

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

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA
TELEREHABİLİTASYON TABANLI MOTOR İMGELEME
EĞİTİMİNİN MOTOR İMGELEME BECERİSİ, MOTOR
FONKSİYON VE FİZİKSEL PERFORMANS ÜZERİNE
ETKİLERİNİN İNCELENMESİ**

Dr. Fzt. Merve BORA ZEREYAK

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
DOKTORA TEZİ**

ANKARA

2024

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA
TELEREHABİLİTASYON TABANLI MOTOR İMGELEME
EĞİTİMİNİN MOTOR İMGELEME BECERİSİ, MOTOR
FONKSİYON VE FİZİKSEL PERFORMANS ÜZERİNE
ETKİLERİNİN İNCELENMESİ**

Dr. Fzt. Merve BORA ZEREYAK

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ**

ANKARA

2024

ONAY SAYFASI

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA
TELEREHABİLİTASYON TABANLI MOTOR İMGELEME EĞİTİMİNİN MOTOR
İMGELEME BECERİSİ, MOTOR FONKSİYON VE FİZİKSEL PERFORMANS
ÜZERİNE ETKİLERİNİN İNCELENMESİ**

Merve BORA ZEREYAK

Danışman: Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ

Bu tez çalışması 21.11.2024 tarihinde jürimiz tarafından "Nöroloji Fizyoterapistliği Programı" nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: *Prof. Dr. Öznur YILMAZ*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Prof. Dr. Gökür HALILOĞLU*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Doç. Dr. Özgün KAYA KARA*
(Akdeniz Üniversitesi)

Üye: *Doç. Dr. Büşra KEPENEK VAROL*
(Nuh Naci Yazgan Üniversitesi)

Üye: *Dr. Öğr. Üyesi Numan BULUT*
(Hacettepe Üniversitesi)

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

03 Aralık 2024

Prof. Dr. Müge YEMİŞCİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan **“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”** kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

oEnstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾

oEnstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾

oTezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.

21/11/2024

Uzm. Fzt. Merve BORA ZEREYAK

1 “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”

(1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

*(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir*

** Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.*

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

(İmza)

Uzm. Fzt. Merve BORA ZEREYAK

TEŞEKKÜR

Lisansüstü eğitimim boyunca hem yüksek lisans hem doktora dönemimin her aşamasında akademik bilgi ve deneyimleri ile yol gösterici olan, zamanını benden esirgemeyen, yaşadığım zorluklarda çok kıymetli tecrübelerini benimle paylaşan, bana inanan, yol gösteren, beni motive eden, her konuda bana olan sonsuz desteğini hissettiren saygıdeğer ve sevgili hocam, danışmanım Sayın Prof. Dr. İpek GÜRBÜZ'e,

Lisansüstü eğitimim boyunca ve tezimin planlanması ve geliştirilmesinde değerli fikirleri ile yol gösteren, her zaman beni destekleyen, kapısını her çaldığımda güler yüzünü esirgemeyen değerli hocam, Sayın Prof. Dr. Öznur YILMAZ'a,

Tezimin planlanmasında, yürütülmesinde ve hastalarının sağlanmasında desteklerini esirgemeyen sayın Prof. Dr. Göknur HALİLOĞLU'na

Tez çalışmamın başarılı bir şekilde tamamlanması için verdiği bütün öneri, destek ve emekler için, Sayın Doç. Dr. Özgün KAYA KARA'ya,

Hem yüksek lisans hem doktora dönemim boyunca her konuda sağladığı kolaylıklar ve bilgi ve tecrübesiyle sağladığı yardımlar için Sayın Dr. Öğr. Üyesi Numan BULUT'a,

Tezimin gerçekleştirilmesinde yardım ve destekleri için sevgili arkadaşlarım Dr. Fzt. Esra ALDIRMAZ, Dr. Fzt. Büşra KAYABINAR ve Uzm. Fzt. Kübra ATAY ve Fzt. Kardelen KOÇ'a,

Tüm hayatım boyunca olduğu gibi bu süreçte de destekleri ve sevgileri ile bana güç veren, üzerimde büyük emekleri olan sevgili ailem annem, babam ve kardeşime,

Her zaman yanımda olduklarını bildiğim, Ankara'daki ailem olan Uzm. Fzt. Zeynep GÜVEN, Uzm. Fzt. Fatma NURVEREN, Uzm. Dr. İpek KAMÇI, Uzm. Dr. Furkan BALBAY ve Fzt. Atahan ERCAN'a

Hayatım boyunca beni destekleyen, motive eden, aldığım kararlarda yanımda duran, destek ve anlayışıyla bana yol gösteren, sevgili eşim Uzm. Dr. Ferhat ZEREYAK'a,

Çalışmaya katılan değerli hastalarımız ve ailelerine, en içten teşekkürlerimi sunarım.

Doktora eğitimim boyunca TÜBİTAK 2211-A Yurtiçi Doktora Burs Programı kapsamında destekleyen Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu, Bilim İnsanı Destekleme Daire Başkanlığı'na içtenlikle teşekkür ederim.

ÖZET

Bora Zereyak, M. Duchenne Musküler Distrofi’li Çocuklarda Telerehabilitasyon Tabanlı Motor İmgeleme Eğitiminin Motor İmgeleme Becerisi, Motor Fonksiyon ve Fiziksel Performans Üzerine Etkilerinin İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Nöroloji Fizyoterapistliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2024.

Çalışmanın amacı; Duchenne musküler distrofi (DMD)’li çocukların motor imgeleme yeteneğini sağlıklı çocuklar ile karşılaştırmak ve DMD’li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme (Tele-Mİ) eğitiminin motor imgeleme (Mİ) becerisi, motor fonksiyon, fiziksel performans ve psikososyal faktörler üzerine etkilerini incelemektir. Brooke Alt Ekstremita Fonksiyonel Sınıflandırma ’ya göre 1. veya 2. Seviyede (erken dönem) olan 23 DMD’li ve 12 sağlıklı çocuk çalışmaya dahil edildi. DMD kohortu yaş ve fonksiyonel duruma göre 1. Grup [Tele-Mİ eğitimi ve telerehabilitasyon tabanlı fizyoterapi programı (Tele-FTP), n=12] ve 2. Grup (yalnızca Tele-FTP, n=11) olarak iki gruba randomize edildi. Sağlıklı çocuklara herhangi bir müdahale uygulanmadı. DMD kohortunda 8 haftalık eğitim öncesinde ve sonrasında Mİ yeteneği Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi-10 (KGİA-10), Çocuklar için Motor İmgeleme Anketi (MIQ-C) ve mental kronometre testleri ile, motor fonksiyon Motor Fonksiyon Ölçümü (MFM), North Star Ambulasyon Değerlendirmesi (NSAD) ve Dört Kare Adım Testi (DKAT) ile, fiziksel performans süreli performans testleri ile, yaşam kalitesi PedsQL-3.0 Nöromusküler Modül ile, yorgunluk durumu PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği ile değerlendirildi. Sağlıklı çocukların ise yalnızca motor imgeleme yeteneği KGİA-10, MIQ-C ve mental kronometre testleri ile bir kez değerlendirildi. DMD’li ve sağlıklı çocuklar yaş ve vücut kütle indeksi açısından benzerdi ($p>0,05$). DMD kohortunun Mİ yeteneğinin sağlıklı çocuklardan daha düşük olduğu bulundu ($p<0,05$). 1. grupta eğitim sonrası KGİA-10, MIQ-C (kinestetik), 10 metre yürüme mental kronometre, MFM D1 (ayakta durma ve transferler), MFM toplam, NSAD ve DKAT skorlarında iyileşme yönünde fark belirlendi ($p<0,05$). Eğitim sonrası değişimler gruplar arası karşılaştırıldığında; Mİ yeteneği, yaşam kalitesi ve yorgunluk değerlendirmelerinde 1. Grup lehine fark bulundu ve Tele-Mİ eğitimin etki düzeyi büyüktü ($p<0,05$, $d>0,80$). Bu çalışma 8 haftalık Tele-Mİ eğitiminin DMD kohortunun Mİ becerisini geliştirdiğini, yaşam kalitesini arttırdığını ve yorgunluğunu azalttığını gösterdi. Tele-Mİ eğitiminden sonra görülen fonksiyonel gelişmeler, bu eğitimin umut vadeden bir araç olarak DMD’li çocukların rehabilitasyonunda kullanılabilecek yardımcı bir yöntem olabileceğini düşündürdü.

Anahtar Kelimeler: Duchenne musküler distrofi, telerehabilitasyon, motor imgeleme, fizyoterapi, motor fonksiyon.

Yazar, doktora eğitim süresi boyunca TÜBİTAK tarafından desteklenmiştir.

ABSTRACT

Bora Zereyak, M. Investigation of the Effects of Telerehabilitation-Based Motor Imagery Training on Motor Imagery Ability, Motor Function and Physical Performance in Children with Duchenne Muscular Dystrophy. Hacettepe University Graduate School Health Sciences Programme of Neurology Physiotherapy Doctor of Philosophy Thesis, Ankara, 2024. The objective of this study was to compare the motor imagery (MI) ability of children with Duchenne muscular dystrophy (DMD) with those of healthy children and to examine the effect of telerehabilitation-based motor imagery (Tele-MI) training on MI ability, motor function, physical performance, and psychosocial factors in children with DMD. The study included 23 children with DMD at level 1 or 2 (early stage) according to the Brooke Lower Extremity Functional Classification and 12 healthy children. The DMD cohort was randomized by age and functional status into two groups, Group 1 [Tele-MI training and telerehabilitation-based routine physiotherapy program (Tele-PTP), n=12] and Group 2 (Tele-PTP only, n=11). No training was implemented for healthy children. Before and 8 weeks after training, MI ability was assessed by Kinesthetic and Visual Imagery Questionnaire-10 (KVIQ-10), Motor Imagery Questionnaire for Children (MIQ-C) and mental chronometry tests, motor function by Motor Function Measure (MFM), North Star Ambulation Assessment (NSAA) and Four Square Step Test (FSST), physical performance by timed performance tests, psychosocial factors and quality of life by PedsQL-3.0 Neuromuscular Module, and fatigue status was assessed with the PedsQL Multidimensional Fatigue Scale. In healthy children, only MI ability was assessed with the KVIQ-10, MIQ-C and mental chronometry. The DMD cohort and healthy children were found to be similar in terms of age and body mass index ($p > 0.05$). The MI ability of the DMD cohort was found to be lower than that of the healthy children ($p < 0.05$). A difference was observed in the improvement of the KVIQ-10, MIQ-C (kinesthetic), 10-meter walk mental chronometry, MFM D1 (standing and transfers), MFM total, NSAA, and FSST scores in Group 1 after training ($p < 0.05$). A comparison of the post-training changes between the groups revealed a difference in favor of Group 1 for MI ability, quality of life, and fatigue assessments, and the effect size of the Tele-MI training was found to be large ($p < 0.05$, $d > 0.80$). This study showed that 8 weeks of Tele-MI training improved MI ability, increased quality of life and reduced fatigue in the DMD cohort. The functional improvements observed after Tele-MI training suggested that this training may be a promising tool that can be used in the rehabilitation of children with DMD.

Anahtar Kelimeler: Duchenne muscular dystrophy, telerehabilitation, motor imagery, physiotherapy, motor function.

The author has been supported by TUBITAK throughout her doctorate process.

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
ŞEKİLLER	xiv
TABLolar	xv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Duchenne Musküler Distrofi	4
2.2 Genetik ve Patofizyoloji	4
2.3. Tanı	5
2.4. Klinik Bulgular	7
2.4.1. Ortopedik ve Nöromusküler Bulgular	9
2.4.2. Respiratuar Bulgular	11
2.4.3. Kardiyak Bulgular	11
2.4.4. Kognitif Bulgular	12
2.5. Duchenne Musküler Distrofi’de Klinik Değerlendirme	12
2.6. Duchenne Musküler Distrofi’de Güncel Tedavi Yaklaşımları	16
2.7. Duchenne Musküler Distrofi’de Multidisipliner Yönetim	18
2.7.1 Ortopedik Yönetim	18
2.7.2. Kardiyak Yönetim	20
2.7.3. Pulmoner Yönetim	21
2.7.4. Nöro-Psikososyal Yönetim	22
2.8. Telerehabilitasyon	23
2.8.1. Nörorehabilitasyonda Telerehabilitasyonun Yeri	25
2.8.2. Nöromusküler Hastalıklarda Telerehabilitasyon	26

2.8.3. Duchenne Musküler Distrofi'de Telerehabilitasyon	28
2.9. Motor İmgeleme Kavramı	29
2.9.1. Motor İmgelemenin Değerlendirilmesi	30
2.9.2. Nörorehabilitasyon Alanında Motor İmgeleme Uygulamaları	31
3. BİREYLER VE YÖNTEM	35
3.1. Bireyler	35
3.2. Yöntem	36
3.2.1. Tanımlayıcı Bilgiler	38
3.2.2. Fonksiyonel Durum Değerlendirmesi	38
3.2.3. Mental Durum Değerlendirmesi	38
3.2.4. Motor İmgeleme Becerisinin Değerlendirilmesi	39
3.2.5. Motor Fonksiyon ve Ambulasyonun Değerlendirmesi	42
3.2.6. Fiziksel Performans Değerlendirmesi	43
3.2.7. Psikososyal Durum Değerlendirmesi	43
3.3. Eğitim Protokolü	44
3.4. İstatistiksel Analiz	49
4. BULGULAR	50
4.1. Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular	50
4.2. Başlangıç Değerlendirme Sonuçlarına İlişkin Bulgular	51
4.2.1. Motor İmgeleme Becerisine İlişkin Bulgular	51
4.2.2. Motor Fonksiyon ve Ambulasyon Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular	52
4.2.3. Fiziksel Performans Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular	53
4.2.4. Psikososyal Durum Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular	53
4.3. Çocukların Başlangıç ve Eğitim Sonrası Değerlendirmelerine İlişkin Bulguların Grup-İçi Karşılaştırılması	54
4.3.1. Motor İmgeleme Becerisine İlişkin Bulgular	54
4.3.2. Motor Fonksiyon ve Ambulasyon Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular	55
4.3.3. Fiziksel Performans Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular	56
4.3.4. Psikososyal Durum Değerlendirmesine İlişkin Bulgular	56
4.4. Çocukların Başlangıç ve Eğitim Sonrası Değerlendirmelerine İlişkin Bulgulardaki Farkların Gruplar-Arası Karşılaştırılması	57

4.4.1. Motor İmgeleme Becerisine İlişkin bulgular	57
4.4.2. Motor Fonksiyon ve Ambulasyon Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular	58
4.4.3. Fiziksel Performans Değerlendirmesine İlişkin Bulgular	58
4.4.4. Psikososyal Durum Değerlendirmesine İlişkin Bulgular	59
5. TARTIŞMA	60
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	70
7. KAYNAKLAR	73
8. EKLER	87
EK-1: Etik Kurul Onayı	
EK-2: Sağlık Bakanlığı Onayı	
EK-3: Olgu Değerlendirme Formu (Duchenne Musküler Distrofili çocuklar için)	
EK-4: Olgu Değerlendirme Formu (Sağlıklı çocuklar için)	
EK-5: Dijital makbuz	
EK-6: Orijinallik Ekran Görüntüsü	
9. ÖZGEÇMİŞ	

SİMGELER VE KISALTMALAR

°	Derece
%	Yüzde
6 DYT	6 Dakika Yürüme Testi
AFO	Ayak-Ayak Bileği Ortezi
ALT	Alanin transaminaz
AO	Antisense Oligonükleotid
ark	Arkadaşları
AST	Aspartat transaminaz
BAEFS	Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması
BMD	Becker Musküler Distrofi
CK	Kreatinkinaz
cm	Santimetre
dk	Dakika
DMD	Duchenne Musküler Distrofi
DNA	Deoksiribo Nükleik Asit
EMG	Elektromiyografi
EKG	Elektrokardiyografi
KAFO	Diz-Ayak-Ayak Bileği Ortezi
FVC	Fonksiyonel Vital kapasite
GKB	Gelişimsel koordinasyon bozukluğu
kg	Kilogram
m	Metre
MFM	Motor Fonksiyon Ölçümü
Mİ	Motor imgeleme
MS	Multiple skleroz
MLPA	Multipleks ligasyona bağlı prob amplifikasyonu
n	Olgu sayısı
NMH	Nöromusküler hastalık
nNOS	Nöronal nitrik oksit sentez
NSAD	North Star Ambulasyon Değerlendirmesi
p	Hata payı

r	Korelasyon katsayısı
RNA	Ribo Nükleik Asit
Sn	Saniye
SP	Serebral Palsi
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SS	Standart Sapma
VKİ	Vücut Kütle İndeksi
X	Ortalama
Tele-Mİ	Telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme
Tele-FTP	Telerehabilitasyon tabanlı fizyoterapi programı



ŞEKİLLER

Şekil	Sayfa
3.1 Çalışmanın akış çizelgesi	37
3.2. Çalışmadaki gruplara uygulanan müdahaleler	45
3.3 PETTLEP'e dayalı motor imgeleme eğitimi kapsamındaki senaryoların çerçevesi	48
3.4 Telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitimi sırasında DMD'li hasta ve fizyoterapist	48



TABLOLAR

Tablo	Sayfa
4.1. Çocukların demografik ve fiziksel özellikleri	45
4.2. DMD’li çocukların fonksiyonel seviyelerine göre gruplar arası dağılımları	45
4.3. Çocukların başlangıç motor imgeleme becerisi değerlendirmelerine ilişkin bulgular	46
4.4. DMD’li çocukların başlangıç motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerine ilişkin bulgular	47
4.5. DMD’li çocukların başlangıç fiziksel performans değerlendirmelerine ilişkin bulgular	47
4.6. DMD’li çocukların başlangıç psikososyal durum değerlendirmelerine ilişkin bulgular	48
4.7. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor imgeleme becerisine ilişkin bulguları	49
4.8. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerine ilişkin bulguları	50
4.9. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası fiziksel performans değerlendirmelerine ilişkin bulguları	50
4.10. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası psikososyal durum değerlendirmelerine ilişkin bulgular	51
4.11. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor imgeleme becerilerindeki farklılara ilişkin bulgular	52
4.12. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerindeki farklılara ilişkin bulgular	52
4.13. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası fiziksel performans değerlendirmelerindeki farklılara ilişkin bulgular	53
4.14. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası psikososyal durum değerlendirmelerindeki farklılara ilişkin bulgular	53

1. GİRİŞ

Duchenne musküler distrofi (DMD), X kromozomuna bağılı resesif geçiř gösteren, ilerleyici kas güçsüzlüğü ile karakterize, kas hücrelerindeki fonksiyonel distrofin yokluğundan kaynaklanan genetik bir hastalıktır (1). DMD'de kapsamlı rehabilitasyon yönetimi, tanıdan itibaren fonksiyon kaybını mümkün olduğunca en aza indirmeye, ilerleyici kontraktür ve deformiteyi önlemeye, optimal kardiyorespiratuar işlevi desteklemeye odaklanmaktadır. Uluslararası kılavuzlar, DMD yönetiminde düzenli fizyoterapi programının gerekliliğini vurgulamaktadır (1). Ancak, özellikle COVID-19 pandemisi sırasında, DMD hastalarının rutin sağıık hizmetlerine erişimi ve düzenli fizyoterapi programlarına katılımı önemli ölçüde engellenmiştir. Bu dönemde, telerehabilitasyon hizmetlerinin kullanımı, etkili rehabilitasyon hizmetleri sunmaya yönelik alternatif yaklaşımlara duyulan acil ihtiyaca yanıt olarak hızla artmıştır (2, 3). Literatürdeki son çalışmalar, pediatrik telerehabilitasyonun özel ihtiyaçları olan çocuklar için yeterli bakım sağlayabildiğini ve ailelerin bu bakım modelinden yüksek düzeyde memnuniyet bildirdiğini göstermektedir (2). DMD'li çocuklarda ise telerehabilitasyonun uygulandığı çalışmalar oldukça kısıtlı olmakla birlikte, telerehabilitasyonun fonksiyon ve yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkileri olduğu ve bu popülasyon için uygulanabilir bir yöntem olduğu gösterilmiştir (4, 5).

Motor imgeleme (Mİ), bireyin motor bir hareketi fiziksel olarak uygulamaksızın, zihinsel olarak stimüle ettiği aktif ve canlı bir süreç olarak tanımlanabilmektedir (6). Nörogörüntüleme çalışmaları, Mİ sırasında aktive olan beyin bölgelerinin gerçek hareket sırasında aktive olanlara benzer olduğunu göstermiştir (7-9). Nörorehabilitasyon alanı incelendiğinde, mevcut fizyoterapi yaklaşımlarının çoğunun nöroplastisite yoluyla hasarlı motor nöral bağlantıları uyarmak için gerçekleştirilen gerçek hareketlere dayandığı görülmektedir (10). Son yıllarda, nöroplastisite ve beyin ile imgeleme arasındaki ilişki üzerine yapılan derinlemesine çalışmalarla birlikte, nörorehabilitasyonda Mİ tekniklerinin kullanımı giderek artmıştır. Hem gerçek hareket hem de imgeleme sırasında beyin bölgelerinde benzer aktivasyonların gözlemlenmesi, Mİ'nin gerçek harekete benzer bir şekilde nöroplastisite yoluyla motor fonksiyonu geliştirebileceğini düşündürmektedir. Mevcut literatür, Mİ eğitiminin özellikle Parkinson, multipl skleroz (MS) ve inme gibi nörolojik tanı gruplarında motor fonksiyon, yürüyüş ve performansı iyileştirmek için

etkili bir müdahale olduğunu göstermektedir (11-13). Pediatrik popülasyonda, Mİ yeteneği sağlıklı çocuklarda, gelişimsel koordinasyon bozukluğu (GKB) olan ve serebral palsili (SP) çocuklarda kapsamlı olarak incelenmiştir (14). Mİ eğitiminin, özellikle GKB ve SP gibi nörogelişimsel bozuklukları olan çocuklar için nörorehabilitasyon programlarına katkı sağlama potansiyeline sahip bir yöntem olduğu gösterilmiştir. Ayrıca, Mİ tekniklerinin fizik tedavi yaklaşımları ile birlikte geleneksel rehabilitasyon yaklaşımlarına dahil edilmesinin daha iyi fonksiyonel iyileşme ve daha iyi yaşam kalitesi sonuçlarına yol açabileceğini öne süren araştırmalar da giderek artmaktadır (14). DMD'li çocuklarda fizyoterapi programlarının birincil amacı, çocuğun fonksiyonlarını optimize etmek ve fonksiyonel bağımsızlık düzeylerini artırmaktır (1). DMD'li bireylerde ekstremit ve gövde kaslarındaki global güç kaybının neden olduğu motor fonksiyon bozuklukları göz önüne alındığında, motor fonksiyon ve fiziksel performansın iyileştirilmesinin rehabilitasyon sürecinde birincil hedef olduğu varsayılmaktadır. Nörorehabilitasyon alanında Mİ eğitiminin motor fonksiyon ve performans gibi parametreler üzerindeki olumlu etkilerinin yukarıda bahsedilen çalışmalarda ortaya konulmasıyla birlikte, bu eğitimin DMD'li çocukların motor performansı üzerindeki potansiyel etkisi de merak konusu olmuştur.

Motor imgeleme yeteneğinin değerlendirilmesi sırasında bireylerin fonksiyonel kapasiteleri, kognitif ve psikolojik durumları gibi bazı faktörleri göz önüne almak gereklidir. (15). Literatürde Mİ yeteneği ile Mİ uygulamasının etkililiği arasında bir ilişki olduğu gösterildiğinden, her hastanın motor imgeleme yeteneğinin kapsamlı bir şekilde taranmasına ihtiyaç olduğu da bildirilmiştir (16). MS'li hastalar üzerinde gerçekleştirilen bir çalışmada Mİ eğitiminin yorgunluk ve yaşam kalitesi gibi parametreleri içeren psikososyal faktörler üzerinde etkili sonuçları olabileceği bildirilmiştir (17). Literatürde DMD'li çocukların fiziksel ve psikososyal sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri sağlıklı çocuklar ile karşılaştırıldığında DMD'li çocukların daha düşük bir yaşam kalitesi seviyesine sahip olduğu bilinmektedir (18, 19). İlerleyen dönemlerde çocukların yorgunluk seviyesinde artış meydana gelmesi ile birlikte de yaşam kalitelerinin bu durumdan oldukça olumsuz etkilendiği ifade edilmektedir (20). Motor imgeleme eğitimi ile ilgili çoğu çalışma eğitimin fiziksel faktörler üzerine etkisini araştırırken, psikososyal faktörlerle ilişkisi nadiren incelenmiştir (17, 21).

