chiari II malformation: cause and impact. *Child's nervous system*, 19(7), 540-550.
- McMillan, J. D. (2003). Development of the Level of Stability Index for Children (LSIC): Determining indicators of emotional and behavioral stability of children [The Florida State University].
- Meindl, R. (2010). Lagerungsschäden, Dekubitus und plastische Deckung. *Trauma und Berufskrankheit*, 12(3), 170-176.
- Memik, N. Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö. Ş., & Karakaya, I. (2007). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 353-363.
- Menkes JH, S. H., Moser FG. (2000). (2000). Neurological examination of the child and infant. *Textbook of child neurology*, 6, 1-32.

- Milićević, M., & Nedović, G. (2018). Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 80, 74-83.
- Minns R.A., S. C. A., Skardoutson A. . (1977). Upper limb function with spina bifida. *Z.Kinderchir*, 22, 493-506.
- Mitchell, L. E., Adzick, N. S., Melchionne, J., Pasquariello, P. S., Sutton, L. N., & Whitehead, A. S. (2004). Spina bifida. *The Lancet*, 364(9448), 1885-1895.
- Mitchell, L. E., Scott Adzick, N., Melchionne, J., Pasquariello, P.S., Sutton, , & L.N., a. W., A.S. (2004). Spina bifida. In *Lancet*, 1885-1895.
- Muen, W. J., Bannister, C.M. (1997). Hand function in subject with spina bifida. *Eur. J. Pediatr. Surg*, 7, 18-22.
- Mukaka, M. M. (2012). A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi medical journal*, 24(3), 69-71.
- Mukherjee, S., Zebracki, K., & Wiesenberger, L. (2019). Community Participation and Transition Outcomes in Youth with Spina Bifida and Other Chronic Health Conditions in an Urban Children's Hospital Outpatient Clinic. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 7, 89-93.
- Murphy, N., Trovato, M., Kim, H., Kim, C. T., & Moberg-Wolff, E. (2010). Pediatric rehabilitation: 2. Environmental factors affecting participation. *PM&R*, 2(3), S12-S18.
- Mutlu, A. (2017). Prechtl Yöntemi ile Preterm, Term ve Küçük Bebeklerde'General Movements' ın Niteliksel Değerlendirilmesi.
- Nagaraj, U. D., Bierbrauer, K. S., Peiro, J. L., & Kline-Fath, B. M. (2016). Differentiating closed versus open spinal dysraphisms on fetal MRI. *American Journal of Roentgenology*, 207(6), 1316-1323.
- Netto, J. M. B., Bastos, A. N., Figueiredo, A. A., & Perez, L. M. (2009). Spinal dysraphism: a neurosurgical review for the urologist. *Reviews in urology*, 11(2), 71.
- Neyzi, O. (2002). *Pediatric (Vol. 2)*.

- Nicholson, J., Morton, R. E., Attfield, S., & Rennie, D. (2001). Assessment of upper-limb function and movement in children with cerebral palsy wearing lycra garments. *Developmental medicine and child neurology*, 43(6), 384-391.
- Nordmark, E., Jarnlo, G.-B., & Hägglund, G. (2000). Comparison of the Gross Motor Function Measure and Paediatric Evaluation of Disability Inventory in assessing motor function in children undergoing selective dorsal rhizotomy. *Developmental medicine and child neurology*, 42(4), 245-252.
- Norrlin, S., Dahl, M., Rösblad, B., (2004). Control of reaching movements in children and young adults with myelomeningocele. *Dev. Med. Child. Neurol*, 46, 28-33.
- Norrlin, S., Strinnholm, M., Carlsson, M., & Dahl, M. (2003). Factors of significance for mobility in children with myelomeningocele. *Acta Paediatrica*, 92(2), 204-210.
- O'Sullivan. (2007). *Physical Rehabilitation: Assessment and Treatment* (Vol. 5).
- Oi, S., & Matsumoto, S. (1992). A proposed grading and scoring system for spina bifida: Spina Bifida Neurological Scale (SBNS). *Childs Nerv Syst*, 8(6), 337-342.
- Oksuz, C., Kilinc, M., Alemdaroglu, Y., Karahan, S., Demirhan, H., Yilmaz, O., & Yildirim, S. (2013). P. 10.2 Rasch measurement model to investigate the Turkish version of Abilhand-kids questionnaire in neuromuscular disease. *Neuromuscular Disorders*, 23(9), 789.
- Oliveira, A., Jacome, C., & Marques, A. (2014). Physical fitness and exercise training on individuals with spina bifida: a systematic review. *Research in developmental disabilities*, 35(5), 1119-1136.
- Ozal, C., Ari, G., & Gunel, M. K. (2019). Inter–intra observer reliability and validity of the Turkish version of Trunk Control Measurement Scale in children with cerebral palsy. *Acta Orthopaedica et Traumatologica Turcica*, 53(5), 381-384.
- Ozaras, N. (2000). Spinal disrafizm. In G. K. Y. B. M (Ed.), *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*. GÜNEŞ KİTABEVİ.