Literatürde telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme (Tele-Mİ) eğitiminin MS ve inme gibi nörolojik hastalıklar üzerindeki etkinliği incelenmiş olsa da (21, 22) DMD'li çocuklar için nispeten yeni bir rehabilitasyon yaklaşımı olabileceği düşünülmektedir. Bu çalışmanın birincil amaçları; 1) DMD'li çocuklarda motor imgeleme yeteneğini belirlemek ve sağlıklı çocuklar ile karşılaştırmak, 2) DMD'li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin, motor imgeleme yeteneği, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkisini araştırmaktır. Çalışmanın ikincil amacı ise, DMD'li çocuklarda Tele-Mİ eğitiminin yorgunluk ve yaşam kalitesini içeren psikososyal faktörler üzerine etkilerini araştırmaktır.

Bu amaçlar doğrultusunda çalışmanın hipotezleri aşağıdaki gibidir;

Hipotez 1:

H₀: DMD'li çocuklar ile sağlıklı yaşlıları arasında motor imgeleme becerileri açısından fark yoktur.

H₁: DMD'li çocuklar ile sağlıklı yaşlıları arasında motor imgeleme becerileri açısından fark vardır.

Hipotez 2:

H₀: DMD'li çocuklarda motor imgeleme eğitiminin motor imgeleme becerisi, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkisi yoktur.

H₁: DMD'li çocuklarda motor imgeleme eğitiminin motor imgeleme becerisi, motor fonksiyon ve fiziksel performans parametrelerinden en az biri üzerine etkisi vardır.

Hipotez 3:

H₀: DMD'li çocuklarda motor imgeleme eğitiminin yorgunluk ve yaşam kalitesi üzerine etkisi yoktur.

H₁: DMD'li çocuklarda motor imgeleme eğitiminin yorgunluk ve yaşam kalitesi parametrelerinden en az biri üzerine etkisi vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Duchenne Musküler Distrofi

Duchenne msküler distrofi (DMD) 1/5000-6.000 canlı erkek doğum prevelansı ile distrofin genindeki mutasyonların neden olduđu fonksiyonel distrofin proteininin yokluđuyla sonuçlanan, X'e bağılı resesif geğış gösteren, ilerleyici, kas kaybına yol aan genetik bir hastalıktır. DMD, ocukluk ağıının sık grlen nromuskler bir hastalık sınıfında yer almaktadır (1, 23). DMD'de iskelet kası hasarı ve dejenerasyonu yařamın erken dnemlerinde bařlamakta ve bireylerde serum kreatin kinazda (CK) ykselme, motor gecikme, ambulasyon kaybı, solunum bozukluđu ve kardiyak komplikasyonlar grlmektedir (1, 24, 25).

Bireyler DMD tanısını genellikle 4 yař civarında almaktadır, ancak hastalığın en erken semptomları 2-3 yař civarında bařlamakta olup merdiven ıkmada zorluk, rdekvari yryř ve sık dřmeler olarak kendini gstermektedir (23). Alt ekstremitelerin proksimal kaslarının ilerleyici zayıflığından kaynaklanan; zıplama-kořmada zorluk, parmak ucuna basarak yrme ve erken yorulma hastalığın en nemli diğerk semptomlarıdır. Ayrıca DMD'li hastalarda genellikle ilerleyici olmayan biliřsel bozukluklar, dil ediniminde gecikmeler ve psikiyatrik komorbiditeler grlebilmektedir ve bunların tipik olarak beynin bazı kısımlarında eksprese edilen distrofin proteininin izoformlarındaki mutasyonlardan kaynaklandığı dřnlmektedir (26).

Ambulasyonun kaybı genellikle 12 yař civarında meydana gelmektedir (27). Ambulasyon kaybıyla birlikte skolyoz ve kas kontraktrleri gibi komplikasyonlar daha hızlı ilerlemekte ve genellikle DMD'li hastaların ođu 20 ile 40 yařları arasında solunumsal ya da kardiyak bozukluklar nedeniyle yařamlarını kaybetmektedir (24). Gncel literatrde henz hastalığı tamamen tedavi eden bir yntem bildirilmemesine rağmen standart bir multidisipliner bakımın hastalığın erken dnemlerinden itibaren uygulanması, hastaların hayatta kalma oranının artmasını saėlamaktadır (28).

2.2. Genetik ve Patofizyoloji

Distrofin geni, X kromozomunun (Xp21.3-p21.2) kısa kolunda bulunmaktadır (29). Tm X kromozomunun yaklařık %1'ini oluřturan, 79 ekzona sahip olan Distrofin geni, byklğ nedeniyle yksek mutasyon oranlarına sahiptir; mutasyonların yaklařık %33' de-novo olarak meydana gelir ve geri kalanı ise ebeveynlerden

aktarılan gen mutasyonlarıdır (30). DMD’de binlerce farklı mutasyon bulunmakla birlikte hastalardaki mutasyonların yaklaşık %60-70’ini delesyonlar, %20’sini nokta mutasyonları, insersiyon tipi mutasyonlar veya küçük delesyonlar ve %5-15’ini duplikasyonlar oluşturmaktadır (31, 32). Delesyon ve duplikasyonlar, genin 45-55 ve 3-9 ekzonlarında “sıcak nokta” olarak adlandırılan bölgelerinde meydana gelir ve DMD’li hastaların yaklaşık %47’sinde ekzon 45-55 ve %7’sinde ekzon 3-9 sıcak noktalarında mutasyonlar mevcuttur (33, 34). DMD gen ürünü olan distrofin, diğer kas lifi zarı proteinleri (dystroglikan, sarkoglikan ve sentrofin) ile birlikte kas kasılması ve gevşemesi sırasında sarkolemmal stabiliteyi sağlayan, bir distrofin ile ilişkili protein kompleksi oluşturmaktadır (35). Distrofin ile ilişkili protein kompleksinin primer rolü, plazma zarını stabilize etmektir. Distrofin yokluğunda veya azlığında, sarkolemma kırılıp ve kas liflerinin kasılması sırasında yırtılmaya ve parçalanmaya yatkındır (36, 37). Membranın yırtılması nedeniyle hücre arası boşluğa büyük miktarda kalsiyum akışı meydana gelir, kalpainler gibi proteolitik enzimler aktive olur ve bu durum zamanla kas liflerinin nekrozuna yol açar (38). Ek olarak, distrofin üretiminin eksikliği, nitrik oksit sentezinde katalizör görevi gören distrofino-glikoprotein kompleksinin içinde bulunan nöronal nitrik oksit sentez (nNOS) enziminin işleyişinde de problemlere neden olur. Önemli bir hücresel sinyal molekülü olan nitrik oksit kan damarındaki düz kas hücrelerine yayılarak onların gevşemesine ve böylece kan akışının kolayca sağlanmasına olanak tanır. Distrofin veya distrofin ile ilişkili protein kompleksinin diğer proteinleri mutasyona uğradığında, nNOS kompleksten ayrılır ve bu durum iskelet ve kalp kasında göreceli fonksiyonel iskemi ve kas hücresi hasarına yol açmaktadır (39).

2.3. Tanı

DMD’li bireylerde erken çocukluk döneminde görülen ve çocukların motor gelişimlerini etkileyen birtakım işaretlerin varlığı, bireylere erken dönemde tanı konmasını mümkün hale getirmektedir. Özellikle 2-4 yaş civarında merdiven çıkmada zorluk, sık düşme, Gowers işareti gibi semptomlar ortaya çıkmaktadır. Ayrıca DMD’li hastaların %30’unda bilişsel bozukluk ve konuşmada gecikme yaygın görülmektedir. Bu bulgular da DMD tanısı için şüphe uyandırmaktadır (40). DMD hastalarında CK seviyeleri genellikle doğumdan itibaren önemli ölçüde arttığı için plazma CK seviyeleri ölçülmektedir. Özellikle, devam eden kas hasarı ve bu enzimlerin iskelet

kasında yüksek ekspresyonu nedeniyle DMD'li hastalarda plazma aspartat transaminaz (AST) ve alanin transaminaz (ALT) seviyeleri de yüksektir; ancak CK düzeyleri kas hasarının daha spesifik bir belirteci olduğundan AST ve ALT düzeyleri genellikle DMD şüphesi olan hastaların standart tanısal incelemesinin bir parçası olarak değerlendirilmemektedir. Ayrıca hastalar, yalnızca yüksek plazma CK düzeylerine bakılarak tanı almazlar, genetik doğrulama bu aşamada oldukça önemlidir (24, 41).

DMD genindeki delesyon veya duplikasyonları tespit etmek için multipleks ligasyona bağlı prob amplifikasyonu (MLPA) yöntemi veya karşılaştırmalı genomik hibridizasyon yöntemi tanının temelini oluşturan, öncelikli kullanılacak genetik testlerdendir (42). Hastaların %75'inde birden fazla ekzonda delesyon veya duplikasyon mevcut olduğundan, MLPA veya karşılaştırmalı genomik hibridizasyon hastalığa neden olan mutasyonu tespit etmektedir. Ancak MLPA'nın tek bir ekzon delesyonunu tanımlaması halinde, problemlerden birinin küçük bir mutasyon nedeniyle bağlanıp bağlanmadığını dışlamak için bu bulguyu ikincil bir testle doğrulamak önemlidir. MLPA veya karşılaştırmalı genomik hibridizasyon bir mutasyonu tanımlayamazsa, Sanger dizilimi kullanılarak küçük mutasyon analizi gerekmektedir. Bir başka genetik test olan multipleks PCR ise sadece delesyonların tanımlanmasına güvenilir bir şekilde izin verir, dolayısıyla DMD'nin genetik tanısı için multipleks PCR önerilmez (43). Ancak düşük gelirli ülkelerde yalnızca multipleks PCR mevcut olabileceğinden, eğer MLPA, karşılaştırmalı genomik hibridizasyon ve küçük mutasyon analizi mevcut değilse, herhangi bir genetik analiz yapılmaması yerine multipleks PCR tercih edilir (24).

DMD tanısı için çoğu hastada kas biyopsisi gerekli değildir ancak genetik testler DMD'nin klinik teşhisini doğrulayamıyorsa kas biyopsisi ile kesin tanı konulabilir. Bu durumlarda kas biyopsisinin amacı; distrofinin uygun şekilde lokalize olup olmadığını (immünfloresan analizi kullanarak) veya distrofinin varlığı/boyutunu (Western blot ve immünfloresan kullanarak, yokluk seviyeleri DMD için tanısaldır) tespit etmektir (24, 41). Hastada nedensel bir mutasyon tespit edildiği durumlarda annenin taşıyıcı olup olmadığı araştırılmaktadır. Eğer annenin taşıyıcı olduğu doğrulanırsa, sadece annesinin değil, kız kardeşleri ve hatta teyzeleri ile kuzenleri gibi aile üyelerinin de taşıyıcı olabilme ihtimali nedeniyle bu kişilere danışmanlık hizmeti sunulur. Taşıyıcı olan annelerin bir sonraki hamileliklerinde, %50 ihtimalle DMD'li

bir erkek çocuk veya kendisi gibi taşıyıcı olan bir kız çocuğuna sahip olma riski vardır. Özellikle taşıyıcı olmayan anneler, germ hattı mozaizizmi nedeniyle %14'e kadar DMD'li bir erkek çocuğa sahip olma riskiyle de karşı karşıyadır (44).

Genel olarak, yenidoğan taraması, erken müdahalenin progresyonu iyileştirdiğine dair güçlü kanıtlar gösteren yenidoğan başlangıçlı hastalıklar için düşünülmektedir. DMD bu kriterleri tam olarak karşılamasa da bazı araştırmacılar hastalığın erken yönetimi ve müdahaleleri mümkün kılmak için erken tanıdan yanadır. Geri dönüşü olmayan kas hasarı oluşmadan önce hastalığın erken evresinde kullanıldığında daha etkili olabilecek yeni tedaviler, DMD'nin yenidoğan taramasına dahil edilmesi yönündeki talepleri güçlendirmektedir (45). Buna ek olarak, DMD'nin erken teşhisi, genetik danışmanlığın hızlıca alınmasını sağlayarak annenin taşıyıcılık durumunu belirleyecektir. İmplantasyon öncesi genetik tanı veya koryonik villus veya amniyotik sıvı örnekleme yoluyla prenatal genetik test gibi üreme seçenekleri kadın taşıyıcılara sunulabilir ve bu ailelerde DMD'nin tekrarlama riski sınırlandırılabilir (1).

2.4. Klinik Bulgular

DMD, ilerleyici kas dejenerasyonu ve güçsüzlüğü ile karakterize, postüral kompensasyonların, kontraktür ve deformitelerin geliştiği, ilerleyen dönemde fonksiyonel kayıpların meydana geldiği, çocukluk çağının en yaygın görülen genetik bir hastalıktır. DMD'de görülen ilerleyici kas zayıflığı aşağıda detaylı olarak açıklanan 5 aşamada ilerlemektedir (25).

Preseptomatik evre: DMD'li çocukların, doğumda miyopatiye dair histolojik ve laboratuvar kanıtları (yüksek serum CK düzeyleri) bulunmasına rağmen, bu dönemde çocuklar klinik olarak asemptomatiktir. Doğumdan 2 yaşa kadar olan bu evre süresince aileler, çocuklarının özellikle ayakta durma ve yürüme fonksiyonlarında gecikme olduğunu gözlemleyerek motor kilometre taşlarına geç ulaştıklarını bildirmektedir. DMD'li erkek çocukların ortalama olarak yürümeye başlama yaşının 18 ay olduğu bildirilmiştir (46).

Erken ambulator evre: 2-6 yaş arası kapsayan bu evrede DMD'li bir çocuk yürürken sık sık düşme eğilimi gösterirler. Sırtüstü ve çömelme pozisyonundan ayağa kalkma zorluğu ve çocuğun baldır kaslarındaki ele gelen sertlik ve şişlik hissi olarak tarif edilen, kas dokusunun yağ ve bağ dokuya dönüşümü ile ortaya çıkan “pseudohipertrofi” bu dönemde fark edilir. Çocuklarda zayıflık genellikle 2 ile 3 yaş

arasında fark edilir; ancak bazı durumlarda zayıflık belirtileri gecikebilir ve 3 yaşından sonra ortaya çıkabilir. Zayıflık, seçici olarak distalden önce proksimal ekstremiteler kaslarını ve üst ekstremitelerden önce alt ekstremiteleri etkiler (47). Özellikle 2-4 yaşları arasında koşma, zıplama, oturmadan ayağa kalkma, merdiven çıkma gibi aktivite ve fonksiyonların giderek zorlaştığı gözlenmektedir. Literatürde aile öyküsü negatif olan çocuklarda ortalama tanı yaşının 4 olduğu olarak bildirilmiştir (48). Sırtüstü veya oturma pozisyonundan tipik bir yükselme manevrası olarak bilinen, çocukların dik bir duruş elde edebilmek için her iki elinin desteğiyle uyluklarına doğru tırmanır tarzda bir hareket paterni olan “Gowers işareti” genellikle ebeveynlerin gözlemi ile saptanmaktadır. (49). Bu dönemde, genellikle çocukların normal motor gelişiminin, hastalık ilerleyişini geride bıraktığı 3-6 yaş aralığında geçici bir iyileşme fark edilir. Hastalık ilerleyen dönemde, hızlı bir kötüleşme sürecine girerek fonksiyonel kısıtlılıklar çarpıcı hale gelir (50).

Geç ambulatuar evre: 6-11 yaş arası gerçekleşen bu evrede, kas kuvvetinde ilerleyici bir düşüş belirgindir; sırtüstü pozisyondan kalkmak daha zor hale gelir ve çocuklar yerden kalkamamaya başlar. Alt ekstremiteler kas kısıtlılıkları ve eklem kontraktürleri mobilitayı oldukça olumsuz etkiler. DMD’li çocuklar arasında fonksiyonda belirgin düşüşlerin meydana gelme hızı önemli ölçüde farklılık gösterir. Ancak genellikle çocuklar 11-13 yaşlarında hareket kabiliyetlerini kaybeder ve tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelirler. Gelişmiş ülkelerde yürümeyi kaybetme yaşı yaklaşık 13-14 yaş olarak bildirilmiştir (49).

Erken nonambulatuar evre: Yürümenin kaybedilmesiyle birlikte, 10-15 yaş arası dönemi kapsayan bu evrede; kas kuvvetsizliği ve atrofi hızla ilerler. İlerleyici kas kuvvet kaybı önce alt ekstremitelerde ardından da üst ekstremitelerde hareket ve fonksiyonda kısıtlanmalara yol açar. Bu dönemde üst ekstremiteler kaslarının zayıflığı giderek artar ve tekerlekli sandalyeye bağımlı hastalar sadece el ve önkol kaslarını içeren küçük hareketleri gerçekleştirebilirler. Hareket kabiliyeti kaybolduğunda tüm ekstremiteler ve gövde kasları atrofik hale gelir. Ayrıca ambulasyon kaybını takiben tekerlekli sandalyeye bağımlı çocuklarda paraspinal kasların zayıflığı nedeniyle skolyoza eğilim görülmekte ve bu durum solunum kaslarının zayıflamasına ve muhtemelen skolyozun artmasına bağlı olarak solunum fonksiyonlarının giderek kötüleşmesine neden olmaktadır. Bu evrede zorlu vital kapasite (FVC) ve toplam

akciğer kapasitesi gibi solunum fonksiyonlarında aşamalı olarak bir bozulma gözlenmektedir (49).

Geç nonambulator evre: Bu dönem genellikle 15 yaşından sonraki evreyi kapsayarak; şiddetli üst ekstremité zayıflığı, alt ekstremité kontraktürleri, solunum zayıflığı, öksürme yeteneğinde azalma, kifoskolyoz ve kardiyomiyopati ile karakterizedir. DMD'li bireylerde bu dönemde alt ekstremité kontraktürlerine ek olarak üst ekstremitéde dirsek, el bileği ve parmaklarda kontraktür ve eklem hareketlerinde limitasyonlar gelişmesi nedeniyle bireylerin üst ekstremité fonksiyonları ciddi şekilde etkilenerek kendine bakım ve beslenme becerilerinde kayıplar meydana gelmektedir. Dolayısıyla günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık ciddi oranda azalmaktadır (51). Solunum kaslarında meydana gelen kas zayıflığı, geceleri verimsiz bir uyku kalitesine ve sabah baş ağrılarıyla karakterize hiperkapni ve hipoksemiye neden olur. Hastaların büyük bir kısmı ergenlik çağıının sonlarında, sıklıkla solunum yolu enfeksiyonunun tetiklediği solunum yetmezliğinden veya ilerleyici kardiyomiyopatiye bağlı kalp yetmezliğinden hayatlarını kaybeder (49). Literatürde yaşam beklentisine ilişkin önceki tahminler ortalama 25 yıl olarak (52) rapor edilmişken daha yakın yıllarda yaş ortalaması 31,7'ye yükselmiştir (53). Pek çok araştırma, bakım standartlarının yükselmesi nedeni ile yaşam beklentisinin arttığını bildirmektedir (54, 55).

2.4.1. Ortopedik ve Nöromusküler Bulgular

İlerleyici kas zayıflığı ve fonksiyon kayıpları nedeniyle eklem kontraktürleri nöromusküler hastalıklarda (NMH) sık görülen bir problemdir. Alt ekstremité kontraktürleri üst ekstremité kontraktürlerinden çok daha yaygındır. Nöromusküler hastalığın ilerleme hızı aynı zamanda kontraktürlerin sıklığı ve ciddiyeti ile de ilişkilidir; hastalığın hızlı ilerlediği durumlarda, daha erken ve daha şiddetli kontraktür oluşumu meydana gelir. Kontraktürler başlangıçta kalça, diz ve ayak bileğinde görülmektedir. En sık görülen kontraktürler; ayak bileği plantar fleksiyonu, diz fleksiyonu, kalça fleksiyonu, kalça abduksiyonu, dirsek fleksiyonu ve el bileği fleksiyonu kontraktürleridir. Azalan eklem hareket açıklığı, motor performans ve mobilite nedeniyle hastaların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonları bozulmaktadır. Ambulasyon kaybindan sonra tekerlekli sandalyeye geçişle birlikte de kontraktür gelişimi hızlanmaktadır (56). Ayrıca ambulasyonun kaybına bağlı fiziksel

aktivite düzeylerinin ve kemikler üzerine binen yükün azalması ve kortikosteroid tedavisinin uygulanması bireylerde kemik mineral yoğunluğunun azalmasına yol açarak kırık oluşumuna neden olabilmektedir (25).

DMD'li çocuklarda ambulasyon kaybindan sonra özellikle kas zayıflığı ve pelvik dengesizliğe sekonder olarak gelişen, sık görülen bir diğer komplikasyon da nöromusküler skolyozdur (57). İlerleyici olan bu hastalıkta rehabilitasyon yönetiminin de ana hedeflerinden biri olan ambulasyonun uzun süre korunması skolyoz gelişimini geciktirmektedir. Skolyoz, uygun tekerlekli sandalye kullanımı veya steroid tedavisi ile de geciktirilebilir. Ancak amaca yönelik uygulamalar gerçekleştirilse bile, genellikle hastalık ilerledikçe kontraktür/skolyoz gelişimi engellenemez ve sonunda cerrahi uygulamalar gerekebilir. Skolyozun cerrahi olarak düzeltilmesi (posterior füzyon) solunum fonksiyonunu artırabilir ve basınç yarasının önlenmesini sağlayabilir. Bununla birlikte, DMD hastaları için spinal cerrahinin klinik faydalarına ilişkin yapılan çalışmaların geçerliliği sınırlı olmakla birlikte, DMD'li bireylerde skolyozun cerrahi olarak düzeltilmesinin, ciddi komplikasyonlar olmaksızın tekerlekli sandalyedeki fonksiyonel stabiliteyi ve yaşam kalitesini önemli ölçüde artırdığı düşünülmektedir (58).

Son yıllarda yapılan çalışmalar bireyin yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği bilinen ağrının, DMD'de belirgin bir semptom olmasa da birçok NMH'de farklı prevalanslarda görüldüğünü göstermektedir. Nöromusküler hastalıklarda ağrının sebepleri arasında kasın aşırı kullanımı, ekstremitelerde şiddetli kontraktürlerin varlığı, vertebra kırıkları, ortopedik cerrahilerin sonuçları, osteoporoz varlığı gibi faktörler bulunmaktadır (59). Ayrıca NMH'li bireylerde, ağrı ile yaşam kalitesinin azalması, psikolojik problemlerin artması ve aktivite kısıtlılıklarının meydana gelmesi arasında ilişki olduğu bildirilmiştir (60). Özellikle NMH'ler için sık görülen bir diğer semptom ise yorgunluktur. Yorgunluğun, DMD'li çocuk ve ergenlerde hem hastaların hem de bakım verenlerin bakış açılarından sağlıkla ilişkili kötü yaşam kalitesinin en güçlü belirleyicisi olduğu ortaya konmuştur (20). Bu nedenle yorgunluğun, çocukların yaşa bağlı eğlence ve okul faaliyetlerine katılımını sınırlayabileceği ve sonuç olarak DMD'li çocuk ve ergenlerde zaten sorunlu olan motor ve sosyal gelişimi geciktirebileceği düşünülmektedir (61).

2.4.2. Respiratuar Bulgular

DMD hastalarında solunum kaslarının zayıflığına bağlı olarak görülen solunum yetmezliği, başlıca morbidite ve mortalite nedeni olarak bilinmektedir (25). DMD'de görülen solunum problemleri; solunum kaslarında yorgunluk, sekresyonun atılamaması, atelektazi, azalmış öksürük kapasitesi, solunum yolu enfeksiyonu insidansında artış, gece hipoventilasyonu, obstrüktif uyku apnesi gibi komplikasyonlar ile karakterizedir (62). Tipik olarak FVC, kişi nonambule duruma gelene kadar büyümeyle birlikte artar. Daha sonra FVC bir zirveye ulaşır, ardından bir plato görülür ve zamanla kötüleşir (63, 64). FVC'nin 1 litrenin altına düşmesinin yaşam süresinin azaldığının bir göstergesi olduğu belirtilmektedir (25). Nöromusküler skolyozun ilerlemesi akciğer hacminde kayıpla sonuçlanabilir ve bu da restriktif akciğer hastalığına yol açabilir. DMD'de pnömoni veya bir üst solunum yolu enfeksiyonu bile etkili bir şekilde öksürememeye bağlı olarak sekresyonun atılamaması sonucu ciddi akut solunum yetmezliğine neden olabilir (58). Hastalar mekanik ventilatuar ile solunum desteği alamadığında ise yaşam süreleri önemli ölçüde azalmaktadır. Ancak solunum desteği alan hastaların otuzlu yaşlara kadar hayatta kaldıkları bildirilmiştir (65).

2.4.3. Kardiyak Bulgular

DMD'de kardiyak tutulum; iletim anormallikleri, ventriküler veya supraventriküler aritmi, konjestif kalp yetmezliği ve ani erken ölüm riski ile sonuçlanan ilerleyici dilate kardiyomiyopatinin gelişimi ile karakterize bir durumdur ve sonucunda meydana gelen kardiyovasküler komplikasyonlar morbidite ve mortaliteyi etkileyen önemli nedenlerinden biridir (65). DMD'li bireylerde kardiyomiyopati insidansı ergenlik döneminde başlar ve sonraki süreçte giderek artar; 14 yaşına kadar hastaların yaklaşık üçte biri, 18 yaşına kadar yarısı ve 18 yaşından sonra tüm hastalar etkilenir (66). Ancak DMD'li hastaların çoğu, kardiyak semptomları ortaya çıkaracak düzeyde egzersiz yapamamaları nedeniyle, genellikle hastalık iyice ilerleyene kadar belirgin semptom göstermemektedir (67). Hastalığın geç dönemlerinde, özellikle enfeksiyonlar sırasında konjestif kalp yetmezliği ve aritmiler gelişebilir; çok nadir vakalarda konjestif kalp yetmezliği tabloya hâkim olur ve solunum fonksiyonlarında belirgin bir bozulma olmaksızın ani ölüm nedeni olabilir.

DMD'li hastalarda perikardiyal efüzyon ve kardiyak tamponadın yanı sıra kalp yetmezliğini tetikleyen miyokardiyal enflamasyon da tanımlanmıştır (68, 69).

2.4.4. Kognitif bulgular

DMD, iskelet kası patolojisine ek olarak, bilişsel ve davranışsal sorunlarla karakterize edilir; DMD'li erkek çocukların üçte birinde bilişsel etkilenim ($IQ < 70$) görülmekte (70) ve %40'ında fonolojik disleksi hastalarında gözlenenlere benzer okuma bozuklukları bulunmaktadır (71). Kas kasılması sırasında kas membranlarının yapısal bütünlüğünün korunmasında görev alan distrofin, aynı zamanda öğrenme ve hafıza gibi üst düzey işlevlerden sorumlu olan serebral korteks, hipokampus ve serebellum dahil olmak üzere birçok beyin bölgesinde de mevcuttur (72). Distrofinin tam uzunluktaki formunun yanı sıra merkezi sinir sisteminde eksprese edilen birçok başka izoformları da vardır (73). Bu dokuya özgü izoformların ekspresyonunu etkileyen mutasyonlar, özellikle Dp140 ve Dp71 izoformları açısından santral sinir sistemi tutulumuyla ilişkilendirilmiştir. Dolayısıyla DMD'de bilişsel bozukluk riskinin, spesifik distrofin izoformlarının yokluğuna yol açan DMD genindeki mutasyonlardan kaynaklanabileceği düşünülmektedir (74). Dp71 kodlama bölgesindeki mutasyonlar, zihinsel geriliğin şiddetine katkıda bulunan bir faktör olarak tanımlanmaktadır (75). Ayrıca, Dp140 izoformunun eksikliğinin hem DMD hem de BMD'de bilişsel performanslarda önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir (76, 77). Dolayısıyla DMD'li hastalar arasında bilişsel bozukluk, nöropsikolojik sorunlar ve nörodavranışsal anormalliklerin görülme sıklığı artmaktadır. Nöbete yatkınlığın da DMD hastalarında normal popülasyona kıyasla daha yüksek olduğu bildirilmektedir (78). Ayrıca, DMD'li hastalarda dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu (DEHB) (%32), anksiyete bozukluğu (%27), otizm spektrum bozuklukları (OSB) (%15), epilepsi (%6,3) ve obsesif-kompulsif bozukluk (OKB) (%4,8) görülme sıklığı da yüksektir (78-80).

2.5. Duchenne Musküler Distrofi'de Klinik Değerlendirme

DMD'li çocuklarda klinik değerlendirme; tıbbi ve aile öyküsünün alınmasından sonra kas-iskelet sistemini ve bu sistemdeki fonksiyonel bozuklukları incelemeyi içeren bir muayeneyi kapsamaktadır. Bu hastalıklara sahip bireylerde, klinik çalışmalar ve hastalığın yönetiminde etkili ve doğru uygulamaların başarısı için bireye özgü fizyoterapi değerlendirmeleri kritik bir rol oynar. Fonksiyonel kayıpların

derecesinin saptanması, etkin tedavi programlarının oluşturulması ve uygulanan tedavilerin etkinliğinin belirlenmesi için de doğru sonuç ölçütlerinin kullanılması hayati bir bileşendir. Doğru sonuç ölçütleri; hastalığın önemli yönlerine duyarlı, kolay uygulanabilen, fonksiyonel olarak anlamlı ve hastaya minimum yük getiren uygulamalardan oluşmalıdır. Hastalığın seyriyle ilgili fonksiyona ve günlük yaşam aktivitelerindeki becerilere yönelik çeşitli ölçümlerin düzenli olarak gerçekleştirilmesi, özellikle motor fonksiyona yönelik ölçümlerin uygulanması önemlidir. Rutin klinik değerlendirmelerin aksi belirtilmedikçe 4-6 ayda bir tekrarlanması gerektiği bilinmektedir (1).

DMD'de fiziksel muayeneyi oluşturan kas iskelet sistemini içeren temel değerlendirmeler; kas kuvveti, normal eklem hareket açıklığı, kas kısalığı, omurga-postür değerlendirmeleri olarak gösterilebilir. Kas kuvvetinin değerlendirilmesinde klinikte herhangi bir ekipmana gerek olmadan kolayca uygulanan manuel kas testi ve bir el dinamometresi yardımı ile myometrik kas testi en sık tercih edilen yöntemler arasındadır. Bu testler 5 yaş üzeri bireyler için kolay uygulanabilir özelliği ile rutin nörolojik muayenenin bir parçası olarak kullanılan ölçüm yöntemlerinden biridir. Manuel kas testinin izole kas zayıflıklarını değerlendirmede kullanışlı olmaması testin dezavantajı olarak görülmektedir (81). DMD'li çocukların farklı gelişim dönemlerinde hem alt hem de üst ekstremitelerde değişken derecelerdeki kas kısalık ve kontraktürleri sonucu normal eklem hareketinde meydana gelen limitasyon yaygın görülen bir bulgudur. Hastalığın ilerleyişini ortaya koymak ve germe, ortezleme ve cerrahi gibi prosedürlerin etkinliğini değerlendirmek için gonyometrik ölçüm ile eklem hareket limitasyonlarının ölçülmesi temel değerlendirmeler arasındadır (82).

Çocuklarda omurga-postür değerlendirmelerinin ambulator dönemden itibaren değerlendirmesi önerilmektedir. Skolyozun klinik olarak değerlendirmesi çocuğun destekli bir şekilde öne doğru eğilmesinin istenmesiyle gerçekleştirilmektedir (57). Skolyoz şüphesi varlığında ya da yürüme yeteneğinin kayb olduğu durumlarda hasta oturur pozisyondayken ön-arka ve lateral omurga grafisinin çekilmesi önerilir. Yürümeyen DMD'li çocukta omurganın periyodik olarak klinik gözlemle ve 6 ayda bir çekilen kontrol radyografileriyle yeniden değerlendirilmesi gerekmektedir. Skolyotik eğrinin ilerleme hızının yılda 10° olacağı tahmin edilebilir. 40°'nin

üzerindeki skolyotik eğriliklerin hızla ilerleme eğiliminde olduğunun da dikkate alınması önemlidir (83).

Hastalığa özgü fonksiyonel değerlendirmeler sırasında çocukların ait olduğu fonksiyonel seviyenin bilinmesi önem taşımaktadır. En sık kullanılan fonksiyonel sınıflandırma ölçekleri Brooke Alt ve Üst Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması olarak bilinmektedir. Fonksiyonel seviyenin belirlenmesinin yanında motor fonksiyonlara yönelik detaylı değerlendirmeler, bebeklikten erişkin döneme kadar çeşitli ölçek ve süreli testler kullanılarak yapılmalıdır. Motor Fonksiyon Ölçümü (MFM), 6 dakika yürüme testi (6 DYT), North Star Ambulasyon Değerlendirmesi (NSAD) ve süreli performans testleri klinikte sıklıkla kullanılan değerlendirmelerdir. Bu testler, hastalığın ilerleyişinin takibine ve en iyi tedavi yaklaşımlarını belirlemeye yardımcı olmaktadır (1). Literatürde 7 yaşından sonra, 6DYT sonucunun 325 m'den az, Gowers süresinin 30 saniyeden fazla, dört basamak merdiven çıkma süresinin 8 saniyeden fazla, 10 metre yürüme veya koşma süresinin 10-12 saniyeden fazla ve NSAD ölçümünde doğrusal bir düşüş olmasının, 1 yıllık takipte ambulasyonda daha büyük bir fonksiyonel düşüş beklentisi ile ilişkilendirilmiştir (1). Ayrıca, güncel bir çalışmada 7 yaşın üzerindeki DMD'li çocuklar için 6 DYT'de 30 metrelik bir klinik anlamlılık değerinin NSAD ölçeğindeki 3,5 puanlık bir değişikliğe karşılık geldiği bildirilmiştir (84).

Alt ekstremitedeki fonksiyon kaybını takiben ilerleyen dönemde bireylerin üst ekstremitte fonksiyonunda da kayıplar meydana gelerek günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık ve yaşam kaliteleri etkilenmektedir. Üst Ekstremitte Performansı Skalası (PUL), DMD'li hastaların omuz, dirsek, bilek ve el fonksiyonlarının performansını bir arada değerlendirebilmek için geliştirilen ve klinikte kabul gören bir değerlendirme aracı olarak kullanılmaktadır (85). Egen Klasifikasyon (EK) Ölçeği ise bireylerin kol fonksiyonlarının yanı sıra, tekerlekli sandalye kullanımı, transfer yeteneği, beslenme, yatakta dönme, öksürme ve konuşma gibi birçok parametreyi değerlendirerek günlük yaşam aktiviteleri hakkında bilgi vermektedir (86). DMD'li hastalara özgü geliştirilmese de Jebsen El Fonksiyon Testi ve 9 Delikli Peg testi kol fonksiyonlarını belirlemede kullanılabilir (87). Fonksiyonda ilerleyici kayıpların günlük yaşam aktivitelerine nasıl yansıdığının saptanmasında ise WeeFIM, Barthel İndeksi, ABILHAND-Kids ve ACTIVLIM gibi ölçekler

kullanılmaktadır (88-90). Yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde en sık kullanılan ölçekler ise; PedsQL nöromusküler modül, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Kısa Formu (WHOQOL-BREF), Pediatrik Veri Toplama Aracı (PVTa), Çocuk Sağlık Anketi (CHQ), Kısa Form-36 (SF-36)'dır (91-94).

Pediatrik nöromusküler popülasyonda görülen yorgunluk, çocukların yaşa bağlı olarak aktivite ve okul etkinliklerine katılımını sınırlayabilmekte ve çocukların sosyal gelişiminin gecikmesine de yol açmaktadır. Klinikte yorgunluğu değerlendiren birçok anket bulunmakla birlikte; Pediatrik Yaşam Kalitesi-Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği, DMD'li çocuklarda yorgunluğu değerlendirmek için kullanılmaktadır (95). Literatürde yorgunluğun yüzeyel elektromiyografi (EMG) gibi objektif yöntemlerle değerlendirilebileceği gibi yorgunluk şiddet ölçeği, yorgunluk derecelendirme skalası, görsel analog skala gibi subjektif anketlerin kullanımının da uygun olduğu bildirilmiştir (96, 97).

Solunum komplikasyonları önemli bir morbidite ve mortalite kaynağı olduğundan, genel olarak, solunum fonksiyon testleri 5-6 yaşındaki çocuklarda yılda bir kez yapılmalı ve nonambule döneme geçildiğinde solunum kas gücü değerlendirmesi de dahil olmak üzere yılda en az iki defa gerçekleştirilmelidir. (25, 98, 99). Uykuda solunum bozukluğu değerlendirmesi de çocuğun semptomları varsa, FVC %60'ın altındaysa veya çocuk nonambule dönemdeyse yılda en az bir kez önerilmektedir (25, 99). Uyku çalışmaları, solunum fonksiyon testi yapılamayan bireylerde solunum durumunu izlemek için alternatif bir yöntem olarak da kullanılabilir. Polisomnografi (PSG) uyku çalışmalarında ideal test yöntemi olsa da mevcut olmadığı durumlarda kapnografi ile oksimetre kullanılabilir (25, 98, 99).

DMD için güncel bakım standartlarında tanı anında kardiyak değerlendirme yapılmasının gerekliliği vurgulanmaktadır. Klinisyen tarafından çocuğun yaşına ve kooperasyon yeteneğine göre fizik muayene, elektrokardiyogram ve ekokardiyogram veya kardiyak MR ile noninvaziv görüntüleme yapılmalıdır. Daha önceki kılavuzlarda 10 yaşından önce 2 yılda bir, sonrasında ventriküler fonksiyon bozukluğunun varlığına göre en az yılda bir kez kalp muayenesi önerilmekteydi. Ancak olumsuz miyokardiyal değişikliklerin, belirgin kardiyak disfonksiyondan daha önce ve düşünülen daha genç yaşta meydana geldiğine dair artan bir farkındalık nedeniyle, artık yıllık kardiyak

taramanın tanı anında başlaması ve kalp yetmezliği semptomları olanların ise daha sık değerlendirilmeleri tavsiye edilmektedir (25, 100).

DMD'de bilişsel veya davranışsal sorunların varlığı ve düzeyi üzerine hangi faktörlerin rol oynadığının belirlenmesi, hastaların daha iyi bakım almalarını ve hedefe yönelik etkili müdahalelerin geliştirilmesini sağlayabilir (101). Bu nedenle DMD'li çocuklarda erken dönemde bilişsel gelişim değerlendirmesi için Bayley-III İnfant Gelişim ve Griffiths Zihinsel Gelişim Ölçekleri kullanılabilmektedir (1, 102). Çocukluktaki gelişimsel ve zeka eksikliklerini değerlendirmek için en sık kullanılan Wechsler Çocuklar İçin Zeka Ölçeği (WISC) çeşitli bilişsel alanların değerlendirilmesine izin vermektedir (26). Ayrıca Modifiye Mini Mental Test gibi hızlı, kısa sürede uygulanan bilişsel tarama testleri de klinikte kullanılmaktadır (103).

2.6. Duchenne Musküler Distrofi'de Güncel Tedavi Yaklaşımları

DMD'de tedavi stratejileri; semptomların ilerlemesini yavaşlatmaya ve egzersize dayalı tedavileri, farmakolojik yaklaşımları, genetik mutasyonları düzeltmeyi amaçlayan gen temelli tedavileri ve hücre temelli tedavileri içermektedir (104, 105). DMD hastalığının semptomlarına yönelik multidisipliner bir tıbbi, cerrahi ve rehabilitasyon yaklaşımı, hastalığın doğal seyrini değiştirerek hastaların yaşam kalitesini ve süresini artırabilir. Son 30 yıldaki büyük terapötik gelişmelere rağmen DMD için kesin iyileştirici bir tedavi yoktur (23). Deflazakort veya prednizon gibi glukokortikosteroidler, DMD hastaları için mevcut bakım standardı olarak kullanılan en yaygın tedavidir (67). Glukokortikosteroidlerin DMD'de kas kuvveti üzerine olumlu etkileri olduğu, skolyoz riskini azalttığı, ambulasyonu uzattığı ve motor fonksiyondaki kayıpları yavaşlattığı bildirilmiştir (81, 106). Glukokortikosteroidlerin DMD'de hastalığın ilerlemesini geciktirdiği kesin mekanizma tam olarak anlaşılamasa da DMD'li hastalarda insülin benzeri büyüme faktörlerini uyararak toplam kas kütlelerini ve gücünü arttırdığı, inflamasyonu azalttığı, lenfosit reaksiyonunu ve sitokin üretimini azalttığı ve miyoblast proliferasyonunu arttırdığı ileri sürülmüştür (107, 108). Klinik araştırmalarda günlük 0,75 mg/kg dozun etkili olduğu ancak günde 0,3 mg/kg'ın bir etkisinin bulunmadığı, günde 1,5 mg/kg'ın ise ek bir avantaj sağlamadığı bildirilmiştir (109). Bununla birlikte, uzun süreli kortikosteroid tedavisinin kilo alımı, kısa boy, ergenlik gecikmesi, davranış sorunları ve patolojik kemik kırıkları gibi çeşitli olumsuz yan etkileri vardır. Glukokortikosteroidler ve diğer birçok farmakolojik

strateji, DMD'nin ikincil etkilerini hedef alarak semptomları geciktirebilse de DMD patogenezinin sadece bir yönünü tedavi ederek hastalık üzerinde kısmen etkilidir (110).

DMD için gen tedavisinin geliştirilmesi, büyük gen boyutu ve insan vücudundaki kas dokusunun hacmi nedeniyle oldukça kısıtlanmıştır (111). DMD için hastalık modifiye edici tedavilerdeki son gelişmelerle birlikte, başarılı gen terapileri giderek daha uygulanabilir görünmektedir (111, 112). Okuma çerçevesini eski haline getirmek için ekzon atlama ve erken stop kodonlarının baskılanması umut verici genetik tedavilerdir. DMD hastalarında bazı mutasyonlar, okuma çerçevesini değiştirir ve işlevsiz distrofin protein üretimine yol açar. Ekzon atlama yaklaşımları, protein ekspresyonunu modüle etmek amacıyla transkript birleştirmeyi değiştirmek için antisens oligonükleotidleri (ASO'lar) kullanır. Böylece çerçeve dışı bir mutasyon, çerçeve içi bir mutasyona dönüşür, okuma çerçevesi onarılır ve kısmen işlevsel bir distrofin proteini üretilebilir (113). Şiddetli bir DMD fenotipi böylece daha hafif bir BMD fenotipine dönüştürülür, bu da semptomların daha geç başlamasına, hastalığın ilerleme hızının daha yavaş olmasına yol açarak, dolaylı olarak daha yüksek bir yaşam beklentisini sağlar (23). Ekzon 51'i atlamayı içeren Eteplirsen, Ekzon 53'ü hedefleyen Golodirsen ve Vitolarsen ve Ekzon 45'i hedefleyen Casimersen, Amerikan Gıda ve İlaç Dairesi (FDA) tarafınca onay almış olan tedaviler arasındadır (114).

Distrofin mRNA'sına erken bir stop kodonu ekleyerek kesilmiş, genellikle işlevsel olmayan bir proteinin translasyonuna neden olan nokta mutasyonları, DMD hastalarının yaklaşık %10-15'inde görülmektedir. Ataluren, oral olarak alınabilen bir ilaç olan, modifiye edilmiş bir distrofin proteininin translasyonuna ve üretimine izin veren erken stop kodonların tanınmasını sağlayarak erken stop kodon mutasyonlarının baskılanması için geliştirilmiştir (115). Avrupa İlaç Ajansı (European Medicines Agency) tarafınca onay almış olan Ataluren; 5 yaş ve üzerinde, ambule olabilen, nonsense mutasyona sahip DMD'li bireylerin tedavisinde kullanılmaktadır (116).

Gen replasman tedavisi, eksik proteini geri kazanmayı amaçlayan DMD tedavisi için potansiyel bir strateji olarak kabul edilmektedir. DMD için gen terapisi, viral bir vektörde tam uzunlukta veya fonksiyonel olarak kısalmış DMD geni kullanılarak kas hücrelerine distrofinin eklenmesi yoluyla distrofinin eksprese edilmesini içerir. Bölünmeyen kas hücrelerinde yaygın olarak kullanılan temsili

vektörler arasında lentiviral, adenoviral, adeno-ilişkili virüs (AAV) ve insan yapay kromozom (HAC) vektörleri bulunmaktadır (117).

Normal kas öncüsü hücreleri naklederek normal genomları distrofik kaslara yerleştirmeyi amaçlayan hücre temelli tedaviler, DMD hayvan çalışmalarında ve klinik deneylerde farklı kök hücre türleri üzerinde denenmiştir. Bu hücre bazlı tedaviler mdx farelerinde belirgin bir aşılama göstermiş olsa da transplantasyondan sonra hücre sağkalımı ve göçü için sınırlı yetenekleri klinik uygulanmasını olumsuz etkilemiştir (118). Bu nedenle, kök hücre aşılama oranlarını iyileştirmek için daha fazla araştırma yapılmasına ihtiyaç olduğu bildirilmiştir (119, 120).

2.7. Duchenne Musküler Distrofi’de Multidisipliner Yönetim

DMD’de kapsamlı ve multidisipliner rehabilitasyon yönetimi; temelde optimal kas kuvvetini korumaya/sürdürmeye; ilerleyici kontraktür ve deformiteleri önlemeye/en aza indirmeye; optimal kardiyorespiratuar bakımı ve işlevi desteklemeye; günlük yaşam aktivitelerinde enerji verimliliğini sağlamaya; adaptif bir ekipman ve yardımcı ek bir teknoloji kullanımını sağlamaya; cildin bütünlüğünü sağlama ve korumaya; fonksiyonu, fonksiyonel bağımsızlığı arttırmaya, ağrı yönetimini sağlamaya, sosyal yaşama katılımı desteklemeye ve yaşam kalitesini optimize etmeye odaklanmaktadır. Hastalığın etkin yönetimi; doktor, fizyoterapist, ergoterapist, dil ve konuşma terapisti, diyetisyen, psikolog, sosyal hizmet uzmanları gibi profesyonelleri içeren multidisipliner bir rehabilitasyon ekibini gerektirmektedir (51).

2.7.1. Ortopedik Yönetim

DMD’li çocukların bağımsızlığını büyük ölçüde etkileyen skolyoz gelişiminin, kontraktür ve deformitenin önlenmesine yönelik ortopedik yaklaşımlar; manuel germe programlarına ek olarak önleyici splintleme ve ortotik müdahaleyi, pozisyonlamaları, destekli ayakta durma programlarını ve uyarlanabilir ekipman ve yardımcı teknolojinin kullanımını içermektedir. Kontraktürleri önlemek ve en aza indirmek için eklemler ve kas grupları için haftada en az 4-6 gün germe yapılmalıdır. Germe sırasında, manuel terapi teknikleri programa dahil edilmeli, ağrının ortaya çıkmasından kaçınılmalı ve pasif eklem hareket açıklığında kayıplar meydana gelmeden önce, optimum pozisyonlamanın desteklenmesi, ortez müdahalesi, destekli ayakta durma cihazları ve uyarlanabilir ekipman kullanımı ile birlikte doğrudan

önleyici bir germe programı oluşturulmalıdır. Alt ekstremitelere yönelik germe programları ambulator fazın erken dönemlerinde başlatılmalı ve yetişkinlik boyunca devam ettirilmelidir. Üst ekstremitelerin ve boynun önleyici olarak gerilmesi ise nonambule dönemlerde ve yetişkinlik boyunca giderek daha önemli hale gelmektedir (81). Kişiye özel olarak yapılan istirahat veya germe ayak-ayak bileği ortezlerinin (AFO'lar) gece kullanımının ilerleyici plantar fleksiyon kontraktürlerini önlediği/en aza indirdiği gösterilmiştir (1). Önleyici olarak erken dönemde başlanması hastalar tarafından daha iyi tolere edilmektedir. Gece toleransı sağlanamazsa, günün yürümeyen kısımlarında AFO kullanımı teşvik edilmelidir. Gündüz AFO kullanımı, nonambule dönemdeki tekerlekli sandalye kullanan hastalar için uygun olabilir. Diz-ayak bileği-ayak ortezleri (KAFO'lar) ise destekli ayakta durma, tedavi amaçlı sınırlı ambulasyon ve geç ambulator ve erken nonambulator aşamalarda kontraktür ve deformitenin önlenmesi için kullanılabilir, ancak geceleri tolere edilemeyebilir (121). Ayarlanabilir diz ekstansiyon atelleri, nonambule bireylerde diz ekstansiyon derecesinin korunmasına yardımcı olmak için önerilebilir. Stabilizasyon, destek ve kas-iskelet sistemi yönetimi için yetişkinliğe kadar süren dinlendirici el atellerinin kullanımı tercih edilebilir (51).