- Ozaras, N. (2015). Spina bifida and rehabilitation. *Türkiye Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon Dergisi-Turkish Journal Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 61(1).
- Özal C, G. M. (2014). Spastik serebral palsili çocuklarda gövde kontrolü ile fonksiyonel mobilite ve denge arasındaki ilişkinin incelenmesi [Investigation of the relationship between trunk control, functional mobility, and balance in children with spastic cerebral palsy]. *Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation*, 1, 1-8.
- Özek, M. M., Cinalli, G., Maixner, W. J., & Maixner, W. (2008). *Spina bifida: management and outcome*. Springer.
- Padua, L., Rendeli, C., Ausili, E., Aprile, I., Caliandro, P., Tonali, P., and , & Salvaggio, E. (2004). Relationship between the clinical neurophysiologic pattern, disability, and quality of life in adolescents with spina bifida. *Journal of child neurology*, 19, 952-957.
- Palta, M., Sadek-Badawi, M., Evans, M., Weinstein, M. R., & McGuinness, G. (2000). Functional assessment of a multicenter very low-birth-weight cohort at age 5 years. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 154(1), 23-30.
- 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), 1383-1405.
- Pang, D., Zovickian, J., Oviedo, A., & Moes, G. S. (2010). Limited dorsal myeloschisis: a distinctive clinicopathological entity. *Neurosurgery*, 67(6), 1555-1580.
- Pauly M, C. R. (2013). Levels of mobility in children and adolescents with spina bifida-clinical parameters predicting mobility and maintenance of these skills. . *Eur J Pediatr Surg*, 23, 110-114.
- Pauly, M., & Cremer, R. (2013). Levels of mobility in children and adolescents with spina bifida—clinical parameters predicting mobility and maintenance of these skills. *European Journal of Pediatric Surgery*, 23(02), 110-114.

- Phillips, L. A., Burton, J. M., & Evans, S. H. (2017). Spina bifida management. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 47(7), 173-177.
- Pico, E., Wilson, P., & Haas, R. (2010). Spina bifida. *Pediatric rehabilitation*. 4th ed. New York, USA: Demos Medical Publishing, 199-230.
- Pico, E. L., Wilson, P.E., and Haas, R. (2015). Spina Bifida (Vol. 4). Demos Medical Publishing.
- Pit-ten Cate IM, K. C., Stevenson J. (2002). Disability and quality of life in spina bifida and hydrocephalus. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(317), 22.
- Po, Y. T., Yang, T.F., Rai, C.C., Pi, H.H., and Tai, T.W. (2002). Functional investigation in children with Spina Bifida – Measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Child's Nervous System*, 18, 48-53.
- Polfuss, M., Bandini, L. G., & Sawin, K. J. (2017). Obesity prevention for individuals with spina bifida. *Current Obesity Reports*, 6(2), 116-126.
- Pountney, T. (2007). *Physiotherapy for Children*. ELSEVIER, 1, 109-123.
- Pountney, T. (2007). *Physiotherapy for children*. Elsevier Health Sciences.
- Ptomey, L. T., & Wittenbrook, W. (2015). Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: nutrition services for individuals with intellectual and developmental disabilities and special health care needs. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 115(4), 593-608.
- Rannei Sæther, J. L. H., Lars Adde, Siri Brændvik, Stian Lydersen, Torstein Vik. (2010). The relationship between trunk control in sitting and during gait in children and adolescents with cerebral palsy.
- Rathod, K. J., Mahajan, J. K., Khan, R. A., & Rao, K. L. (2012). Quality of life of very young spina bifida patients after initial surgical treatment. *Childs Nerv Syst*, 28(6), 883-887.
- Reghunath, A., Ghasi, R. G., & Aggarwal, A. (2021). Unveiling the tale of the tail: an illustration of spinal dysraphisms. *Neurosurgical review*, 44(1), 97-114.