Azalmış kemik mineral yoğunluğu, belirgin kas güçsüzlüğü ve fonksiyon kayıpları, DMD'li hastaları kemik kırıklarına daha yatkın hale getirir. Tüm hastalarda vertebral kırıkları tespit etmek için temel bir omurga röntgeni çekilmesi ve hastaların nonambule döneme geldiğinde yıllık takip değerlendirmelerinin yapılması önerilmektedir (25). Omurganın klinik ve radyolojik olarak değerlendirilmesi ambule dönemden itibaren yıllık olarak yapılmalıdır. Ancak ileri dönemlerde her klinik muayene sırasında omurganın değerlendirilmesi önerilmektedir (25). Torasik eğriliğin 10 derece ilerlemesiyle fonksiyonel vital kapasitenin % 4 oranında azaldığını bildirmiştir (122). Omurga eğriliği 40 dereceyi aştığında ise vital kapasitenin % 12 - 16 oranında azaldığı tespit edilmiştir (123). Posterior spinal enstrümantasyon ve füzyon, oturma pozisyonu sırasında 20-30° 'den fazla omurgada eğriliği olan, henüz puberteye ulaşmamış ve kortikosteroidlerle tedavi edilmemiş, nonambule bireylerde önerilmektedir. Skolyoz için cerrahi düzeltme yapıldığında, pelvik eğikliği 15°'den fazla olanlarda ise oturma ve pozisyonlamaya yardımcı olmak için pelvise stabilizasyon ve füzyon önerilmektedir. Ciddi pelvik eğriliği olmayanlarda, alt lomber

vertebraya füzyon yeterlidir. Omurgaya yönelik cerrahi müdahalenin amacı skolyozun daha fazla ilerlemesini önlemek, oturma toleransını iyileştirmek ve ağrıyı azaltmaktır (25).

DMD'li bireylerde farklı türde ve yoğunlukta ortaya çıkabilen ağrının; tüm bireylerde yaşam boyunca değerlendirilmesi önem arz etmektedir (124). Etkin bir ağrı yönetimi için kapsamlı ekip yönetimi ile nedenin doğru bir şekilde belirlenmesi gerekmektedir. Fizyoterapi uygulamaları, postural düzeltme, modifiye edilebilir ekipman ve teknoloji kullanımı, ortotik müdahale ve farmakolojik uygulamaların bütünü ağrının önlenmesi ve yönetimini gerçekleştirmede etkin bir rol oynayabilir. Bireylerde cilt bütünlüğünü korumak, ağrıyı önlemek/hafifletmek amacıyla motorlu tekerlekli sandalyeler ve yataklar üzerinde pozisyon desteğini, ağırlık değişimini ve basınç azaltmayı sağlayan araçlar kullanılabilir. Ağrı için farmakolojik müdahalelerin, kullanılan başka ilaçlarla olası etkileşimleri özellikle de kardiyak ve respiratuar fonksiyonları olumsuz etkileyebilecek yan etkileri dikkate alınmalıdır (51). Sırt ağrısı, özellikle glukokortikoid kullanan çocuklarda, vertebral kırık varlığının olup olmadığının dikkatli değerlendirilmesi gerektiğinin bir göstergesidir (125).

2.7.2. Kardiyak Yönetim

DMD ile ilişkili kalp hastalığının tedavisinde ilk basamak tedavi olarak anjiyotensin dönüştürücü enzim (ACE) inhibitörleri veya anjiyotensin reseptör blokerleri kullanılmaktadır. Kardiyak MRI veya ekokardiyogramda anormal bulgusu olmayan 10 yaşından küçük asemptomatik bireylerde ACE inhibitörlerinin kullanımı konusunda görüşler farklılık göstermektedir. Bazı kanıtlar, 10 yaşından sonra normal sol ventrikül sistolik fonksiyonu olan asemptomatik çocuklarda ACE inhibitörlerinin başlatılmasının uzun vadeli kardiyak sonuçları iyileştirebileceğini göstermektedir. Şiddetli sol ventriküler disfonksiyonu olan bireylerde tromboembolizmin önlenmesi de dikkate alınmalıdır. Çeşitli antitrombotik ilaçlar mevcuttur ve bu ilaçlara kardiyolog ile görüşüldükten sonra başlanmalıdır. Yaştan bağımsız olarak, kalp yetmezliği semptomlarının başlamasıyla veya görüntülemelerde sol ventriküler ejeksiyon fraksiyonunun azalması, anormal odacık boyutları veya miyokard fibrozisinin varlığı gibi anormallikler fark edildiğinde farmakolojik tedaviye başlanmalıdır. Distrofine özgü hedefe yönelik kardiyak tedavilerin bulunmadığı göz önüne alındığında, kalp yetmezliği için geleneksel tedavi stratejilerinden biri olan β -adrenerjik reseptör

blokerleri tipik olarak ventriküler fonksiyon bozukluğunun teşhis edilmesiyle beraber kullanılmaktadır (25).

2.7.3. Pulmoner Yönetim

Solunum fonksiyonlarının erken dönemden itibaren düzenli olarak izlenmesi solunum yönetimi için kritik öneme sahiptir. Solunum yönetimini sağlamaya yönelik gereksinimler esas olarak ambulasyonun kaybedilmesinden sonra ortaya çıkmaktadır. Nonambule dönemden itibaren tüm bireylerde FVC, pik öksürük akışı, maksimum inspiratuar/ekspiratuar basınçlar, ve pulse oksimetre (SpO₂) ile kan oksijen saturasyonu en az 6 ayda bir ölçülmelidir. Nonambulatuar dönemde FVC tahminen %60 veya daha az olduğunda akciğer kompliyansının korunması amacıyla günde bir veya iki kez derin akciğer ventilasyonunu sağlamak için kendi kendini şişiren manuel ventilasyon torbası veya mekanik insüflasyon-eksüflasyon cihazının kullanımı önerilmektedir (126). Geç nonambulatuar dönemde ise öngörülen FVC'nin %50'den az, tepe öksürük akışının 270 L/dk'dan az veya maksimum ekspiratuar basıncın 60 cmH₂O'dan az olması durumunda manuel/mekanik destekli öksürme ve mekanik ventilasyon kullanımı gereklidir (127, 128). Solunum yolu enfeksiyonları görüldüğünde yardımcı öksürük cihazı kullanan hastalar için bulundukları ortamda mutlaka bir nabız oksimetresi bulundurulmalıdır. SpO₂ %95'in altında olduğunda, ateletazi ve pnömoniye önlemek/tedavi etmek için yardımcı öksürme sıklığı artırılmalıdır. Skolyoz cerrahisi olan DMD'li çocukların ameliyat öncesi yardımcı öksürük cihazlarının ve non-invaziv ventilatörlerin kullanımına yönelik eğitim alması gerekmektedir. Ayrıca DMD'li bireylere, yıllık olarak inaktive influenza aşısı ve pnömokok aşılarını olmaları önerilmektedir (25).

Gece destekli ventilasyon endikasyonları; pulmoner fonksiyon seviyesine bakılmaksızın dispne, hipoventilasyon veya yorgunluk, sabah veya sürekli baş ağrısı, geceleri sık/zor, dispne ve taşikardi ile uyanma, konsantrasyon güçlüğü, gibi uykuda solunum bozukluğu belirti veya semptomlarını içermektedir. Bununla birlikte, bazı bireyler hipoventilasyonun varlığına rağmen asemptomatik kalmaktadır (129). DMD'li hastalarda hipoventilasyonun tedavisinde yardımcı ventilasyona ihtiyaç duyulduğundan, obstrüktif uyku apnesi olan DMD'li bireyler için nokturnal non-invaziv yardımcı ventilasyon ilk basamak tedavidir. Bireyin öngörülen FVC'si %50'den az olduğunda veya maksimum inspiratuar basınç 60 cmH₂O'dan az

olduğunda nokturnal destekli ventilasyon başlatılmalıdır. Ayrıca kişi uyanık olduğunda ve gündüz hipoventilasyonu nedeniyle petCO₂ veya ptcCO₂ 45 mm Hg'den fazla; arteriyel, venöz veya kapiller kan pCO₂ 45 mm Hg'den fazla veya oda havasında bazal SpO₂ %95'ten az olduğunda da nokturnal destekli ventilasyon başlatılmalıdır (129, 130). Hastalar ileri dönemde genellikle yardımcı ventilasyon kullanımlarını kendi kendilerine günde, nihayetinde günde 24 saate kadar uzatırlar. Non-invaziv destekli ventilasyonun günde 24 saate kadar kullanılması uzmanlar tarafından desteklenmektedir (131). Non-invaziv solunum yardımcılarının kullanımı özellikle çok ileri dönemde DMD'li bireylerde akut solunum yolu hastalıkları olduğunda ve tükürüklerini yutmada kronik zorluk yaşadıklarında zordur. Bazı merkezler ventilatörde kalma süresini (örn. 16 saat/gün veya daha fazla) trakeostomi için bir endikasyon olarak kullanmaktadır (132, 133). Üç başarısız ekstübasyon girişimi veya zayıf bulber kaslar nedeniyle sekresyonların akciğerlere aspirasyonunu önlemek için noninvaziv öksürük yardımı yöntemlerinin başarısız olduğu durumlarda; her bireyin tercihine ve klinik seyrine, klinisyenlerin becerilerine ve olağan uygulamalarına, yerel bakım standartlarına bağlı olarak trakeostomi tercih edilebilir (25).

2.7.4. Nöro-Psikososyal Yönetim

DMD'deki bilişsel bozulma ile nöropsikolojik ve nörodavranışsal sorunların erken ve tam olarak tanınması gereklidir. Bu sorunlar bireyin yaşam kalitesi, özsaygı ve kendine güven üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğundan erken tanılama tıbbi tedavilerin anlaşılmasını ve bunlara uyumu etkileyebilir. Nöromusküler bakım ekibi; kronik tıbbi veya nörogelişimsel durumlar bağlamında psikiyatrik durumların değerlendirilmesi ve tedavisinde eğitim ve deneyime sahip bir mental sağlık profesyoneli (psikolog, psikiyatrist gibi) içermelidir. Sağlık profesyoneli, mental sağlık sorunlarını belirlediğinde DMD'li bireylerin ve aile üyelerinin daha ayrıntılı değerlendirilmesini sağlamalı ve psikiyatrik durumların tedavisi için bilişsel veya davranışsal müdahaleler sağlamalıdır. Dolayısıyla etkin tedavi için kapsamlı değerlendirme esastır. Öğrenme sorunlarının yaygınlığı ve tanıyı karmaşık hale getirebilecek eşlik eden hastalıkların (örneğin, kaygı ve öğrenme güçlüğü ile birlikte dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu) sıklığı göz önüne alındığında, değerlendirmeler genellikle nöropsikolojik testleri içermelidir (134).

Orta ile şiddetli psikiyatrik semptomların tedavisinde, uygun psikoterapileri ve eğitimsel müdahaleleri içeren multimodal bir tedavi planının parçası olarak psikofarmakolojik müdahaleler düşünülmelidir. Psikofarmakolojik müdahaleler, hastanın yaşına ve tıbbi durumuna bağlı olarak standart kanıta dayalı uygulamaları içermektedir. Depresyon, anksiyete ve obsesif kompulsif bozukluk için seçici serotonin geri alım inhibitörleri, saldırganlık, öfke veya duygusal düzensizlik için α -Adrenoseptör agonistleri (ilk seçenek) veya atipik antipsikotikler (ikinci seçenek), dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu için uyarıcılar veya α -adrenoseptör agonistleri reçete edilebilmektedir. Hastanın yaşına ve hastalık durumuna, kardiyak duruma, ilaç etkileşimlerine ve mevcut ilaçlarla birleştirildiğinde yan etkilere (örneğin kilo alımı) bağlı olarak müdahaleler sırasında özel dikkat gösterilmesi gerekmektedir (134).

DMD'li çocukların nöropsikolojik problemlerinin yönetimi için, ebeveynleri ve okullarıyla işbirliği içinde çocuklara yönelik bireysel bir eğitim planının geliştirilmesi gereklidir. Çocukların özellikle okul içerisindeki aktivitelerinin modifikasyonları yapılarak sosyal yaşama katılımı desteklenmelidir. Hem ambule hem de nonambule dönemde bireysel terapi, grup terapisi ve aile terapisi gibi psikoterapi yaklaşımları uygulanmalıdır. Özellikle ebeveyn eğitimi; çocuklara yönelik dışsallaştırıcı davranışların (örn. uyumsuzluk, ebeveyn-çocuk çatışması) yönetilmesi ve ergen bağımsızlığının desteklenmesi, karar verme, sınırlar koyma, sosyal izolasyondan kaçınma, okul ve/veya topluluk katılımı, geleceğe yönelik hedef belirleme planlamaları için önerilmektedir. Çocuklar ve aileleri aktif ve ilgili kalmaya teşvik edilerek çocukların uygun sporlara, yaz kampları gibi aktivitelere katılımları desteklenmelidir. DMD'li çocukların ebeveynlerinde görülme sıklığı artan depresyon ve anksiyete nedeni ile bakımverenlerin değerlendirilmesi ve desteklenmesi gerektiği de unutulmamalıdır (81, 134).

2.8. Telerehabilitasyon

“Teletıp” ya da “telesaglık” olarak ifade edilen, sağlık hizmetleri uygulamalarını kapsayan yaklaşımlara göre ise daha yeni, dinamik ve gelişen bir alan olarak tanımlanan “Telerehabilitasyon” (TR) terimi, bilgi ve iletişim teknolojileri aracılığıyla rehabilitasyon hizmetlerinin sağlanması olarak tanımlanabilmektedir (135). Telerehabilitasyon, hastaların bağımsızlık düzeylerini geliştirme amacıyla uzmanlar tarafından belirli prosedür ve protokoller aracılığıyla rehabilitasyon

hizmetlerinin etkin bir şekilde uygulanmasını kolaylaştıran bir yöntem olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu yöntemin ortaya çıkışındaki ana amaçlar; rehabilitasyon hizmetlerini geliştirmek, bakımın sürekliliğini sağlamak ve hastaların tedaviye aktif katılımını teşvik etmek olarak sayılabilmektedir (136). Dünya Sağlık Örgütü, ulusal düzeyde finansman ve politika eksikliği, kentsel alanlar dışında mevcut rehabilitasyon hizmetlerinin bulunmaması ve yapılan harcamaların yüksek olması nedeniyle rehabilitasyona erişim konusunda karşılanmamış birçok ihtiyacın bulunduğunu bildirmiştir (137). Ayrıca son yıllarda sağlıkla ilgili komplikasyonları olan hastalıkların görülme sıklığı artmakta ve buna bağlı olarak rehabilitasyon hizmetlerine olan talepte de artış yaşanmaktadır (138). Bu nedenle rehabilitasyonun temel bir hizmet olarak sağlık sistemine entegre edilmesi, sağlık sisteminin güçlendirilmesine yönelik önceliklerinden biri olarak yer almaktadır (139).

Telerehabilitasyon hasta, yaşlı, engelli gibi farklı popülasyonlarda nörolojik, kardiyorespiratuar ve kas-iskelet sistemi bozukluklarının tedavisinde kullanılmakta ve coğrafi konuma bakılmaksızın rehabilitasyon hizmetlerine erişimi kolaylaştırmaktadır. Ayrıca telerehabilitasyonun bireylerin bakım verenleriyle temasını kolaylaştırdığı ve hastaların yaşam kaliteleri üzerinde olumlu etkiler gösterdiği bildirilmektedir. (140-142). Bireylerin rehabilitasyonlarını kendi sosyal/mesleki ortamlarında sürdürmelerini sağlayan bir araç olan telerehabilitasyon; hastaların COVID-19 pandemi döneminde olduğu gibi yüz yüze rehabilitasyon hizmetlerine ulaşma imkanlarının sınırlı olduğu halk sağlığının korunması gereken acil durumlarda da potansiyel bir role sahiptir (143). Sağlık uzmanlarının hastalardan elde edilen verilere internet ve mobil cihazlar aracılığıyla kolayca erişebilmesi telerehabilitasyon programlarının sunduğu fırsatlara örnek verilebilir (144-146). Bu sayede, telerehabilitasyon seansları sırasında sensörler tarafından toplanan verilerin kullanılması daha etkili sağlık müdahalelerinin sağlanmasını destekleyebilir (147, 148). Basit bir telerehabilitasyon sistemi, fizyoterapistin hastayı görmesine ve terapinin doğrudan izlenmesine (örneğin, video konferans yoluyla) izin veren en az bir kameraya sahiptir. Daha gelişmiş sistemler ise, hastanın hareketlerini kaydedebilen sensörleri içermektedir (149). Bu nedenle telerehabilitasyon teknoloji sistemleri giyilebilir sensör tabanlı sistemler ve bağlama duyarlı sistemler olmak üzere 2 grupta incelenebilmektedir. Giyilebilir sensör tabanlı sistemler, vücut üzerine veya giysi

üzerine yerleştirilen kinematik sensör tabanlı sistemler olarak ifade edilmektedir. Mikrosensörler, bileğe takılan cihazlar ve tekstil teknolojileri kullanılarak yapılmış, içerisinde sensör bulunan akıllı giysiler bu sistemler içerisinde yer almaktadır. Bağlama duyarlı sistemlere ise görüntü tabanlı telerehabilitasyon teknolojileri ve sanal gerçeklik tabanlı telerehabilitasyon sistemleri örnek verilebilir. Görüntü tabanlı telerehabilitasyon teknolojileri; kişinin hareketlerini algılamak ve bu hareketlere göre gerçek zamanlı tepki vermek için bilgisayar bağlam sistemlerini kullanarak bağlamdan bilgi toplamaktadır (150). Görüntü tabanlı sistemlerde, video eş zamanlı olarak (video konferans yöntemi gibi) veya eş zamansız olarak (e-postayla gönderilen fotoğraflar gibi) kullanılabilir. Eş zamanlı video konferans teknolojilerinde uygulamanın amacına uygun olarak basit ve uygun maliyetli web kameralarından pahalı ve karmaşık video konferans sistemlerine kadar geniş bir yelpazede cihaz kullanımı mümkündür (151). Literatür incelendiğinde fizyoterapistlerin etkin bir yöntem olarak kullanabileceği düşünülen bu sistemlere ilişkin incelemeler; görüntü tabanlı uzaktan erişim sağlayan bu teknolojilerin hastalığın tanınmasında ve takibinde kullanılabileceğini göstermektedir (152). Sanal gerçeklik tabanlı teknolojiler incelendiğinde; bireylerin hareketlerini 3 boyutlu grafik ortamlarında kaydetmek için Nintendo Wii Remote, Leap Motion veya Kinect gibi düşük maliyetli, hareket izleme teknolojilerine dayalı çeşitli rehabilitasyon sistemlerinin geliştirildiği görülmektedir (153-155). Sanal gerçeklik tabanlı bu sistemlerin eğlenceli, motive edici olduğu aynı zamanda da fonksiyonelliğe katkı sağladığı bildirilmiştir (156).

2.8.1. Nörorehabilitasyonda Telerehabilitasyonun Yeri

Nörologlar, fiziksel tıp doktorları, fizyoterapistler, konuşma terapistleri ve ergoterapistler dahil olmak üzere birçok sağlık uzmanı, multidisipliner bir ekibin parçası olarak sağlık hizmetleri içerisinde yer almaktadır. Bireyler bazen bu büyük multidisipliner ekibe hızlı bir şekilde ulaşamamakta ve bu da yetersiz hasta iyileşmesine neden olmaktadır. Ek olarak, hastanelere ve kliniklere erişim eksikliği nedeniyle de verilen sağlık hizmetleri sıklıkla kesintiye uğramaktadır (157). Bu kapsamda bilgi ve iletişim teknolojilerindeki son gelişmeler; nörolojik hastalıklar için rehabilitasyon uygulamalarının hem hastalıkların kronik fazının yönetiminin hem de tedavinin yoğunluğuna odaklanması esas alınarak yenilikçi rehabilite edici yaklaşımlar geliştirilmesinin yolunu açmıştır (158). Böylelikle ortaya çıkan nörolojik

telerehabilitasyon kavramı; nörolojik hastalığa sahip (MS, inme, spinal kord yaralanması vb.), yaşam boyu rehabilitasyona gereksinim duyan, kırsal bölgelerde yaşayan veya çeşitli sebeplerden dolayı ev ortamında tedaviye ihtiyaç duyan hastalara elektronik sistemler aracılığıyla rehabilitasyon hizmetlerinin sağlanmasını ifade etmektedir (152). Telerehabilitasyon hizmetlerinin bire bir uygulanan tedavi yöntemleri ile aynı etkiye sahip olduğu bulunmasa da maliyet, iş gücü ve zaman açısından etkili olacağı varsayılmaktadır. (159, 160). Telerehabilitasyonun MS, Parkinson, Alzheimer gibi nörolojik hastalıklarda uygulanabilir ve olumlu etkilere sahip olduğu da bildirilmiştir (161-163).

Telerehabilitasyonun tedaviye erişimi kolaylaştırmasının yanında sağladığı avantajlardan biri de tedavi dozajının maksimuma çıkarılmasıdır. Nörorehabilitasyon alanındaki çok sayıda çalışma yoğun uygulamanın nöral plastisite süreçlerini desteklediği, bunun da bireyin günlük yaşam fonksiyonlarına daha hızlı ve daha yüksek bir iyileşme ile yansıdığını göstermektedir (164, 165). Bu sayede telerehabilitasyon fiziksel mesafe ya da hastane ortamlarında yapılan sınırlı miktardaki egzersizleri bağlı olarak kısıtlanan tedavi dozajının düzenlenmesine katkıda bulunan önemli bir araç haline gelebilir (166). Ayrıca mevcut telerehabilitasyon hizmetleri; mobil uygulamalar, oyunlar, sanal gerçeklik, video konferans veya sensör tabanlı cihazlar aracılığıyla hastalara uygulanmaktadır (167, 168). Bu yollarla gerçekleşen rehabilitasyon programları, hastaların egzersiz sırasındaki motivasyonunu ve katılımını artırarak tedavinin daha verimli hale gelmesine katkı sağlayabilmektedir (169).

2.8.2. Nöromusküler Hastalıklarda Telerehabilitasyon

Nöromusküler hastalıklar, multidisipliner olarak klinik bir değerlendirme ve sık aralıklarla fonksiyonel izleme gerektiren nadir ve genellikle ilerleyici kronik hastalıklardır. Uzun dönemde hastaların mobilizasyon ve fonksiyonellikleri etkilenerek hastaların sağlık hizmetlerine erişmesi kısıtlanmaktadır. Ayrıca nöromusküler bakım genellikle üçüncü basamak tıp merkezleriyle sınırlıdır. Bu durum, özellikle sağlık merkezlerine uzak erişimde olan bölgelerde yaşayan hastalar için, hem tanı koyma sürecini hem de multidisipliner olarak özel bir bakım takibini sağlamayı oldukça zorlu bir süreç haline getirmektedir (170).

Nöromusküler hastalıklardan biri olan Amyotrofik lateral skleroz (ALS) hastalığında, hastaların fonksiyonlarını en üst düzeye çıkarmak amacıyla telerehabilitasyon uygulamalarının sıkça uygulandığı bildirilmektedir. ALS için telesağlık müdahalelerine ilişkin sistematik bir derlemede, standart bakıma kıyasla telerehabilitasyon yoluyla ALS için bakım alan kişilerin hayatta kalmalarında herhangi bir değişiklik olmadığı sonucuna varılmıştır. Ancak hastanın sağlık hizmetlerine ulaşımında zaman ve maliyetin azalması, acil servise yapılan başvuruların ve hastaneye yatışların azalması ve hasta memnuniyetinin artması gibi faydalar sağladığı gösterilmiştir (171). Telesağlık teknolojileri, ALS'li bireyler için standart bakımın yerini tamamen almasa da, kanıtlar, özellikle ileri evre, eve bağımlı veya merkezden uzak bölgede yaşayan hastalar için standart bakımın telesağlık modaliteleriyle birlikte tamamlanabileceğini göstermektedir (170).

ALS'nin yanı sıra Fasio-skapulo-humeral müsküler distrofi, İdiyopatik inflamatuvar miyopati gibi nöromusküler hastalık gruplarında özellikle COVID-19 pandemisiyle beraber telerehabilitasyon çalışmaları literatürde yerini almıştır. Özellikle COVID-19 süreci, hastaları takip etmek için yeni tekniklerin yolunu açarak sağlık hizmetlerini yönetme şeklini önemli ölçüde değiştirmiştir. Ancak çoğu çalışma küçük örneklem boyutuna sahip ya da vaka çalışmalarından oluşmaktadır (172). Telesağlık uygulamalarının bireylerin ruh hali üzerinde etkili olduğu ve hastaneye yatış ihtiyacını azalttığı bildirilirken (173), taşınabilir fiziksel aktivite monitörleri kullanılarak hastaların aktivite düzeyleri uzaktan izlenmesi gibi telerehabilitasyon temelli uzaktan izleme dayalı uygulamaları sağlama konusunda da faydası bildirilmiştir (174). Telerehabilitasyon uygulamalarının nöromusküler hastalık bakımındaki yeri açıkça ortaya konamamış olsa da kronik hastalığı olan hastalarda gereksiz değerlendirmeden kaçınma, rutin bakımı yönetme ve acil ve doğrudan klinik değerlendirmeye ihtiyaç duyan hastaları belirleme gibi durumlarda etkin bir fayda sağlayabileceği göz önüne alınmalıdır (175). Bu kapsamda; nöromusküler hastalıkların etkin yönetimini sağlayabilmek ve bakım standartlarının geliştirilmek için hastaların fonksiyonlarını iyileştirmek, hastaneye gidişleri azaltmak ve hastaların tedavilere katılımını ve motivasyonlarını artırmak hedeflenerek özel telerehabilitasyon modelleri geliştirilebilir.

2.8.3. Duchenne Musküler Distrofi’de Telerehabilitasyon

Uluslararası kılavuzlar DMD yönetiminde düzenli fizyoterapi, iş-uğraşı ve konuşma terapisinin gerekliliğini vurgulamaktadır. Bu müdahalelerin, tedavi merkezlerinde ve okul ortamlarında uygulanmasının yanı sıra ev ortamında da devam ettirilmesi gerekliliği açıktır (1). COVID-19 salgını ile beraber DMD hastaları için sağlık hizmetleri kesintiye uğramış olup, multidisipliner sağlık sisteminin yeniden düzenlenmesinin gerekliliği ortaya çıkmıştır (176). Bu kapsamda; DMD’li bireylerde oldukça yeni bir rehabilitasyon alanı olarak tanımlanan telerehabilitasyon hizmetlerine ilişkin kısıtlı da olsa çalışmalar yapılmıştır. Özellikle pandemi döneminde DMD’li çocuklarda bir telerehabilitasyon modeli öneren yakın zamanlı bir çalışmada multidisipliner ekibin katılımıyla egzersiz talimatları içeren videolar ve/veya bireysel çevrimiçi konsültasyonlara dayalı çevrimiçi bir rehabilitasyon programı oluşturulmuştur. Rehabilitasyona çevrimiçi ortamda devam etmek, hastalar ve bakım verenler tarafından yüksek düzeyde memnuniyetle karşılanmıştır (4). Daha güncel bir çalışmada ise DMD’li çocuklarda 8 hafta, haftada 3 gün uygulanan telerehabilitasyon yaklaşımı ile video temelli ev egzersiz programının motor fonksiyon, fonksiyonel kapasite, kas kuvveti ve bakım verenin yükü üzerine etkileri karşılaştırılarak; telerehabilitasyonun kas kuvvetini geliştirmede daha üstün olduğu ve bakıcının yük düzeylerini etkilemediği bildirilmiştir (5). İçerisinde DMD’li hastaların yer aldığı hereditör nöromusküler hastalık grubunda yapılan başka güncel bir çalışmada ise; kişiye özel entegre edilmiş solunum ve motor telerehabilitasyon programı 16 hafta boyunca uygulanarak eğitimin solunum fonksiyonlarını arttırdığı ve motor fonksiyonlardaki gelişmelerin stabil kaldığı bildirilmiştir. Çalışma sonuçları incelendiğinde; telerehabilitasyon programının uygulanabilir, güvenli ve etkili olduğu ayrıca hasta geribildirimlerinin de olumlu olduğu ifade edilmiştir (177). Son olarak, Guner ve ark.’nın DMD’li çocuklarda telerehabilitasyon programının yürüme performansı, alt ve üst ekstremitte fonksiyonu, düşme sıklığı, solunum fonksiyonu ve memnuniyet üzerine etkilerini araştırmak amacıyla planladıkları çalışmada; DMD’li çocuklar için oluşturulan bir telerehabilitasyon programının, ambule DMD’li çocuklarda performansını, akciğer, alt ve üst ekstremitte fonksiyonlarını arttırdığı ve düşme sıklığını azalttığı; nonambule DMD’li çocuklarda akciğer fonksiyonlarını

iyileştirdiği gösterilmiştir. Ek olarak, katılımcıların telerehabilitasyon programından yüksek düzeyde memnuniyet bildirdikleri de ifade edilmiştir (178).

Literatürdeki bu kısıtlı çalışmalardan yola çıkılarak DMD'li çocuklarda oldukça yeni bir alan olan telerehabilitasyon uygulamalarının geliştirilebilmesi, etkinliğinin incelenebilmesi ve hastaların rehabilitasyonlarına katkı sağlanabilmesi için daha çok çalışmaya ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

2.9. Motor İmgeleme Kavramı

Motor imgeleme (Mİ), bir kişinin belirli bir eylemi zihinsel olarak canlandırdığı bilişsel bir süreç olarak tanımlanabilmektedir. Başka bir deyişle, gerçek hareketi fiziksel olarak gerçekleştirmeden, hareketin hazırlanmasında ve yürütülmesinde de yer alan beyin bölgelerinin bilinçli aktivasyonunu gerektiren bir süreçtir (179). Literatürdeki çalışmalar hareketlerin fiziki performansı sırasında aktive olan beyin bölgelerinin motor imgeleme sırasında da aktif olduğunu göstermiştir (8, 180, 181). Çok sayıda çalışma, premotor, suplemer motor, singulat ve parietal kortikal alanların, bazal gangliyonların ve serebellumun, yalnızca bir hareketin fiziksel olarak gerçekleştirilmesi sırasında değil aynı zamanda bir hareketin hayal edilmesi sırasında da dahil olduğunu göstermektedir (182, 183). Jeannerod'a göre Mİ, hareketlerin plan, yürütme ve modülasyonunda yer alan eylemin temsidir (184). Ayrıca Mİ'nin, bir bireyin hedef odaklı bir hareketi destekleyen ileriye dönük eylem modelleri oluşturma becerisi hakkında fikir verdiği de kabul edilen bir görüştür (185).

Motor imgeleme; temelde motor hareketin görüntüsünün (görsel) ve hareketle ilgili hissin (kinestetik) imgelendiği iki tipte incelenmektedir. Görsel motor imgelemede birey, imgelenen hareketin görüntüsünü görsel olarak zihninde canlandırmaya çalışmaktadır. Kinestetik motor imgelemede ise birey, fiziksel hareket sırasında hareketle ilişkili duyu reseptörlerinin uyarılmasıyla santral sinir sistemine iletilen hareket hissini imgelemeye çalışmaktadır (186). Ayrıca motor imgelemede seçilen perspektif açısından da bir ayrım mevcuttur; bu perspektif içsel ya da dışsal olabilmektedir. İçsel perspektif, bir hareketi birinci şahıs perspektifinden, sanki bir vücut parçasını kendi gözleriyle hareket halinde görüyormuş gibi hayal etme sürecini ifade eder. Buna karşılık, dışsal perspektifte, kişinin kendi görüntüsünü dışarıdan görmesi yani üçüncü şahıs olarak görmesi söz konusudur (187). Bununla birlikte, iki bakış açısı arasındaki potansiyel benzerlikler ve farklılıklar, bazı karışık sonuçlarla

birlikte birçok araştırmaya konu olmuştur. Örneğin, yalnızca imge ile eylem arasında benzerliklerin olmadığı, aynı zamanda birinci ve üçüncü şahıs bakış açılarının ortak temsilleri paylaşabileceği öne sürülmüştür (188). Ancak iki bakış açısının farklı süreçler tarafından kontrol edilebileceği de öne sürülmüştür (189). Sonuçta, motor hareketi imgeleme sırasında, imgeleme perspektifi önemli bir role sahip olabilir. Bu nedenle bu iki perspektif arasındaki farklılıklar ve bunun motor eylemle ilişkisi daha detaylı incelenmelidir (190).

2.9.1. Motor İmgelemenin Değerlendirilmesi

Çeşitli nörogörüntüleme çalışmaları, Mİ sırasında aktif olan beyin bölgelerinin gerçek hareket sırasında aktif olanlarla benzer olduğunu gösterdiği gibi Mİ'nin alfa motor nöronları aktive etmeden subkortikal yapıları (yani presinaptik internöronların uyarılabilirliğini) aktive ettiğini de göstermiştir (191). Bu durum, Mİ'nin motor aktiviteyi kolaylaştırdığı ve hareketin yürütülmesini arttırdığı, sonuçta motor fonksiyonu veya performansı, hareket doğruluğunu, yürüme hızı veya kuvveti iyileştirdiği teorisine yol açmıştır (192-194). Ancak Mİ'nin doğası geniş bireysel farklılıklara sahip çok boyutlu bir yapı olduğundan Mİ yeteneğini değerlendirmek oldukça komplekstir (195). Martin ve arkadaşları, bir bireyin Mİ yeteneğinin, amaçlanan sonuçlara ulaşmadaki etkinliğini etkileyebileceğini göstermiştir (196). Bu nedenle, Mİ müdahalelerinden önce Mİ yeteneklerinin değerlendirilmesi gerekli görülmektedir.

Son yıllarda, bir bireyin Mİ yeteneğini farklı boyutlarda değerlendirmek için çeşitli değerlendirmeler geliştirilmiştir. Mİ yeteneği eksplisit ve implisit olmak üzere iki ayrı perspektiften değerlendirilmektedir (197, 198). Canlılık, görüntü netliği, kontrol edilebilirlik, bir görüntünün zihinsel olarak elde edilebilmesinin kolaylığı ve doğruluğu ve motor imgeleme ile gerçek hareket arasındaki zamansal uyum motor imgeleme yeteneğinin farklı boyutlarını ifade etmektedir. Eksplisit motor imgeleme becerisi öz bildirim anketleri ve mental kronometre ile değerlendirilir. Hareket İmgeleme Anketi (Movement Imagery Questionnaire- MIQ), Hareket İmgelemesinin Netliği Anketi (Vividness of Movement Imagery Questionnaire- VMIQ) ve Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi (Kinesthetic and Visual Imagery Questionnaire- KVIQ) öz bildirime dayalı anketler arasındadır (199). İmgelemenin Zamansal yönünü değerlendiren Mental Kronometre Testlerinden Kutu ve Blok Testi, 9 Delikli Çivi

Testi, Zamansal Uyum Testi ve Zamana Bağlı Motor İmgelemeleri Görüntüleme Testi sıklıkla kullanılan değerlendirme yöntemleri arasındadır (197). İmplicit motor imgeleme yeteneği ise ileriye yönelik hareket kararlarını ve motorik algısal karar paradigmalarını değerlendirmeyi içermektedir. Bu yetenek, görsel uyaranlarla belirli kararlar almayı içerir. Örneğin, bir elin hangi yönde olduğunu belirleme veya bir nesnenin nasıl kavranacağına karar verme gibi durumlar test edilir. Bu testler sırasında, katılımcılardan motor imgeleme görevlerine odaklanmaları istenmez, ancak verdikleri cevaplar ve tepki süreleri incelendiğinde, motor imgeleme sürecine dahil oldukları görülür. Yani, katılımcılar bilinçsiz bir şekilde motor imgelemeye katılarak bu görevleri başarabilirler (200).

Mİ yeteneğini değerlendiren objektif değerlendirme yöntemleri de mevcuttur. Bu yöntemler Mİ sırasında merkezi ve periferik sinir sistemi aktivitelerini kaydetmektedir. Bu yöntemler fonksiyonel MRI, pozitron emisyon tomografisi, elektromiyografi, elektro-okülografi ve elektroensefalografi gibi nörofizyolojik yöntemler olarak sınıflandırılabilir. Mİ yeteneği değerlendirmeleri, kullanımı kolay ve uygun maliyetli olmasına rağmen, klinik bir deney öncesinde veya sırasında Mİ yeteneğinin kontrol edilmesine izin vermezler. Objektif değerlendirme yöntemleri; fiziksel hareketi gerçekleştirmek için geçen süre ile imgeleme süresi arasındaki zamansal uyumu daha güçlü ve çok yönlü değerlendirirken, Mİ'nin perspektifi, canlılığı, kolaylığı gibi Mİ niteliklerini değerlendirememektedir (201).

2.9.2. Nörorehabilitasyon Alanında Motor İmgeleme Uygulamaları

Nörolojik hasarı olan bireylerde motor iyileşmeyi arttırmada potansiyel olarak etkili bir rehabilitasyon tekniği olarak görülen motor imgelemeye olan ilgi son yıllarda büyük ölçüde artmıştır (202). Mİ'nin, nörorehabilitasyon için rutin terapiye kolayca dahil edilebilmesi ve fiziksel uygulamayla birleştirilebilir olması nedeniyle ilgi çekici bir teknik olduğu düşünülmektedir. Potansiyel olarak uygun maliyetlidir; güvenlidir ve pahalı ekipman gerektirmemektedir. Ayrıca Mİ, günün herhangi bir saatinde, her yerde (örn. yatak odası, spor salonu, seyahat noktaları arasında), terapi seansları içinde ve dışında kullanılabilir ve hastalara minimum fiziksel yorgunlukla uygulama olanağı sağlamaktadır. Hasta temel becerileri kazandıktan sonra tekniği/teknikleri kendi başına (yani terapötik rehberlik olmadan) kullanabilmektedir. Mİ'yi kullanmak için hastaların basit talimatları anlayabilmesi gerekir, dolayısıyla hastalarda ciddi bilişsel

bozukluk, ciddi hafıza ve dikkat bozukluklarına sahip olmaması ve motor imgelemeyi kullanma konusunda uygun şekilde motive olmaları gerekmektedir (202).

Nörolojik rehabilitasyon alanında Mİ uygulamasına ilişkin çalışmaların çoğunluğu inmeli bireylerde yapılmıştır. FMRI, PET ve TMS gibi nörogörüntüleme yöntemlerinin geliştirilmesi ve bu yöntemlerin motor imgeleme işlevinin belirlemek için kullanılması, özellikle inme sonrası hemiparezide motor imgeleme yöntemlerinin etkinliğinin incelenmesine yönelik çalışmalara öncülük etmiştir (203). Çok sayıda klinik çalışma, fizik tedavi veya mesleki terapi müdahalelerinin fonksiyon üzerindeki etkilerini, fizyoterapi ve Mİ uygulamasını birleştiren bir yaklaşımın etkileriyle karşılaştırmıştır. Bu çalışmalarda motor performanstaki en büyük iyileşmelerin, fiziksel ve motor imgeleme uygulamalarını birleştiren müdahaleler sırasında meydana geldiği bildirilmektedir (204, 205). Çalışmalarda Mİ eğitimi ile birlikte inmeli hastaların ayak bileği hareketlerinde, oturma-kalkma performansında ve günlük yaşam aktivitelerinde uygulamaya bağlı iyileşmeler rapor edilmiştir (205-207). Tek taraflı ihmalin olumsuz etkilerinin de aynı şekilde imgeleme pratiğinden sonra iyileştiği ve hastaların yürüyüşünde ve aynı zamanda nöropsikolojik testlerinde olumlu sonuçlara yol açtığı bildirilmiştir (208).

Spinal kord yaralanmasına (SKY) sahip bireyler üzerinde yapılan yaklaşık 18 randomize kontrollü araştırmayı içeren güncel bir meta-analizde, motor imgeleme eğitiminin ağrı üzerinde çelişkili sonuçları bulunurken, Mİ uygulamasının fiziksel uygulamalarla birleştirilmesinin motor fonksiyon üzerinde olumlu etkileri olduğu bildirilmiştir. Araştırmacılar, Mİ uygulamalarının motor fonksiyon üzerindeki etkileri göz önüne alındığında, komplet ve inkomplet yaralanmaya sahip SKY'li bireyler ya da tetra veya paraplejik hastalar için farklı Mİ protokollerinin uygulanmasını gerekli olup olmadığının test edilmesinin önemini vurgulamışlardır. Bu nedenle kılavuz oluşturmak için popülasyon, müdahale ve sonuçlar açısından benzer protokollerle daha fazla çalışmaya ihtiyaç olduğu bildirilmiştir (209).

Parkinson hastalığına sahip bireyler üzerinde yapılan Mİ'ye ilişkin çalışmalar incelendiğinde, motor imgelemenin beynin nöral ağını aktive etmede ve böylece genel işlevini geliştirmede önemli bir role sahip olduğu bildirilmiştir. Güncel bir derlemenin sonuçlarına göre; Parkinson hastalarında Mİ müdahalelerinin denge, yürüme ve motor fonksiyonlar üzerinde faydalı etkileri gösterilmiştir. Özellikle motor fonksiyonun

iyileştirilmesine ek olarak, Mİ'nin invaziv olmayan doğası, güvenlik sorununun olmaması, ekipmana ve eğitilmiş personele ihtiyaç duymaması ve ev tabanlı müdahalede kullanılabilmesi gibi çeşitli faydalarının olduğu göz önüne alınmalıdır. Mİ'nin faydasını değerlendirmek için geniş örneklemli ve sağlam bir metodolojiye sahip daha fazla çalışma yapılması gerekliliği de vurgulanmıştır. Ayrıca teknolojik gelişmelerle birlikte Mİ'ye dayalı eğitimlerin, hastalara yarar sağlayabileceği ve Parkinson rehabilitasyonunda yeni protokollerin oluşmasında katkı sağlayabileceği düşünülmektedir (12).

MS hastalığında fizyoterapiye yönelik yeni yaklaşımlar arasında incelenen Mİ eğitiminin, hastalarda yürümeyi iyileştirdiği ve yorgunlukta azalma sağladığı bildirilmiştir. Hanson ve ark. nörobilişsel rehabilitasyon yaklaşımlarının, özellikle de Mİ kullanımının, yorgunluğu azaltmak için önemli bir kaynağı temsil edebileceğini, çünkü Mİ'nin motor planlamayı ve hafif egzersiz uygulamasını içerdiğini bildirmişlerdir (210). Güncel bir derlemede kanıtlar sınırlı olmasına rağmen, müzikal ve sözel rehberlerin kombinasyonu yoluyla Mİ uygulamasının, plasebo veya diğer müdahalelerle karşılaştırıldığında, düşük EDSS (Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği) puanlarına sahip MS'li hastalarda yürüme mesafesi/hızı, yaşam kalitesi ve yorgunluk üzerinde olumlu etkileri olduğu gösterilmiştir. Ayrıca Mİ ile dinamik dengede ve algılanan yürüme yeteneğinde önemli gelişmeler de elde edilmiştir. Ancak, analiz edilen çalışmaların sınırlı sayıda olması ve heterojen olması nedeniyle bu sonuçların dikkatle ele alınması gerekliliği de göz önüne alınmalıdır (13).

Pediyatrik nörolojik hasta grupları üzerinde yapılan araştırmalar incelendiğinde ise GKB veya SP gibi motor etkilenime sahip çocuklarda Mİ yeteneğinin incelenmesi ve Mİ uygulaması üzerine çalışmalar yapıldığı görülmektedir (211). GKB, yaşa uygun düzeyde iyi koordine edilmiş hareketleri edinememe ve uygulayamama ile karakterize, yavaş, çaba gerektiren, hatalı ve kötü koordine edilmiş hareketlerle kendini gösteren nörogelişimsel bir durumdur. Bu tür çocuklarda beceri öğrenme ve motor koordinasyondaki eksikliklerin, yetersiz motor kontrol ve algı-motor eşleşmesinin bir sonucu olduğu öne sürülmüştür. GKB'li çocuklar için, ilişkili bozuklukların doğrudan azalmış Mİ yeteneği ile ilişkili olduğu ve motor imgeleme eğitiminin motor fonksiyon üzerinde etkili olduğu bir sistematik derlemede bildirilmiştir (212). GKB'li çocuklarda ve yetişkinlerde motor fonksiyon rehabilitasyonu için bir araç olarak Mİ'nin

kullanımının, Mİ'nin SP'li çocukların rehabilitasyonu için de yararlı bir terapötik araç olabileceği önerisine yol açmıştır (213). Nispeten daha az sayıda çalışma SP'li çocuklardaki Mİ eğitiminin potansiyel sonuçlarını bildirmiştir (214, 215). Yakın tarihli bir çalışmada, Errante ve ark., tek taraflı SP'li çocuklarda Mİ eğitiminin uygulanmasının, çocukların üst ekstremité manipülasyon fonksiyonunun gelişimini destekleyebileceğini öne sürmüşlerdir (216). Sonuç olarak en güncel sistematik derlemenin sonuçları da Mİ eğitiminin GKB ve SP'li çocuklarda, motor becerileri ve koordinasyonu geliştirerek nörorehabilitasyon alanında potansiyel bir yaklaşım olduğunu göstermektedir. Ayrıca Mİ müdahalelerinin, fiziksel uygulamayı mental pratikle birleştiren konvansiyonel rehabilitasyon programlarına entegre edilerek, iyileşmeyi hızlandırabileceği ve yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarabileceği de ön görülmektedir (14).

Özetle; motor imgelemenin karmaşıklığı nedeniyle profesyonellerin araştırma makalelerindeki bilgileri klinik uygulamaya entegre edebilmesi zor görülmektedir. Ancak motor imgelemenin artan popülaritesi; kullanımı için mutlak kılavuzlar geliştiren yetersiz sayıdaki araştırma kanıtlarına rağmen, klinik uygulamada bu tekniği kullanan araştırmacıların sayısında bir artışa yol açmıştır. Nörorehabilitasyonda motor imgelemenin iyileşme üzerindeki etkinliği hala tartışılıyor olsa da nörobilimsel araştırmalar eğitimin potansiyelini desteklemektedir.

3. BİREYLER VE YÖNTEM

DMD'li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin, motor imgeleme yeteneği, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkisini incelemek üzere planlanan bu çalışma; Ağustos 2023 - Nisan 2024 tarih aralığında Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Pediatrik Nöromusküler Hastalıklar Ünitesi'nde gerçekleştirildi. Hacettepe Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 21.03.2023 tarihli ve 2023/05-03 numaralı kararı (EK-1) ve Sağlık Bakanlığı Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'nun 23.08.2023 tarihli E-66175679-514.13.02-1200991 sayılı kararı (EK- 2) ile çalışmanın etik açıdan uygunluğu bu kurumlarca onaylandı.