- Rendeli, C., Kuczynska, E., Giuliano, A., Chiaretti, A., & Ausili, E. (2020). Dietary approach to prevent obesity risk in Spina Bifida patients. *Child's nervous system*, 36, 1515-1520.
- Rimmer, J. H., Schiller, W., & Chen, M.-D. (2012). Effects of disability-associated low energy expenditure deconditioning syndrome. *Exercise and sport sciences reviews*, 40(1), 22-29.
- Roach, J. W., Short, B. F., & Saltzman, H. M. (2011). Adult consequences of spina bifida: a cohort study. *Clinical Orthopaedics and Related Research®*, 469, 1246-1252.
- Rob3000. Spina bifida illustration. Medical illustration of infant spina bifida with annotation. In dreamstime.
- Rob3000. Spina Bifida Medical Illustration. An illustration of a person with spina bifida with annotations explaining the symptoms. In dreamstime.
- Rossi, R., Alexander, M., & Cuccurullo, S. (2004). Pediatric rehabilitation. *Physical Medicine and Rehabilitation Board Review*. New York, USA: Demos Medical Publishing, 645-742.
- Ryan, S., & Campbell, K. (2009). Evaluation of a parent-report diary of the home use of assistive devices by young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(3), 189-197.
- Sadler, S., Spink, M., de Jonge, X. J., & Chuter, V. (2020). An exploratory study investigating the effect of foot type and foot orthoses on gluteus medius muscle activity. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 21(1), 1-8.
- Sandler, A. (2004). *Living with spina bifida: A guide for families and professionals*. Univ of North Carolina Press.
- Saraç, M., Özel, Ş. K., & Kazez, A. (2007). Spina bifida: Doğu Anadolu'daki durum. *Çocuk Cerrahisi Dergisi*, 21(3), 116-119.
- Sarris, C. E., Tomei, K. L., Carmel, P. W., & Gandhi, C. D. (2012). Lipomyelomeningocele: Pathology, treatment, and outcomes: A review. *Neurosurgical focus*, 33(4), E3.

- Saxena S, R. B., Kumaran S. (2014). Analysis of postural stability in children with cerebral palsy and children with typical development: an observational study. *Pediatr Phys Ther.*, 26, 325-330.
- Schneider, J., Krosschell, KJ. . (2001). Congenital spinal cord injury.
- Schoenau, E. (2005). From mechanostat theory to development of the " Functional Muscle-Bone-Unit". *Journal of Musculoskeletal and Neuronal Interactions*, 5(3), 232.
- Schoenmakers, M. A., de Groot, J. F., Gorter, J. W., Hillaert, J. L., Helders, P. J., & Takken, T. (2009). Muscle strength, aerobic capacity and physical activity in independent ambulating children with lumbosacral spina bifida. *Disability and rehabilitation*, 31(4), 259-266.
- Schoenmakers, M. A., Uiterwaal, C. S., Gulmans, V. A., Gooskens, R. H., & Helders, P. J. (2005). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clinical rehabilitation*, 19(6), 677-685.
- Schoenmakers, M. A. G. C., Uiterwaal, C.S.P.M., Gulmans, V.A.M., , & Gooskens, R. H. J. M., and Helders, P.J.M. (2005). Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clinical rehabilitation*, 19, 677-685.
- Sears, E. D., & Chung, K. C. (2010). Validity and responsiveness of the jebsen–taylor hand function test. *The Journal of hand surgery*, 35(1), 30-37.
- Sert, O. (2021). Meningosel ve meningomiyelosel cerrahisi yapılan olguların retrospektif değerlendirilmesi.
- Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Rosenbaum, P., Poulin, C., & Majnemer, A. (2012). Play and be happy? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. *International journal of pediatrics*, 2012.
- Shimoji, K., Kimura, T., Kondo, A., Tange, Y., Miyajima, M., & Arai, H. (2013). Genetic studies of myelomeningocele. *Child's nervous system*, 29(9), 1417-1425.