3.1. Bireyler

Çalışma; bir pediatrik nörolog tarafından yönlendirilerek yapılan genetik test sonucu DMD tanısı kesinleşmiş, Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Pediatrik Nöromusküler Hastalıklar Ünitesi'ne fizyoterapi ve rehabilitasyon açısından değerlendirilmek için başvuran, aşağıdaki dahil edilme kriterlerini karşılayan 7-15 yaş arasındaki çocuklar ile gerçekleştirildi. Çalışmamızda, DMD'li çocuklar ile demografik özellikleri benzer sağlıklı çocuklara kar topu yöntemi ile ulaşıldı.

Çalışmaya dahil etme kriterleri (DMD'li çocuklar):

1. Klinik, tanısal incelemeler ve moleküler genetik incelemeler ile DMD tanısının doğrulanmış olması,
2. Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması (BAEFS)'na göre Devre 1-2 seviyelerinde (erken dönem) olması (48) ,
3. 7-15 yaş aralığında olması,
4. Fizyoterapistin yönergelerine uyum gösterebilmesi için Modifiye Mini Mental Test (MMMT)'ten 27 ve üzeri (27-35 arası normal bilişsel seviyeyi göstermektedir) puan almış olması (217),
5. Evinde bilgisayar ve aktif internet bağlantısına sahip olması

Çalışmaya dahil etme kriterleri (Sağlıklı çocuklar):

1. 7-15 yaş aralığında olması,
2. Tanı almış herhangi bir akut veya kronik hastalığı bulunmaması,

3. Fizyoterapistin yönergelerine uyum gösterebilmesi için çocukların MMTT'den 27 ve üzeri (27-35 arası normal bilişsel seviyeyi göstermektedir) puan alması (217);

Çalışmaya dahil etmeme kriterleri (DMD'li çocuklar):

1. Fizyoterapist ile yeterli seviyede iletişim kuramaması,
2. Son 6 ay içerisinde, performans değerlendirmelerini veya fizyoterapi programını uygulamaya engel teşkil edebilecek deformitelere sahip olması, alt/üst ekstremiteleri içeren herhangi bir yaralanma ve/veya cerrahi geçirmiş olması
3. DMD dışında herhangi bir ek nörolojik/ortopedik probleminin olması.

Çalışmaya dahil etmeme kriterleri (Sağlıklı çocuklar):

1. Fizyoterapist ile yeterli seviyede iletişim kuramaması,
2. Son 6 ay içerisinde alt/üst ekstremiteleri içeren bir yaralanma ve/veya cerrahi geçirmiş olması.

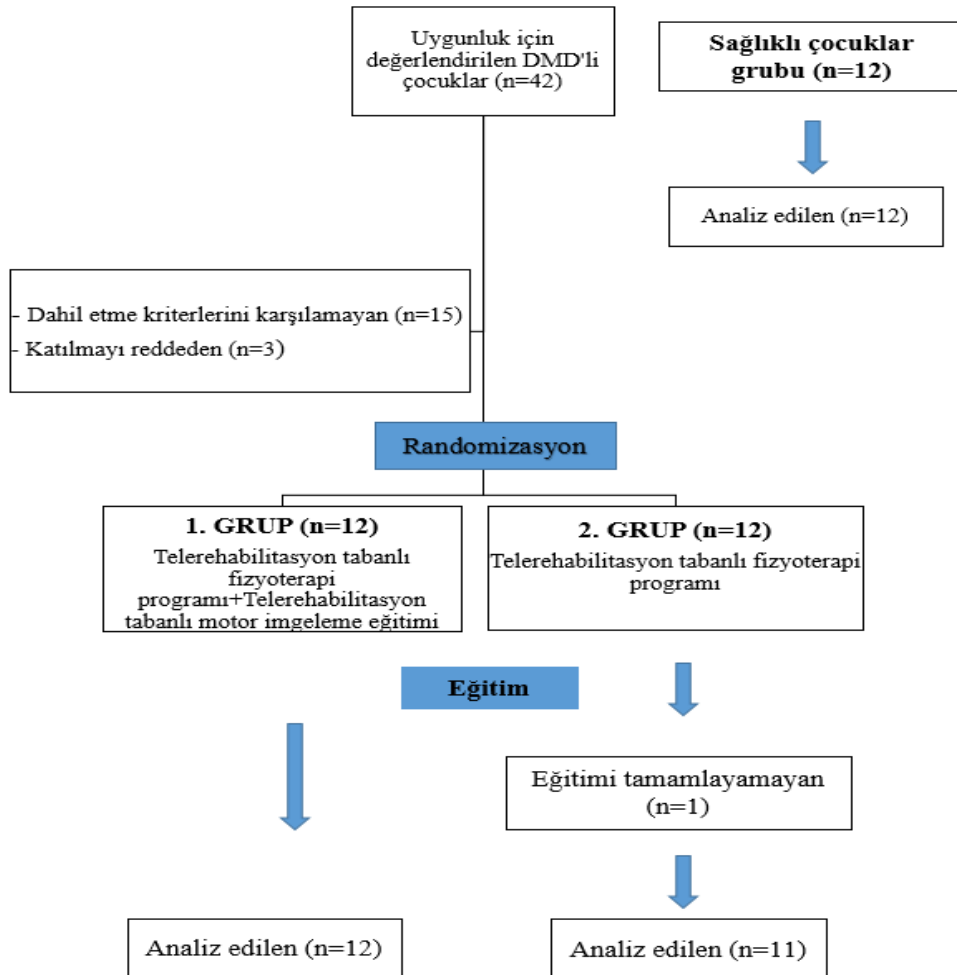
Dahil etme kriterlerini karşılayan çocuklar ve ebeveynlerine çalışma yöntemi ayrıntılı açıklandı. Çocuklar, kendileri ve ebeveynlerinden yazılı onam alındıktan sonra çalışmaya dahil edildi. DMD'li çocukların öncelikle BAEFS'na göre fonksiyonel seviyeleri belirlendi ve çocuklar, yaş ve fonksiyonel seviyeleri esas alınarak tabakalı randomizasyon yöntemi ile "1. Grup" ve "2. Grup" olmak üzere iki gruba ayrıldı (Şekil 3.1.).

Her iki grupta 5 çocuk olmak üzere toplamda 10 çocuk içeren pilot çalışmadan elde edilen Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi-10 (KGİA-10) toplam skorunda eğitim öncesi/ sonrası değişim düzeyleri dikkate alınarak G power programı ile çift yönlü gerçekleştirilen örneklem büyüklüğü analizine göre, çalışmanın (etki büyüklüğü: 1,57) %80 güç ve %5 Tip 1 hata düzeyi ile tamamlanabilmesi için her iki DMD grubuna 8'er çocuğun dahil edilmesi gerektiği saptandı.

3.2. Yöntem

Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Pediatrik Nöromusküler Hastalıklar Ünitesi'ne ayaktan başvuruda bulunan DMD tanılı çocuklardan oluşan gruba ve sağlıklı çocuklara aşağıda detaylı şekilde açıklanmış olan değerlendirmeler yapıldı. Çalışmaya dahil etme kriterlerine uygunluk için Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi Pediatrik Nöromusküler

Hastalıklar Ünitesi'ne başvuran 42 DMD'li çocuk değerlendirildi. Değerlendirilen çocuklardan 15'i yaş aralığı ve fonksiyonel seviyenin uygun olmaması, mini mental testten 27 puan ve üzeri alamaması ve 3'ü çalışmaya katılmayı reddetmesi nedeni ile çalışmaya dahil edilmedi. Kriterlere uyan ve onam alınan 24 çocuk tabakalı randomizasyon yöntemine göre randomize edilerek gruplara ayrıldı ve 1. Grup ve 2. Grup'a 12'şer DMD'li çocuğun alınmasına karar verildi. 2. Gruptaki 1 çocuğun eğitimin 2. haftasında çalışmaya devam etmek istememesi nedeniyle çalışma; 1. Grupta 12, 2. grupta ise 11 DMD'li çocuk ile tamamlandı. Referans değerler oluşturması için 12 sağlıklı çocuk da çalışmaya dahil edildi (Şekil 3.1).



Şekil 3.1. Çalışmanın akış çizelgesi.

Çalışmaya dahil edilen DMD'li çocuklara 8 hafta süren eğitim başlangıcında ve sonrasında olmak üzere 2 kez aşağıda detaylı şekilde açıklanan değerlendirmeler yüz yüze gerçekleştirildi. Referans değerler oluşturması için çalışmaya dahil edilen sağlıklı çocuklara, demografik özelliklerini içeren yaş (yıl), boy (cm), kilo (kg) ve vücut kütle indeksi (kg/m²) gibi tanımlayıcı bilgileri kaydedildikten sonra, aşağıda açıklanan mental duruma ve motor imgeleme becerisine ait değerlendirmeler bir kez uygulandı.

3.2.1. Tanımlayıcı Bilgiler:

Çalışmadaki DMD'li çocukların yaş (yıl), kilo (kg), boy (cm) ve vücut kütle indeksi (kg/m²) gibi demografik özellikleri ile tanıya ilişkin bilgileri (olgunun nöromusküler hastalığa sahip olduğunu kanıtlayan klinik bilgi ve test sonuçları) ve ilaç kullanımları kaydedildi.

3.2.2. Fonksiyonel Durum Değerlendirmesi

Çalışmaya dahil edilen DMD'li çocukların fonksiyonel seviyeleri 1981 yılında Brooke ve ark. tarafından geliştirilen Brooke Alt Ekstremité Fonksiyonel Sınıflandırması (BAEFS) kullanılarak belirlendi. BAEFS yöntemi, fonksiyonel seviyeyi 1-10 arasında, 1'den 10'a doğru fonksiyonel düzeydeki gerilemeyi gösterecek şekilde sınıflandırmaktadır. Seviye 1 en iyi fonksiyonel seviyeyi gösterirken, seviye 10 en şiddetli seviyedir. Çalışmaya BAEFS'ye göre Seviye 1 (desteksiz merdiven çıkabilen) ve Seviye 2 (trabzandan tutunarak 12 saniyeden az sürede merdiven çıkan) olan çocuklar alındı (48) .

3.2.3. Mental Durum Değerlendirmesi

Modifiye Mini Mental Test (MMMT)

Çalışmaya dahil edilen çocukların bilişsel durumlarının değerlendirilmesi için erişkinler için geliştirilmiş Mini Mental Durum Testinin çocuklardaki bilişsel bozukluğu değerlendirmek için uyarlanmış hali olan Modifiye Mini Mental Test (MMMT) kullanıldı (217). Çalışmamızda Ouvrier ve ark. tarafından geliştirilen, 3-15 yaş arası çocuklar için adapte edilmiş MMMT kullanıldı (217). Bu test; oryantasyon, bellek (kayıt etme), dikkat ve hesaplama, hatırlama ve lisan alt testlerini içermektedir. Oryantasyon bölümü yer ve zaman oryantasyonunu içeren iki ana maddeden ve toplamda 8 alt sorudan oluşmaktadır. Puanlaması 0-8 arasındadır. Bellek (kayıt etme) bölümünde çocuğa birer saniye aralıklarla söylenen 3 objenin isimlerini tekrarlaması

istenir. Puanlaması 0-3 arasındadır. Dikkat ve hesaplama bölümünde sayma testi kullanılmakta, ileri ve geri sayma olmak üzere toplam 2 maddeden oluşmaktadır. Toplam puan 0-7 arasındadır. Hatırlama bölümünde bellek bölümünde söylenen 3 objenin tekrar sayılması istenir. Puanlaması 0-3 arasındadır. Lisan bölümü; gösterilen iki objenin isimlerini sorma, söylenen cümleyi tekrar etme, 3 aşamalı bir komuta uyma, yazılı bir cümleyi okuma ve cümlede anlatılan şeyi uygulama, seçilen bir cümleyi yazma ve gösterilen bir şekli kopya etme olmak üzere 6 alt başlıktan oluşmaktadır. Puanlaması 0-12 arasındadır. MMT'ten alınabilecek en yüksek puan 35'tir. Testin uygulama süresi yaklaşık 5-10 dakikadır. Bu testin, 4 yaşından itibaren mental fonksiyonların incelenmesi için uygun bir araç olduğu ve çocukların rutin nörolojik muayenelerine kolaylıkla dahil edilebileceği bildirilmiştir. Toplam puan, yaklaşık 9-10 yaşlarında platoya ulaşmakta ve sağlıklı yetişkin puanlarına karşılık gelmektedir. 10 yaş üzerindeki çocuklarda toplam 35 puandan 27 puanın altındaki değerler bilişsel bozukluğun göstergesidir (217). Çalışma kapsamında motor imgeleme yeteneğinin değerlendirilmesi sırasında kognitif yönergelerin uygulanabilmesi için MMT'ten 27 puan altında alanlar çalışma dışı bırakıldı. Çocukların aldığı toplam puan kaydedildi.

3.2.4. Motor İmgeleme Becerisinin Değerlendirilmesi

1. Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi (KGİA)

Çalışmamızda, çocukların motor imgeleme yeteneğinin belirlenmesi için Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi-10 Türkçe versiyonu kullanıldı. Bu anket, kısıtlı hareket yeteneğine sahip bireylerde imgeleme yeteneğini değerlendirmek için Malouin ve ark. tarafından geliştirilmiştir. Anketin amacı, bireylerin imgeledikleri hareketleri hangi ölçüde görselleştirebildiğini/hissdebildiğini belirleyebilmektir. Anket, görsel ve kinestetik imgeleme ölçeğinden oluşan iki alt ölçeği kapsamaktadır. Anketteki tüm hareketler oturma pozisyonunda değerlendirilmektedir (218).

KGİA, 20 ve 10 maddelik iki versiyonu mevcut olan bir ankettir. 20 maddeden oluşan KGİA-20'nin maddeleri 1 ile 5 arasında (1=his/imge yok, 5= hareketi yapıyormuş kadar yoğun/aslı kadar net) puanlanmakta, toplam puan ise 20-100 arasında değişmektedir. Kinestetik ve görsel imgeleme alt skorlar ise 10-50 arasında değer almaktadır. Yüksek puanlar imgeleme yeteneğinin iyi olduğunu göstermektedir. Ekstremiteleri içeren hareketler her iki tarafta uygulansa da puanlamaya 1., 2. ve 6.

maddeler; 3., 7., ve 9. maddelerin non-dominant tarafı, 4., 5., 8., ve 10. maddelerin dominant tarafı dahil edilmektedir. Puanlamaya dahil edilmeyen maddeler olsa da bu maddeler iki tarafın imgeleme becerisini karşılaştırabilmek içindir. 5 hareket ve 10 maddeden oluşan, toplam puanı 10-50 arasında değişen KGİA-10'da ise her madde KGİA-20'de de olduğu gibi 1 ile 5 arasında puanlanır. Bu versiyonda KGİA-20'deki 3., 5., 6., 8. ve 9. Maddeleri içeren hareketler mevcuttur. Kinestetik/görsel imgeleme alt skorları ise 5-25 arasında değer almaktadır. Yüksek puanlar imgeleme yeteneğinin iyi olduğunu göstermektedir. Kısa olması nedeniyle klinikte uygulanmasının daha kolay olduğu bildirilmiştir (218). Anketin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Dilek ve ark. tarafından sağlıklı bireylerde yapılmıştır (219).

Çalışmamızda anketin kısa versiyonu olan KGİA-10, çalışmaya dahil edilen tüm çocuklara uygulandı. Bu versiyondaki maddeler; oturma pozisyonundaki “kolu yukarı kaldırma”, “başparmağı diğer parmaklara değdirme”, “gövdeyi öne doğru eğme”, “kalçayı yana doğru açma” ve “ayağı yere vurma” hareketlerini içermektedir. Çocuklar değerlendirme öncesinde imgeleme türleri ve perspektifleri açısından bilgilendirildi. Oturma pozisyonunda uygulanan hareket bir kez gösterildi ve aynı hareketin tekrarlanması istendi. Hareketin gerçekleştirilmesinden sonra çocuğun başlangıç pozisyonuna dönmesi istendi ve çocuktan bu hareketi kendi gözünden görüyormuş gibi görsel olarak imgelemesi (fiziksel olarak bir hareket ortaya çıkmadan hareketi görsel olarak zihninde canlandırması) istendi. Zihinde canlandırılan görüntünün netliğine 1 ile 5 arasında puan verildi. Ardından aynı hareket bir kez daha yaptırılarak başlangıç pozisyonuna dönüldü. Bu defa hareket hissinin yoğunluğuna odaklanılarak hareketin imgelenmesi istendi. Çocuk imgelediği bu hissi 1 ile 5 arasında puanladı. Tüm maddeler için aynı süreç tekrarlanarak bu anketi tamamlanma süresi yaklaşık olarak 20 dakika sürdü.

2. Çocuklar için Hareket İmgeleme Anketi (Movement imagery questionnaire for children-MIQ-C)

7-12 yaş arası çocuklar için Martini ve ark. tarafından geliştirilen Çocuklar için Hareket İmgeleme Anketi (MIQ-C); görsel (içsel, dışsal) ve kinestetik imgeleme becerisini ölçen geçerli ve güvenilir bir ankettir (220). Anket her ne kadar 7-12 yaş arasındaki çocuklar için geliştirilse de 7-18 yaş aralığındaki serebral palsili çocuklarda da motor imgeleme becerisini değerlendirmek için kullanılmıştır (221). Anket,

terapistin anlatım ve yönlendirmesi doğrultusunda çocuğun performansına ve kendini likert tipi bir ölçek üzerinden derecelendirmesine dayanmaktadır. Anket kapsamında bireyin 4 farklı hareketi (diz ekstansiyonu, dikey sıçrama, omuz horizontal adduksiyonu ve ayakta kalça fleksiyonu) fiziksel olarak bir defa yapması ve sonrasında yapılan hareketi içsel, dışsal ve kinestetik olmak üzere 3 farklı perspektiften imgelemesi istendi. (220). İçsel bakış açısında çocuktan önce yukarıdaki bir fiziksel hareket istendi ve daha sonra o hareketi zihinlerinde canlandırması istenerek hareketi kendi gözlerinden vücutlarına bakarak gerçekten uyguluyor gibi hayal etmesi istendi. Dışsal bakış açısında çocuk hareketleri zihninde canlandırırken kendini sanki bir videoda izliyormuş gibi, dışardan kendine bakarken hareketi hayal etmesi istendi. Kinestetik imgelemede ise çocuk fiziksel hareketi zihninde hayal ederken vücudundaki hareketi hissetmesi istendi. Bu imgelemelerin netliği ise 1-7 arasında (hissetmesi çok zor-hissetmesi çok kolay) puanlanan likert tipte ölçek kullanılarak değerlendirildi. Her madde için bu süreç tekrarlandı. (220).

3. Mental Kronometre

Çalışmadaki çocukların eksplisit motor imgeleme kapasitesi mental kronometre ile değerlendirildi. Bu test fiziksel olarak gerçekleştirilen hareket süresi ile zihinde hayal edilen görev süresini karşılaştırmaktadır (222). Mental olarak bir görevi yerine getirme süresinin, o mental görevin altında yatan kognitif süreçleri yansıttığı varsayımından yola çıkılarak Mİ'nin zamanlaması analiz edilmektedir. (197, 223). Mental kronometre uygulamasında; çocuklardan öncelikle bir fiziksel hareket istendi ve sonrasında bu fiziksel olarak yaptığı hareketi yalnızca mental olarak imgelemesi istendi. Çalışmamızda, süreli performans testleri ve Dört Kare Adım Testi (DKAT) için mental kronometre ölçümleri kronometre ile yapıldı. Kronometre, “başla” komutu ile eş zamanlı olarak çalıştırıldı, çocuklar görevin imgelemesine başladı ve çocuklar imgelemeyi bitirdiğinde durduruldu.

Mental kronometre ölçümleri ile zamansal uyum testler sonrasında delta zamanı cinsinden $[(\text{gerçek hareket}-\text{imgelenen hareket})/(\text{gerçek hareket}+\text{imgelenen hareket})/2] \times 100$ formülü kullanılarak hesaplandı (224, 225). Delta süresinin daha düşük olması Mİ becerisinin daha iyi olduğunu göstermektedir.

3.2.5. Motor Fonksiyon ve Ambulasyonun Değerlendirmesi

1. Motor Fonksiyon Ölçeği (MFM)

DMD’li çocukların motor fonksiyon ve ambulasyonun değerlendirilmesi için hem ambule hem de non-ambule NMH’ye sahip bireylerde geçerlilik ve güvenilirliği mevcut olan MFM kullanıldı (226). Toplamda 32 maddeye sahip bir sonuç ölçümü olan MFM’de fonksiyonlar; sırasıyla ayakta durma ve transferler (D1) proksimal/aksiyal (D2) ve distal (D3) alt bölümlerinde incelenmektedir. 0-96 arasında bir puan alınabilen bu sonuç ölçümündeki maddeler ; “0; hiç hareketi başlatamaz ve başlangıç pozisyonunu koruyamaz, 1; hareketi kısmen tamamlar, 2; hareketi kompensasyonlarla, yavaş ve gözle görülür şekilde beceriksizce yapar, 3; hareketi belirlenen standart paternde yapar” şeklinde 0-3 arasında puanlanmaktadır. Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği bulunan ölçekte puanların arttıkça daha iyi bir motor fonksiyona sahip olduğu ifade edilmektedir (227).

2. Dört Kare Adım Testi (DKAT)

Motor fonksiyonun bir diğer parametresi olarak, dinamik dengenin değerlendirmesinde, son yıllarda farklı hastalıklara sahip pediatrik popülasyonlarda sıklıkla kullanılmaya başlanan DMD’li çocuklarda da geçerliliği ve güvenilirliği bulunan kronometre ile ölçülen süreli bir dinamik bir denge testi olan DKAT kullanıldı (228, 229). DKAT, çubuklarla 4 adet kare oluşturacak şekilde bölünen ve 1’den 4’e kadar numaralandırılan zeminde, çocuğun süreye karşı 1 numaralı kareden 4 numaralı kareye saat yönü ve tersinde adımlaması istenerek gerçekleştirildi. Süre çocuğun adım almak için ayağını kaldırmasıyla birlikte başlatıldı. Çocuğun her iki ayağı da tekrar 1 numaralı kareye geldiğinde süre durduruldu. Testin tamamlanma süresine bakılarak çocuğun dinamik dengesi için yorum yapıldı. Buna göre daha kısa test süresi dinamik dengenin daha iyi olduğu sonucuna işaret etmektedir (229).

3. North Star Ambulasyon Değerlendirmesi

DMD’li çocukların ambulasyon seviyesi, motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmeleri kapsamında North Star Ambulasyon Değerlendirmesi (NSAD) kullanılarak gerçekleştirildi. NSAD bireylerin ambulasyonlarını 3 seviyeli bir derecelendirme sistemi ile 0-2 arasında puanlamaktadır (“hareketi yardımsız normal olarak yapması=2”, “kompanse ederek yapması=1” ve “aktiviteyi bağımsız yapamaması=0”). Toplam puanı 0-34 arasında değişen, 17 madde içeren ölçek;

fonksiyonel olarak ambulasyonun sürdürülmesinde gerekli olan ve en fazla 15 dakikada cevaplanabilen maddeler içermektedir. Bu maddeler “ayakta durma”, “basamak çıkma/inme”, “yürüme”, “oturmaya gelme” gibi günlük yaşamda sıkça kullanılan aktiviteleri içermektedir. Yüksek puanlar daha iyi ambulasyon seviyesini ifade etmektedir. Uygulaması pratik olan bu ölçek aynı zamanda DMD’li çocuklar için de geçerli ve güvenilir bir ölçek olarak klinikte sıkça kullanılmaktadır (230).

3.2.6. Fiziksel Performans Değerlendirmesi

1. 6 Dakika Yürüme Testi (6 DYT)

DMD’li çocukların fiziksel performansını belirlemek için submaksimal fonksiyonel bir yürüyüş testi olan 6 DYT uygulandı. Test sırasında çocuklardan başı ve sonu önceden belirlenmiş 25 metrelik sert, düzgün zeminli bir koridorda 6 dakika boyunca yürümeleri istendi. Yürüyebilecekleri en fazla mesafe hedeflendiğinden; çocuklar, koşmadan hızlı yürümeleri için sık sık motive edildi. Ancak test süresince çocukların istedikleri zaman ve istedikleri yerde yavaşlayabilmelerine, durarak dinlenebilmelerine ve devam etmeye hazır oldukları zamanda yürümeye devam etmelerine müsaade edildi. Çocukların 6 dakika süresince yürümüş oldukları mesafe metre cinsinden kaydedildi ve test sonlandırıldı (231).

2. Süreli Performans Testleri

DMD’li çocukların fiziksel performanslarını değerlendirmek amacıyla sırtüstü yatıştan ayağa kalkma, dört basamak merdiveni çıkma/inme ve on metrelik bir mesafeyi yürüme süreleri saniye cinsinden kaydedildi. Bu değerlendirme esnasında çocukların motive edilerek ancak performans sırasındaki hızlarına müdahale edilmeden istenilen aktiviteyi gerçekleştirmeleri istendi. Çocuklar istenilen aktiviteye başladıklarında kronometre ile süre başlatıldı ve çocuklar aktiviteyi tamamladıklarında ise süre durduruldu. Bu test anket niteliğinde olmayıp, çocuk yukarıda belirtilen günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken fizyoterapistin süre tutması ile gerçekleştirildi (232).

3.2.7. Psikososyal Durum Değerlendirmesi

1. Yorgunluk Değerlendirmesi

DMD’li çocukların yorgunlukları, geçerlilik ve güvenilirliği de kanıtlanmış olan PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Türkçe versiyonu ile değerlendirildi

(233). Ölçek, üç ana başlık ve her başlık altında altı madde olmak üzere toplamda 18 madde içermektedir. “Genel Yorgunluk”, “Uykudaki/Dinlenmedeki Yorgunluk” ve “Bilişsel Yorgunluk” ölçeğin üç ana başlıklardandır. Ölçek, küçük çocuk (5-7 yaş), çocuk (8-12 yaş) ve ergenler (13-17 yaş) olmak üzere üç farklı forma sahiptir. Küçük çocuk raporunda her bir madde 0, 2 ve 4 (Her zaman değil=0”, “Bazen=2” ve “Çok=4”) olarak puanlanırken diğer formlarda her bir madde 0, 1, 2, 3 ve 4 (“Asla” ile “Hemen her zaman” arasında değişen) olarak puanlanabilir. Tüm formların (küçük çocuk/çocuk/ebeveyn) hem çocuk hem de ebeveyn raporu mevcuttur (95).

2. Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi

DMD’li çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin değerlendirilmesinde, NMDH’ye sahip çocukların sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerini hastalığa-özel değerlendirmede 2-18 yaş arasında geçerli ve güvenilir bulunan, The Pediatric Quality of Life Inventory-3.0 (PedsQL-3.0)-Neuromuscular Module Türkçe versiyonu PedsQL-3.0 Nöromusküler Modül kullanıldı (94, 234). Ölçek, 3 kategori altında (benim/çocuğumun nöromusküler hastalığı ile ilgili, iletişim ve aile kaynaklarımız) ve toplamda 25 maddeden oluşmaktadır. Maddeler 0 (asla problem teşkil etmez) – 4 (her zaman problem teşkil eder) arasında Likert tipi puanlanmaktadır. Puanlama, testin sonunda 0-100 arası (0 puan=100, 1 puan=75, 2 puan=50, 3 puan=25, 4 puan=0) yapılmaktadır. PedsQL-3.0 Nöromusküler Modül ölçeği, 5-18 yaş arasındaki çocuklar için çocuk kişisel raporu ve ebeveyn raporu formatlarında, 2-4 yaş arası çocuklar için ebeveyn raporu formatında hazırlanmıştır. PedsQL-3.0 Nöromusküler Modül’den alınan yüksek puanlar, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu göstermektedir (94).

3.3. Eğitim Protokolü

Çalışmamızda dahil edilen DMD’li çocukların BAEFS’ye göre fonksiyonel seviyeleri belirlendikten sonra bu seviyeleri esas alınarak değerlendirme ve eğitim müdahalesinde görev almayan bir araştırmacı tarafından tabakalı randomizasyon yöntemi uygulandı. Böylece DMD’li hastalar 1. Grup ve 2. Grup olmak üzere 2 gruba ayrıldı. DMD’li çocukların yukarıda belirtilen değerlendirmeleri eğitim öncesi ve sonrası olmak üzere, hasta seçimi ve randomizasyonu gerçekleştiren araştırmacı dışında bir araştırmacı tarafından, toplam iki kez yapıldı. Böylece çalışmanın tek kör, randomize kontrollü olarak gerçekleştirilmesi sağlandı. DMD’li çocukların eğitim

öncesi motor imgeleme becerilerinin sağlıklı çocuklarla kıyaslanması amacıyla sağlıklı çocuklar sadece bir kez değerlendirildi ve bu çocuklara herhangi bir eğitim uygulanmadı.

Çalışmadaki gruplara uygulanan müdahaleler Şekil 3.2.'de özetlenmiştir;

1. Grup (DMD'li çocuklar)	Tele Mİ + Tele FTP
2. Grup (DMD'li çocuklar)	Tele FTP
Sağlıklı çocuklar	Müdahale uygulanmadı

Şekil 3.2. Çalışmadaki gruplara uygulanan müdahaleler

3.3.1. Telerehabilitasyon Tabanlı Fizyoterapi Programı

Telerehabilitasyon tabanlı fizyoterapi programı video konferans yöntemi ile Zoom görüntülü iletişim programı kullanılarak gerçekleştirildi. Çalışma için taşınabilir bir bilgisayara Zoom görüntülü iletişim yazılımı kuruldu ve özel bir Zoom hesabı oluşturuldu. Çocukların ebeveynlerinden çalışma boyunca kendi kişisel bilgisayarlarını kullanmaları istenerek uygulamanın nasıl kullanıldığı hakkında bilgi verildi. Çalışma öncesinde çocukların internet bağlantı hızları çalışma öncesi sorgulandı ve bağlantıya engel teşkil edebilecek bir problem olup olmadığı kontrol edildi. Katılımcıların gizliliğini korumak amacıyla kayıt alınmadı. Seans saatleri çocukların yorgunluk seviyeleri ve okul saatleri göz önüne alınarak planlandı.

Telerehabilitasyon tabanlı fizyoterapi programı; randomizasyon ve değerlendirmeleri gerçekleştiren araştırmacılar dışında kalan, nöromusküler hastalıkların fizyoterapisi konusunda deneyimli bir fizyoterapist tarafından hem 1. Grup hem de 2. Grup'taki çocuklara uygulandı. Sekiz (8) hafta, haftada üç (3) seans olmak üzere toplam 40 dakika süren bu eğitimin içeriği aşağıdaki şekilde uygulandı.

Telerehabilitasyon tabanlı fizyoterapi eğitimi çocuğun fonksiyonel seviyesine göre aşağıdaki içerikte planlandı;

1. Alt ekstremité kaslarına yönelik hamstring, gastrokinemius/soleus, kalça fleksör, iliotibial bant **germe egzersizleri** (her germe süresi 10-15 saniye, 10 tekrar toplam germe süresi 10 dk)
2. Alt/üst ekstremité kasları için omuz fleksiyonu/abduksiyonu, dirsek fleksiyonu/ekstansiyonu, yan yatış pozisyonunda kalça abduksiyonu, oturmada

diz ekstansiyonu, oturmada ayak bileği dorsifleksiyon, ayakta 4 yöne adım alma hareketlerini içeren, **aktif, aktif-asistif veya düşük seviyede dirençli egzersizler** (Vücut ağırlığı kullanılarak yapılan düşük dirençli normal eklem hareket açıklığı egzersizleri) (her egzersiz 10 tekrar, toplamda 15 dk)

3. **Fonksiyonel egzersizler** (farklı yönlerde uzanma egzersizleri, yerden top alıp yukarıya atma, merdiven inme-çıkma, adım alma, topuklara basarak yürüme vb.) (toplam 15dk).

3.3.2. Motor İmgeleme Eğitimi

Telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitimi yalnızca 1. gruba, 8 hafta süresince haftada 3 seans olmak üzere aynı fizyoterapist tarafından fizyoterapi eğitimine ek olarak 30 dk uygulandı.

Mİ eğitiminde kesin uygulama protokolü olmamasına rağmen özellikle sporcularda uygulanan Mİ eğitimlerinde kullanılmak üzere PETTLEP (Physical, Environment, Task, Timing, Learning, Emotion, Perspective) adı verilen fiziksel, çevre, görev, zamanlama, öğrenme, duygu, perspektif kelimelerinin baş harflerinden oluşan bir model geliştirilmiştir (190). Fonksiyonel eşdeğerliliği en üst düzeye çıkarmak için göz önünde bulundurulması gereken yedi motor imgeleme ögesini içermektedir. Fonksiyonel eşdeğerlik, Mİ sırasında gerçek motor hareketteki ile mümkün olduğunca yüksek düzeyde aynı beyin alanlarının uyarılması ve ilgili motor görevin bellek yolunun güçlendirilmesi olarak ifade edilebilir. Mİ eğitiminde standardizasyonu sağlayabilme açısından PETTLEP modelinin dikkate alınması önerildiğinden çalışmamızda da PETTLEP modeli takip edildi (235). PETTLEP'e dayalı Mİ eğitimi kapsamındaki senaryoların çerçevesi Şekil 3.3.'te gösterildi.

Mİ seanslarına başlamadan önce tüm çocuklara motor imgeleme tanıtım seansı verildi. Bu seansta motor imgelemenin ne olduğu, ne işe yaradığı, uygulama sırasında bireyden ne beklendiği, imgeleme sırasında kinestetik duylara odaklanması gerektiği ve imgeleme sırasında hiçbir kas hareketi olmadan, hareket açığa çıkarmadan sadece zihinsel olarak imgeleme yapması gerektiği bilgisi verildi. Birinci kişi ve üçüncü kişi perspektifinden nasıl imgeleme yapacağı ayrıntılı olarak pratikle anlatıldı. Ayrıca imgelenen fonksiyonel hareket ile bu hareketin gerçekte fiziksel olarak aktif bir şekilde yapıldığı sürelerin benzer şekilde olması gerektiği de vurgulandı. Eğitim başlangıcında senaryo dahilinde imgeletilmesi istenen, fonksiyona yönelik hareketler

fizyoterapist tarafından belirlendi. Ancak daha sonraki eğitim seanslarında çocukların istekleri göz önüne alınarak fonksiyonel yetersizlikleri geliştirebilecek görev odaklı fonksiyonel hareketler ve farklı imgeleme çevreleri imgeleme senaryosuna dahil edildi. Başlangıçta fizyoterapistin belirlemiş olduğu günlük yaşamda sıkça kullanılan okul, kafe, alışveriş merkezi, sokak, park gibi çevrelere; merdiven inip çıkma, oturmadan ayağa kalkma, topa uzanma gibi aktivitelere yer verilerek bu aktivite ve çevreleri içeren imgeleme senaryoları kuruldu. Daha sonra ise çocuğun istekleri doğrultusunda gitmekten hoşlandığı mekanlara, yapmak istediği aktivitelere (örneğin hobilerine göre futbol, basketbol oynamak, bisiklet sürmek gibi) yer verildi. Çocuklar imgeletilen hareketleri öğrendikçe ya da bu hareketlerdeki yeterlilik seviyeleri arttıkça imgeleme eğitimi güncellendi. Örneğin daha kolay ve rahat merdiven inip-çıkışını belirten çocuk basamak sayısının arttığı merdiveni inip çıktığını imgelemesi, daha sonra basamak yüksekliğini arttırma ve daha hızlı merdiven inip çıkma gibi aktivitelerin imgelemesine karar verildi. İmgeleme seanslarında çocukların hareketi rahat bir biçimde, kas eklem problemleri olmadan yaptığını hissederek imgelemeleri şeklinde komutlara yer verildi.

Motor imgeleme eğitimi sessiz bir ortamda, çocuğun rahat bir sandalyede oturması istenerek ve en rahat pozisyonu alması sağlanarak uygulandı. Tüm motor imgeleme eğitimi boyunca çocuklardan gözlerini kapalı tutmaları istendi. Eğitimlerin başlangıcında mental hazırlık sürecini gerçekleştirebilme adına dikkatin en üst düzeye çıkarılması amacıyla gevşemenin sağlanması için çocuklardan nefes alıp vermelerine odaklanarak her bir vücut bölgesinin farkındalığına varıp bu bölgelerdeki kasları gevşetmeleri istendi. İmgeleme sırasında çocukların imgeledikleri çevreyi ayrıntılı olarak algılamaları amacıyla çevreyle ilgili işitsel, görsel, dokunsal gibi birçok farklı duyunun imgelemesinden faydalandı. Örneğin imgeleme seansında yeşil büyük bir orman içinde imgeleme yapmayı tercih eden çocuklardan ağaçların renklerini görmesi, yaprakların dokusunu hissetmesi, soluduğu havada ağaç kokusunu alması, ağaçların yaprak seslerini duyması için birçok duyusal kelime kullanıldı. Farklı çevresel ortamlarda (deniz kenarı, orman, göl kenarı, bahçe, dağ evi) imgeleme senaryoları oluşturuldu. Ayrıca bu senaryolar oluşturulurken günlük hayatta kullanılan kafe, okul bahçesi, sokak, futbol sahası gibi mekanlara da yer verildi. Eğitimde çocuğun imgelediği fonksiyonel harekete odaklanmasına, çevre ve hareketleri tam olarak

hissetmesine dikkat edildi. Çocuklara imgeleme seanslarında imgeledikleri hareketi vücut bölümlerinde herhangi bir problem olmadan düzgün bir şekilde yaptıklarına dair pozitif geri bildirimler verildi. Bu cesaretlendirmelerle hareketi doğru bir şekilde başarmış olmanın hissettirdiği olumlu duygusal yanıtların oluşmasına odaklanıldı.

Telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitimi sırasında DMD'li hasta ve fizyoterapist Şekil 3.4'te gösterilmiştir.

Fiziksel	Gevşeme ve mental hazırlık
Çevre	Kişiyeye özgü bireysel imgeleme çerçeveleri
Görev	Görev odaklı, çeşitli fonksiyonel aktiviteler
Zamanlama	Aktif olarak gerçekleştirilen ve imgelenen hareketler arasındaki zamansal uyumun göz önüne alınması
Öğrenme	Öğrenmenin gerçekleşmesi ile birlikte senaryolarda güncelleme yapılması
Duygu	Hafıza ağı ile güçlü duygusal ilişki
Perspektif	İnternal/eksternal bakış açıları

Şekil 3.3. PETTTLEP'e dayalı Mİ eğitimi içeriğindeki senaryoların çerçevesi



Şekil 3.4. Telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitimi sırasında DMD'li hasta ve fizyoterapist

3.4. İstatistiksel analiz

Çalışmanın istatistiksel analizleri SPSS 23.0 programı kullanılarak gerçekleştirildi. Kolmogorov-Smirnov Test'i değişkenlerin normal dağılıma uygunluğunu test etmek amacıyla kullanıldı. Niteliksel değişkenler sayı (n) ve yüzde (%) olarak ve niceliksel değişkenler ortalama $\pm$ standart sapma ($ort \pm ss$) olarak ifade edildi. 1. ile 2. Grup'taki DMD'li çocukların gruplar arası ve DMD'li çocuklar ile sağlıklı kontrollerinin normal dağılım gösteren sayısal değişkenlerinin karşılaştırılmasında Independent T Testi, normal dağılım göstermeyen sayısal değişkenlerin karşılaştırılmasında ise Mann-Whitney U Test'i kullanıldı. 1. Grup ve 2. Grubun tedavi öncesi ve sonrası verilerinin karşılaştırılmasında, veriler normal dağılıma sahipse 'Paired Samples Test, sahip değilse Wicoxon Signed Rank Test kullanıldı. 1. Grup ve 2. Grup verilerinin eğitime dayalı değişimlerinin karşılaştırılması normal dağılım gösteren değişkenler için Independent T Test ve normal dağılım göstermeyen değişkenler için Mann Whitney U Testi kullanılarak gerçekleştirildi. DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası incelenen parametrelerindeki klinik olarak anlamlı farklılıkları belirleyebilme amacıyla etki büyüklüğü hesaplandı. Cohen-d katsayısı için orta etkiyi ifade eden 0,5 esas alındı ($d=0,2$ düşük etki; $d=0,5$ orta etki; $d=0,8$ büyük etki). Tüm istatistiklerde anlamlılık değeri olan "p", 0,05 olarak kabul edildi.

BULGULAR

4.1. Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Çalışmaya BAEFS'ye göre ambulasyonu devam eden, Devre 1-2 arasındaki 23 DMD'li çocuk ve bu çocuklarla benzer demografik özelliklere sahip 12 sağlıklı çocuk dahil edildi. Çalışmaya katılan DMD'li ve sağlıklı çocukların demografik ve fiziksel özelliklerine ilişkin karşılaştırma Tablo 4.1.'de gösterildi. Buna göre, çalışmaya dahil edilen DMD'li ve sağlıklı çocuklar arasında yaş, vücut ağırlığı ve vücut kütle indeksi (VKİ) açısından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$). Demografik ve fiziksel özellikler açısından 1. Grup ve 2. Grup DMD'li çocuklar arasında fark yoktu ($p>0,05$).

Tablo 4.1. Çocukların demografik ve fiziksel özellikleri (n=35)

	DMD'li Çocuklar		p^a	Sağlıklı Çocuklar X±SS (n=12)	p^b
	1. Grup X±SS (n=12)	2. Grup X±SS (n=11)			
Yaş (yıl)	9,46±1,81	9,32±1,35	0,786	10,25±2,04	0,195
Boy (cm)	130,83±10,76	128,27±6,59	0,504	142,50±10,72	0,001*
Vücut Ağırlığı (kg)	34,92±10,50	33,09±6,11	0,620	39,00±9,03	0,132
VKİ (kg/m ²)	19,97±3,04	20,08±3,30	0,931	18,99±2,51	0,310
Steroid kullanım süresi (ay)	44,00±25,38	44,20±18,93	0,850	---	---

* $p<0,05$. Bağımsız Gruplar T Test. ^a1. Grup-2.Grup, ^bDMD-Sağlıklı çocuk grubu. DMD: Duchenne Musküler Distrofi, VKİ: Vücut Kütle İndeksi

1. gruptaki çocukların %72,7'sinin, 2. gruptaki çocukların ise %66,6'sının BAEFS seviyesi 1 idi. Fonksiyonel seviyeler açısından gruplar arasında fark yoktu ($p>0,05$) (Tablo 4.2.).

Tablo 4.2. DMD’li çocukların fonksiyonel seviyelerine göre gruplar arası dağılımları (n=23)

Fonksiyonel Seviye	1. Grup n (%)	2. Grup n (%)
Seviye 1	8 (%72,7)	8 (%66,6)
Seviye 2	4 (%27,3)	3 (%33,3)

MMMT sonuçları incelendiğinde, DMD’li çocukların ortalama MMMT skorunun $32,78 \pm 2,11$, sağlıklı çocukların $33,75 \pm 1,48$ olduğu belirlendi. 1. Gruptaki DMD’li çocukların MMMT puanı $33,42 \pm 1,62$ iken 2. Gruptaki DMD’li çocukların MMMT puanı $32,09 \pm 2,43$ bulundu. Hem DMD ve sağlıklı çocuklar arasında hem de 1. ve 2. Grup DMD’li çocuklar arasında MMMT skorları açısından anlamlı bir fark bulunmadı ($p > 0,05$).

4.2. Başlangıç Değerlendirme Sonuçlarına İlişkin Bulgular

4.2.1. Motor İmgeleme Becerisine İlişkin Bulgular

Telerehabilitasyon tabanlı eğitim öncesi tüm çocukların motor imgeleme becerilerine ilişkin değerlendirme sonuçları Tablo 4.3.’te verildi. 1. Grup ve 2. Grup DMD’li çocuklar arasında, değerlendirilen motor imgeleme becerisine ilişkin tüm parametreler açısından fark bulunmadı ($p > 0,05$). DMD’li çocuklar ile sağlıklı çocuklar karşılaştırıldığında, 10 metre yürüme testi mental kronometre süresi dışında motor imgeleme becerisini değerlendiren diğer tüm parametrelerde sağlıklı çocuklar lehine istatistiksel açıdan anlamlı fark olduğu belirlendi ($p < 0,05$).

Tablo 4.3. Çocukların başlangıç motor imgeleme becerisi değerlendirmelerine ilişkin bulgular (n=35)

		DMD’li Çocuklar		z/t	p	Sağlıklı Çocuklar (n=12)	z/t	p
		1. Grup (n=12)	2. Grup (n=11)					
KGİA-10	Görsel	17,00 $\pm$ 5,38	17,64 $\pm$ 4,06	-0,318	0,754 ^a	20,25 $\pm$ 3,02	-2,248	0,032 ^a
	Kinestetik	13,42 $\pm$ 4,34	12,64 $\pm$ 3,80	0,457	0,652 ^a	18,08 $\pm$ 4,68	-3,331	0,002 ^a
	Toplam skor	30,42 $\pm$ 8,63	30,27 $\pm$ 6,39	0,045	0,964 ^a	38,33 $\pm$ 5,87	-3,215	0,003 ^a

MIQ-C	İçsel Görsel	4,85±1,26	5,02±1,33	-0,312	0,758 ^a	5,81±0,57	-2,828	0,008^a
	Dışsal Görsel	3,92±1,26	4,57±1,44	-1,159	0,259 ^a	5,79±0,66	-3,267	0,001^b
	Kinestetik	3,94±1,81	4,57±1,41	-0,619	0,566 ^b	5,60±1,11	-2,604	0,014^a
Mental kronometre (Delta süreleri)	10m yürüme testi (m)	35,99±24,31	30,21±17,78	-0,062	0,976 ^b	21,20±19,14	1,646	0,109 ^a
	Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma (sn)	35,52±18,61	27,51±23,47	0,912	0,372 ^a	16,53±12,06	2,303	0,028^a
	4 basamak çıkma (sn)	26,69±19,31	36,79±26,40	-0,741	0,467 ^a	9,77±8,77	4,340	<0,001^a
	4 basamak inme (sn)	26,88±17,23	32,10±25,61	-0,123	0,928 ^b	9,73±8,61	-3,267	0,001^b
	DKAT (sn)	40,69±28,23	30,47±11,25	1,158	0,265 ^a	12,68±8,15	-3,545	<0,001^b

p<0,05, a: Independent Samples Test, b:Mann-Whithney U Test. KGİA-10: Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi-10, MIQ-C: Motor Imagery Questionnaire for Children, DKAT: Dört Kare Adım Testi

4.2.2. Motor Fonksiyon ve Ambulasyon Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

DMD'li çocukların motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerine ilişkin sonuçlar Tablo 4.4.'te verilmiştir. Eğitim öncesinde MFM'nin alt ve toplam skorları, NSAD skoru ve DKAT süreleri açısından gruplar arasında bir fark olmadığı belirlendi ($p>0,05$).

Tablo 4.4. DMD'li çocukların başlangıç motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerine ilişkin bulgular (n=23)

		1. Grup (n=12)	2. Grup (n=11)	z/t	p
MFM	MFM-D1	31,67± 8,55	27,73±6,25	-1,454	0,151 ^b
	MFM-D2	35,50 ±1,00	35,45±1,04	-0,120	0,928 ^b
	MFM-D3	20,75± 0,45	20,27±0,65	-1,910	0,104 ^b
	MFM-Total	87,92± 9,71	83,45±7,10	-1,482	0,151 ^b
NSAD (0-34)		28,58±5,74	24,91±7,73	-1,777	0,260 ^a
DKAT (sn)		11,21± 2,16	12,11±3,27	-0,786	0,441 ^b

p<0,05; a: Independent Samples Test, b:Mann-Whithney U Test. MFM: Motor Fonksiyon Ölçümü, D: Alt başlık, NSAD: North Star Ambulasyon Değerlendirmesi, DKAT: Dört Kare Adım Testi, sn:saniye

4.2.3. Fiziksel Performans Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

Çocukların başlangıçtaki fiziksel performans test sonuçları Tablo 4.5.'te karşılaştırıldı. 1. Grup ve 2. Grup DMD'li çocuklar arasında eğitim öncesi fiziksel performansları açısından bir fark olmadığı belirlendi ($p>0,05$).