- Shin JW, S. G., Ko J. (2017). The effects of neck and trunk stabilization exercises on cerebral palsy children's static and dynamic trunk balance: case series. . J Phys Ther Sci., 29, 771-774.
- Short, K. R., & Frimberger, D. (2012). A review of the potential for cardiometabolic dysfunction in youth with spina bifida and the role for physical activity and structured exercise. International journal of pediatrics, 2012.
- Shumway-Cook, A., Hutchinson, S., Kartin, D., Price, R., & Woollacott, M. (2003). Effect of balance training on recovery of stability in children with cerebral palsy. Developmental medicine and child neurology, 45(9), 591-602.
- Sığırtmaç, İ. C. (2018). Purdue Pegboard ve Jebsen Taylor El Fonksiyon Testlerinin Psikometrik Özelliklerinin İncelenmesi.
- Simpson, K., Adams, D., Bruck, S., & Keen, D. (2019). Investigating the participation of children on the autism spectrum across home, school, and community: A longitudinal study. Child: Care, Health and Development, 45(5), 681-687.
- Sınıflama, Ç. O. H. (2005). Patofizyoloji, Klinik ve Tedavi. Temel Nöroşirürji. Ankara: Buluş Tasarım ve Matbaacılık, 1446-1454.
- Stanger, M., & Oresic, S. (2003). Rehabilitation approaches for children with cerebral palsy: overview. Journal of child neurology, 18(1_suppl), S79-S88.
- State, P., and Hershey, M.S. (2004). Embryology of myelomeningocele and anencephaly. Neurosurgical focus, 16, E1.
- Stiles-Shields, C., & Holmbeck, G. N. (2020). Health behaviors and disordered eating in adolescents and young adults with spina bifida: results from a national survey. Disability and rehabilitation, 42(20), 2910-2916.
- Stone, S. S., & Warf, B. C. (2014). Combined endoscopic third ventriculostomy and choroid plexus cauterization as primary treatment for infant hydrocephalus: a prospective North American series. J Neurosurg Pediatr, 14(5), 439-446.
- Sussman, G. L., Tarlo, S., & Dolovich, J. (1991). The spectrum of IgE-mediated responses to latex. Jama, 265(21), 2844-2847.

- Swaroop, V. T., & Dias, L. (2011). Orthopaedic management of spina bifida-part II: foot and ankle deformities. *J Child Orthop*, 5(6), 403-414.
- Szalay, E. A., & Cheema, A. (2011). Children with spina bifida are at risk for low bone density. *Clinical Orthopaedics and Related Research®*, 469, 1253-1257.
- Szymanski, K. M., Cain, M. P., Whittam, B., Kaefer, M., Rink, R. C., & Misseri, R. (2017). All incontinence is not created equal: impact of urinary and fecal incontinence on quality of life in adults with spina bifida. *The Journal of urology*, 197(3 Part 2), 885-891.
- Şahin, E., Dilek, B., Karakaş, A., Engin, O., Gülbahar, S., Dadaş, Ö. F., Peker, M. Ö., & El, Ö. (2020). Reliability and validity of the Turkish version of the ABILHAND-kids survey in children with cerebral palsy. *Turkish journal of physical medicine and rehabilitation*, 66(4), 444.
- Şeker Abanoz, E. (2008). Miyelomeningoselli çocuk hastalarda yaşam kalitesinin araştırılması [Sağlık Bilimleri Enstitüsü].
- Tabachnick, B. G., Fidell, L. S., & Ullman, J. B. (2013). *Using multivariate statistics* (Vol. 6). pearson Boston, MA.
- Tarcan, T., Bauer, S., Olmedo, E., Khoshbin, S., Kelly, M., & Darbey, M. (2001). Long-term followup of newborns with myelodysplasia and normal urodynamic findings:: is followup necessary? *The Journal of urology*, 165(2), 564-567.
- Tarsuslu, T., Dokuztuğ, F., Tedavi, H. Ü. F., Tedavi, R. Y. F., Demir, A. İ. B. Ü. K., Tedavi, F., Tedavi, R. Y. O. F., & Profesörü, R. (2008). Spastik kuadriparetik serebral paralizili çocuklarda kalça problemlerine neden olan değişik faktörlerin incelenmesi. *Çocuk sağlığı ve hastalıkları dergisi*, 51, 86-90.
- Tecklin, J. S. (2008). *Pediatric physical therapy*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Tofani, M., Castelli, E., Sabbadini, M., Berardi, A., Murgia, M., Servadio, A., & Galeoto, G. (2020). Examining reliability and validity of the Jebsen-Taylor hand function test among children with cerebral palsy. *Perceptual and motor skills*, 127(4), 684-697.

- Tsai, P., Yang, T., Chan, R., Huang, P., & Wong, T. (2002). Functional investigation in children with spina bifida—measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Child's nervous system*, 18(1), 48-53.
- Türeyen, Z., & Ösün, S. (1998). Uygulamalı Fizik Tedavi Rehabilitasyon, DE Ü. Yayınları, İzmir, 427-433.
- Türk, M., Berker, M. (2005). Pediatrik Rehabilitasyon. In *Fiziksel Tıp Ve Rehabilitasyon El Kitabı* (pp. 190-226). Güneş Kitabevi.
- Üneri, Ö. (2005). Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenirliği. Yayınlanmamış uzmanlık tezi. Kocaeli Üniv. Tıp Fak. Çocuk Psikiyatrisi AD, Kocaeli.
- Üzel M, G. B. (2018). Serebral palside üst ekstremité sorunları [Upper limb problems in cerebral palsy. *TOTBİD Dergisi*, 17, 475-492.
- Valtonen, K. M., Goksör, L.-Å., Jonsson, O., Mellström, D., Alaranta, H. T., & Viikari-Juntura, E. R. (2006). Osteoporosis in adults with meningomyelocele: an unrecognized problem at rehabilitation clinics. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 87(3), 376-382.
- Van den Berg-Emons, H., Bussmann, J., Meyerink, H., Roebroek, M., & Stam, H. (2003). Body fat, fitness and level of everyday physical activity in adolescents and young adults with meningomyelocele. *Journal of rehabilitation medicine*, 35(6), 271-275.
- Van Mechelen, M., Verhoef, M., Van Asbeck, F., & Post, M. (2008). Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 772-777.
- Van Schie, P. E., Schothorst, M., Dallmeijer, A. J., Vermeulen, R. J., van Ouwerkerk, W. J., Strijers, R. L., & Becher, J. G. (2011). Short-and long-term effects of selective dorsal rhizotomy on gross motor function in ambulatory children with spastic diplegia. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*, 7(5), 557-562.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Jacobs, J. R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K. L. (2003). The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1

- Diabetes Module. *Diabetes Care*, 26(3), 631-637.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090-2106.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*, 3(6), 329-341.
- Varni, J. W., Seid, M., Knight, T. S., Uzark, K., & Szer, I. S. (2002). The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med*, 25(2), 175-193.
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical care*, 800-812.
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*, 126-139.
- Vayvay, G. D. (2017). Spina Bifidalı Çocuklarda Oturma Postürü, Oturma Dengesi ve Üst Ekstremitte Fonksiyonlarının Belirlenmesi Marmara Üniversitesi (Turkey)].
- Verhoef, M., Barf, H. A., Vroeghe, J. A., Post, M. W., Van Asbeck, F. W., Gooskens, R. H., & Prevo, A. J. (2005). Sex education, relationships, and sexuality in young adults with spina bifida. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86(5), 979-987.
- Verhoef, M., Barf, H.A., Post, M.W.M., van Asbeck, F.W.A., Gooskens, , & R.H.J.M., a. P., A.J.H. (2006). Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48, 114-119.
- Watson, S. Spina Bifida: Genetic and developmental diseases and disorders.

- Weinstock-Zlotnick, G., & Mehta, S. P. (2016). A structured literature synthesis of wrist outcome measures: An evidence-based approach to determine use among common wrist diagnoses. *Journal of Hand Therapy*, 29(2), 98-110.
- Woodhouse, C. R. (2008). Myelomeningocele: neglected aspects. *Pediatric Nephrology*, 23(8), 1223-1231.
- Yalçın, S., & Özaras, N. (2010). Spina bifida tedavi ve rehabilitasyon. In.
- Zafeiriou, D. I. (2004). Primitive reflexes and postural reactions in the neurodevelopmental examination. *Pediatr Neurol*, 31(1), 1-8.