Tablo 4.5. DMD'li çocukların başlangıç fiziksel performans değerlendirmelerine ilişkin bulgular (n=23)

	1. Grup (n=12)	2. Grup (n=11)	z/t	p
10 m yürüme (sn)	7,57±1,24	8,29±1,89	-1,090	0,288 ^a
4 basamak çıkma (sn)	3,57±2,09	4,79±2,73	-1,016	0,316 ^b
4 basamak inme (sn)	2,91±2,24	3,86±2,42	-1,385	0,169 ^b
Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma (sn)	6,64±4,40	11,30 ±10,21	-1,416	0,169 ^b
6 DYT (m)	436,75±78,77	425,00± 62,55	0,394	0,698 ^a

$p<0,05$; a:Independent Samples Test, b:Mann-Whitney U Test. 6 DYT: 6 Dakika Yürüme Testi, sn: saniye, m:metre

4.2.4. Psikososyal Durum Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

DMD'li çocukların eğitim öncesi psikososyal durum değerlendirmesine ilişkin bulgular Tablo 4.6.'da verildi. Bulgular karşılaştırıldığında; eğitim öncesi yorgunluk parametresini değerlendiren PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği-ebeveyn skoru ve yaşam kalitesini değerlendiren PedsQL yaşam kalitesi anketi ebeveyn skorlarının gruplar arasında istatistiksel olarak farklı olduğu bulundu ($p<0,05$).

Tablo 4.6. DMD'li çocukların başlangıç psikososyal durum değerlendirmelerine ilişkin bulgular (n=23)

	1. Grup (n=12)	2. Grup (n=11)	t	p
PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Çocuk Formu (0-72)	20,83±10,02	18,27±12,26	0,550	0,588
PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Ebeveyn Formu (0-72)	23,42±14,04	12,27±4,88	2,494	0,021*
PedsQL-Çocuk (0-100)	78,25±11,07	82,90±11,85	-0,870	0,394
PedsQL- Ebeveyn (0-100)	72,25±13,37	86,00±9,18	-2,846	0,010*

* $p<0,05$; Independent Samples Test. DMD: Duchenne Musküler Distrofi, PedsQL: The Pediatric Quality of Life Inventory

4.3. Çocukların Başlangıç ve Eğitim Sonrası Değerlendirmelerine İlişkin Bulguların Grup-İçi Karşılaştırılması

4.3.1. Motor İmgeleme Becerisine İlişkin Bulgular

DMD'li çocukların motor imgeleme becerisine ilişkin eğitim öncesi ve sonrasına ait bulgular ve gruplar arası karşılaştırma sonuçları Tablo 4.7.'de gösterildi.

1. Grupta eğitim öncesi ve sonrası motor imgeleme becerisine ilişkin bulgular karşılaştırıldığında; KGİA-10 görsel, kinestetik ve toplam skorlarında ve MIQ-C kinestetik skorunda anlamlı bir artış ve mental kronometre 10 metre yürüme testi delta süresinde istatistiksel olarak anlamlı bir azalış olduğu bulundu ($p < 0,05$). Ayrıca bu skorlardaki değişimlerin orta-geniş etki büyüklüğüne sahip olduğu belirlendi ($d = 0,74-1,08$).
2. Grupta ise eğitim öncesi ve sonrası motor imgeleme becerisine ilişkin tüm değerlendirme parametrelerinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p > 0,05$).
2. Gruptaki değişimlerin düşük düzeyde etki büyüklüğüne sahip olduğu belirlendi ($d < 0,50$).

Tablo 4.7. DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor imgeleme becerisine ilişkin bulguları (n=23)

		1. Grup (n=12)		p	d	2. Grup (n=11)		p	d
		E.Ö	E.S			E.Ö.	E.S		
KGİA-10	Görsel	17,00±5,38	20,00±3,57	0,022*	0,77	17,64±4,06	17,45±4,13	0,79	0,08
	Kinestetik	13,42±4,34	15,58±4,81	0,021*	0,78	12,64±3,80	13,27±4,03	0,49	0,21
	Toplam skor	30,42±8,63	35,58±6,76	0,003*	1,08	30,27±6,39	30,73±6,68	0,66	0,13
MIQ-C	İçsel Görsel	4,85±1,26	5,33±0,72	0,107	0,51	5,02±1,33	4,61±1,22	0,18	0,43
	Dışsal Görsel	3,92±1,26	4,40±0,94	0,185	0,41	4,57±1,44	4,48±1,18	0,80	0,08
	Kinestetik	3,94±1,81	5,27±0,91	0,026*	0,74	4,57±1,41	4,45±0,90	0,69	0,12
Mental kronometre (Delta süreleri)	10m yürüme testi	35,99±24,31	16,74± 12,00	0,015*	0,83	30,21±17,78	35,25±18,62	0,47	0,22
	Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma	35,52±18,61	28,45±15,97	0,297	0,32	27,51±23,47	35,67±28,05	0,20	0,41
	4 basamak çıkma	26,69±19,31	27,10±21,09	0,764	0,09	36,79±26,40	35,06±28,10	0,89	0,04

4 basamak inme	26,88±17,23	25,99±17,81	0,891	0,04	32,10±25,61	43,05±24,63	0,401	0,26
Dört kare adım testi	40,69±28,23	33,89±21,75	0,442	0,23	30,47±11,25	32,76±14,83	0,663	0,14

* $p<0.05$, Paired samples test, d : Cohen's d etki büyüklüğü. KGİA-10: Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi-10, MIQ-C: Motor Imagery Questionnaire for Children, DKAT: Dört Kare Adım Testi, E.Ö: Eğitim öncesi, E.S: Eğitim sonrası

4.3.2. Motor Fonksiyon ve Ambulasyon Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

DMD'li çocukların 8 haftalık telerehabilitasyon tabanlı eğitim öncesi-sonrası motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerine ilişkin bulgular ve gruplar arası karşılaştırmalar Tablo 4.8'de gösterildi. 1. Grupta eğitim sonrasında MFM D1 (ayakta durma ve transferler) ve total skorunda, NSAD skorunda ve DKAT süresinde istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu tespit edildi ($p<0,05$). Bu skorlardaki değişimler orta etki büyüklüğüne sahipti ($d>0,50$). 2. Grupta ise eğitim sonrası motor fonksiyon ve ambulasyon parametrelerine ilişkin skorlarda istatistiksel açıdan anlamlı fark olmadığı belirlendi ($p>0,05$). 2. Gruptaki değişimler ise düşük-orta etki büyüklüğüne sahipti ($d=0,17-0,52$).

Tablo. 4.8. DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerine ilişkin bulguları (n=23)

		1. Grup (n=12)		p	d	2. Grup (n=11)		p	d
		E.Ö	E.S			E.Ö.	E.S		
MFM	MFM D1	31,67± 8,55	32,17±8,46	0,034^b	0,61	27,73±6,25	28,09±6,86	0,478 ^a	0,22
	MFM D2	35,50 ±1,00	35,75±0,62	0,317 ^b	0,29	35,45±1,04	35,18±1,17	0,083 ^b	0,52
	MFM D3	20,75± 0,45	21,00±0,00	0,083 ^b	0,50	20,27±0,65	20,55±0,69	0,083 ^b	0,52
	MFM Total	87,92± 9,71	89,25±9,08	0,026^b	0,64	83,45±7,10	83,82±8,17	0,580 ^a	0,17
NSAD		28,58±5,74	29,58±5,48	0,032^a	0,71	24,91±7,73	25,73±8,03	0,104 ^b	0,49
DKAT		11,21± 2,16	9,99±2,10	0,042^a	0,66	12,11±3,27	11,20±3,15	0,143 ^a	0,43

* $p<0.05$, a: Paired Samples Test, b: Wilcoxon Signed Ranks Test, d : Cohen's d etki büyüklüğü. MFM: Motor Fonksiyon Ölçümü, D: Alt başlık, NSAD: North Star Ambulasyon Değerlendirmesi, DKAT: Dört Kare Adım Testi, E.Ö: Eğitim öncesi, E.S: Eğitim sonrası

4.3.3. Fiziksel Performans Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası fiziksel performans değerlendirmelerine ilişkin bulgular ve iki grup arasında bulguların karşılaştırılması Tablo 4.9.'da gösterildi. Fiziksel performans testlerinde her iki grupta da eğitim sonrası herhangi bir fark yoktu ($p>0,05$). Her iki grupta da tüm değişimler düşük düzeyde etki büyüklüğüne sahipti ($d<0,50$).

Tablo. 4.9. DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası fiziksel performans değerlendirmelerine ilişkin bulguları (n=23)

	1. Grup (n=12)		p	d	2. Grup (n=11)		p	d
	E.Ö	E.S			E.Ö.	E.S		
10 m yürüme (sn)	7,57±1,24	7,28±1,45	0,117 ^a	0,49	8,29±1,89	8,29±1,62	0,996 ^a	0,00
4 basamak çıkma (sn)	3,57±2,09	3,61±1,99	0,911 ^a	0,03	4,79±2,73	4,91±3,08	0,732 ^a	0,11
4 basamak inme (sn)	2,91±2,24	2,69±1,78	0,488 ^a	0,21	3,86±2,42	3,78±2,55	0,820 ^a	0,07
Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma (sn)	6,64±4,40	6,81±5,67	0,480 ^b	0,20	11,30 ±10,21	11,09±9,97	0,676 ^a	0,13
6 DYT (m)	436,75±78,77	440,83±75,42	0,660 ^a	0,13	425,00± 62,55	416,55±56,81	0,376 ^a	0,28

$p<0.05$; a: Paired Samples Test, b: Wilcoxon Signed Ranks Test. d: Cohen's d etki büyüklüğü. 6 DYT: 6 Dakika Yürüme Testi, E.Ö: Eğitim öncesi, E.S: Eğitim sonrası

4.3.4. Psikososyal Durum Değerlendirmesine İlişkin Bulgular

DMD'li çocukların psikososyal durum değerlendirmelerine ilişkin eğitim öncesi ve sonrası bulguları Tablo 4.10'da gösterildi. 1. Grupta yaşam kalitesini değerlendiren PedsQL- ebeveyn ve çocuk skorlarında eğitim sonrasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlendi. ($p<0,05$). Bu anlamlı değişimlerin orta düzeyde etki büyüklüğüne sahip olduğu görüldü ($d=0,67$). 2. grupta ise yorgunluk ve yaşam kalitesini değerlendiren parametrelerde anlamlı fark bulunamadı ($p>0,05$). 2. Gruptaki tüm değişimlerin düşük-orta düzeyde etki büyüklüğüne sahip olduğu belirlendi ($d= 0,13-0,53$).

Tablo 4.10. DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası psikososyal durum değerlendirmelerine ilişkin bulguları (n=23)

	1. Grup (n=12)		p	d	2. Grup (n=11)		p	d
	E.Ö	E.S			E.Ö.	E.S		
PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Çocuk Formu (0 -72)	20,83±10,02	16,92±7,94	0,123	0,48	18,27±12,26	21,18±9,30	0,210	0,38
PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Ebeveyn Formu (0-72)	23,42±14,04	17,92±11,60	0,088	0,54	12,27±4,88	13,27±4,65	0,665	0,13
PedsQL-Çocuk (0-100)	78,25±11,07	83,16±8,39	0,041	0,67	82,90±11,85	82,18±10,53	0,626	0,15
PedsQL-Ebeveyn (0-100)	72,25±13,37	79,25±10,93	0,041	0,67	86,00±9,18	80,36±7,54	0,112	0,53
* $p<0.05$, Paired Samples Test, d: Cohen's d etki büyüklüğü. E.Ö: Eğitim öncesi, E.S: Eğitim sonrası								

4.4. Çocukların Başlangıç ve Eğitim Sonrası Değerlendirmelerine İlişkin Bulgularındaki Farkların Gruplar-Arası Karşılaştırması

4.4.1. Motor İmgeleme Becerisine İlişkin Bulgular

Motor imgeleme becerisinin değerlendirme parametrelerine ilişkin eğitim öncesi ve sonrası farkların gruplar arası karşılaştırılmasında; KGİA-10 görsel ve toplam skorunda, MIQ-C içsel görsel ve kinestetik skorunda ve mental kronometre 10 m yürüme testi delta süresinde 1. Grup lehine istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu belirlendi ($p<0,05$). Bu parametrelerdeki farkların yüksek düzeyde etki büyüklüğüne sahip olduğu bulundu ($d>0,80$) (Tablo 4.11.).

Tablo 4.11. DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor imgeleme becerilerindeki farkların gruplar arası karşılaştırması (n=23)

		1. Grup (n=12)	2. Grup (n=11)	t	p	d
KGİA-10	Görsel	3,00±3,88	-0,18±2,23	2,434	0,026*	0,99
	Kinestetik	2,17± 2,79	0,64±2,98	1,273	0,217	0,53
	Toplam skor	5,17±4,78	0,45±3,42	2,695	0,014*	1,12
MIQ-C	İçsel Görsel	0,48±0,94	-0,41±0,94	2,254	0,035*	0,94
	Dışsal Görsel	0,48±1,17	-0,09±1,16	1,168	0,256	0,48
	Kinestetik	1,33±1,80	-0,11±0,94	2,438	0,026*	0,99

Mental kronometre (Delta süreleri)	10 m yürüme testi	-19,25±23,25	5,04±22,71	- 2,531	0,019*	1,05
	Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma	-7,08±22,38	8,16±19,74	- 1,725	0,099	0,72
	4 basamak çıkma	-2,59±29,11	- 1,73±41,09	- 0,058	0,954	0,02
	4 basamak inme	-0,89±21,89	10,96±41,38	- 0,869	0,395	0,36
	DKAT	-6,81±29,57	2,29±16,90	- 0,894	0,382	0,37

**p<0,05; Independent Samples Test. d: Cohen's d etki büyüklüğü. KGİA-10: Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi-10, MIQ-C: Motor Imagery Questionnaire for Children, DKAT: Dört Kare Adım Testi,*

4.4.2. Motor Fonksiyon ve Ambulasyon Değerlendirmelerine İlişkin

Bulgular

DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor fonksiyon ve ambulasyon skorları arasındaki farklarının gruplar arası karşılaştırması Tablo 4.12.'de gösterildi. İki grup karşılaştırıldığında gruplar arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı ($p>0,05$). Değerlendirme parametrelerindeki eğitim öncesi ve sonrası farklar düşük düzeyde etki büyüklüğüne sahipti ($d<0,50$).

Tablo 4.12. DMD'li çocukların eğitim öncesi ve sonrası motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerindeki farkların gruplar arası karşılaştırması (n=23)

		1. Grup (n=12)	2. Grup (n=11)	z/t	p	d
MFM	MFM D1	0,50±0,67	0,36±1,63	-0,032	0,976 ^b	0,01
	MFM D2	0,25±0,87	-0,27±0,47	-2,053	0,190 ^b	0,43
	MFM D3	0,25±0,45	0,27±0,47	-0,121	0,928 ^b	0,03
	MFM Total	1,33±1,72	0,36±2,11	-0,837	0,449 ^b	0,17
NSAD (0-34)		1,00±1,41	0,82±1,54	-0,582	0,608 ^b	0,16
DKAT (sn)		-1,22±1,83	-0,91±1,89	-0,398	0,695 ^a	0,13

p<0,05; a:Independent Samples Test, b:Mann-Whitney U Test, d: Cohen's d etki büyüklüğü. MFM: Motor Fonksiyon Ölçümü, D: Alt başlık, NSAD: North Star Ambulasyon Değerlendirmesi, DKAT: Dört Kare Adım Testi

4.4.3. Fiziksel Performans Değerlendirmesine İlişkin Bulgular

Fiziksel performans test sonuçlarındaki eğitim öncesi ve sonrası farkların gruplar arası karşılaştırılması Tablo 4.13.'te gösterildi. Fiziksel performans test sonuçları farklarında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı

($p>0,05$). Fiziksel performans parametrelerindeki eğitim öncesi ve sonrası farklar düşük düzeyde etki büyüklüğüne sahipti ($d<0,50$).

Tablo 4.13. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası fiziksel performans değerlendirmelerindeki farkların gruplar arası karşılaştırması (n=23)

	1. Grup (n=12)	2. Grup (n=11)	z/t	p	d
10 m yürüme	-0,29±0,59	0,00±1,96	-0,487	0,631 ^a	0,20
4 basamak çıkma	0,04±1,33	0,12±1,13	-0,147	0,885 ^a	0,06
4 basamak inme	-0,23±1,09	-0,08±1,12	-0,318	0,754 ^a	0,13
Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma	0,17±3,69	-0,21±1,63	-0,369	0,740 ^b	0,08
6DYT (m)	4,08±31,31	-8,45±30,28	0,974	0,341 ^a	0,40

$p<0,05$; a:Independent Samples Test, b:Mann-Whithney U Test. d: Cohen’s d etki büyüklüğü. 6 DYT: 6 Dakika Yürüme Testi

4.4.4. Psikososyal Durum Değerlendirmesine İlişkin Bulgular

DMD’li çocukların psikososyal durum değerlendirmelerine ilişkin eğitim öncesi ve sonrası farkların gruplar arası karşılaştırması Tablo 4.14’te gösterildi. Yaşam kalitesini değerlendiren PedsQL-Ebeveyn ve PedsQL-Çocuk skorlarında ve PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği-Çocuk skorunda 1. Grup lehine istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu belirlendi ($p<0,05$). Bu anlamlı değişimlerin yüksek düzeyde etki büyüklüğüne sahip olduğu tespit edildi ($d>0,80$).

Tablo 4.14. DMD’li çocukların eğitim öncesi ve sonrası psikososyal durum değerlendirmelerindeki farkların gruplar arası karşılaştırması (n=23)

	1. Grup (n=12)	2. Grup (n=11)	t	p	d
PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Çocuk Formu (0-72)	-3,92±8,13	2,90±7,20	-2,123	0,046*	0,88
PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Ebeveyn Formu (0-72)	-5,50±10,17	1,00±7,43	-1,736	0,097	0,55
PedsQL-Çocuk (0-100)	4,42±6,59	-0,72±4,79	-2,121	0,046*	0,88
PedsQL- Ebeveyn (0-100)	7,00±10,45	-5,63±10,71	-2,861	0,009*	1,19

$p<0,05$;Independent Samples Test, d: Cohen’s d etki büyüklüğü.

5. TARTIŞMA

DMD'li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin primer olarak motor imgeleme becerisi, fiziksel performans ve motor fonksiyon üzerine ve sekonder olarak da psikososyal faktörler üzerine etkisini incelemek; DMD'li ve sağlıklı çocukların motor imgeleme yeteneğini karşılaştırmak amaçlarıyla planlanan bu çalışmada; DMD kohortunun sağlıklı çocuklardan daha düşük Mİ yeteneğine sahip olduğu, Tele-FTP'ye ek olarak uygulanan Tele-Mİ eğitiminin DMD'li çocukların motor imgeleme becerisini geliştirmede, yaşam kalitesini arttırmada ve çocukların ifade ettiği yorgunluk düzeyini ise azaltmada etkili bir yöntem olduğu bulundu. Ayrıca Tele-Mİ eğitiminin motor fonksiyonlar üzerinde küçük-orta düzeyde etkiye sahip olduğu gösterilmiştir. Çalışmamız nörorehabilitasyon alanında yeni bir yöntem olan Tele-Mİ eğitiminin DMD'li çocuklar üzerindeki etkilerini inceleyen ilk randomize kontrollü çalışmadır.

Nörolojik hastalıklarda gözlenen bilişsel ve motor fonksiyon bozukluğunun multifaktöriyel etiyolojisi içerisinde bozulmuş Mİ yeteneğinin de olabileceği bildirilmiştir (236). Bu nedenle, nörolojik hastalığı olan bireylerde Mİ yeteneğinin değerlendirilmesinin yanı sıra bu popülasyonda Mİ eğitiminin uygulanabilirliği ve etkinliğinin de dikkatle ele alınması önerilmektedir (21). Literatür incelendiğinde çeşitli nörolojik hastalık gruplarında Mİ yeteneğinin sağlıklı popülasyona göre etkilenmiş olabileceği gösterilmiştir (221, 237). İnme hastalarının büyük bir kısmında (yaklaşık olarak % 40) Mİ yeteneğinin etkilendiği bildirilmiştir (237). MS hastalarında yapılan bir çalışma, Mİ becerisi incelenerek yüksek düzeyde motor ve bilişsel fonksiyon bozukluğuna sahip MS'li hastalarda Mİ netliğinin yüksek özür seviyesine sahip hastalarda bile korunmuş olduğunu ancak zamansal uyumun bozulduğu göstermiştir (16). SP'li çocukların ve sağlıklı kontrollerinin Mİ becerilerinin araştırıldığı bir çalışmada; SP'li çocukların Mİ becerilerinin sağlıklı kontrollerine göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. SP'li çocuklarda Mİ becerisinin daha düşük bulunmasında bu çocuklardaki kognitif ve motor fonksiyon etkilenimlerinin Mİ becerisindeki bozulmayla ilişkili olabileceği hipotezi öne sürülmüştür (221). SP'li çocuklarda yapılan başka bir çalışmada ise; SP'li bireylerin doğru eksplisit Mİ görevlerini kullanarak imgeleme becerisine sahip olduklarını ancak daha zor ve karmaşık görevler sırasında sağlıklı kontrol grubuna göre imgelemede daha fazla

zorlandıkları bildirilmiştir (238). DMD'de iskelet, kalp ve düz kaslar üzerinde olumsuz etkilere neden olan distrofin proteininin eksikliği, bozulmuş beyin fonksiyonları ile de ilişkilidir (239). DMD geninin farklı bölgelerindeki mutasyonlar ve merkezi sinir sisteminde (MSS) spesifik distrofin izoformlarının yokluğu, DMD'de bilişsel ve nörogelişimsel bozukluklarla ilişkilidir (240). MSS'de eksprese edilen distrofin izoformları (Dp427p,c, Dp140, Dp71 ve Dp40) beyin fonksiyonlarında, özellikle de beyin korteks, amigdala, hipokampus ve serebellum gibi bilişsel süreçler için önemli olan beyin bölgelerinde rol oynamaktadır (74). Bu beyin bölgelerinde distrofin ekspresyonunun eksikliği, serebro-serebellar ve serebellar-talamik bağlantılarda bozulmalara neden olabilir ve bu da hedefe yönelik hareketlerin kontrolü, motor koordinasyon (241) gibi motor işlevlerin yanı sıra dikkat, hafıza, öğrenme ve yürütme işlevi gibi motor olmayan işlevlerde bozulmalara yol açabilir (242). DMD'li çocukların yaklaşık %30'unun motor sorunlara ek olarak bilişsel bozukluk sergilediği bilinmektedir (101). Ayrıca, çocuklar zihinsel engeli olmasa bile bilişsel esneklik, büyük resmi düşünme ve planlama gibi bazı yürütme işlevlerinde önemli eksiklikler gösterebilirler. Bu eksiklikler genellikle motor planlama ve hedefe yönelik davranışlar gerektiren görevlerde belirgin hale gelir (242). Literatürü destekler şekilde, bu çalışmadaki DMD kohortu mental durum açısından normal aralıkta seçilmesine rağmen (MMMT'de 27 puanın üzerinde), DMD kohortundaki Mİ yeteneğinin sağlıklı çocuklara kıyasla etkilendiği belirlenmiştir. Bilişsel ve davranışsal sorunların varlığına ve düzeyine katkıda bulunan faktörlerin belirlenmesi, DMD'de daha etkili sağlık hizmetlerinin sunulmasını ve hedefe yönelik müdahalelerin geliştirilmesini kolaylaştırabileceğinden, bu çalışmada DMD kohortundaki daha düşük Mİ yeteneği, DMD popülasyonunun bilişsel bozukluklarına bağlanabilir.

Son yıllarda, hem yetişkin hem de pediatrik nörolojik hasta gruplarında yapılan çalışmalar, motor iyileşmeyi artırmak için etkili bir rehabilitasyon tekniği olarak Mİ eğitiminin kullanımına olan ilgide önemli bir artış olduğunu göstermiştir (14, 202). Bu çalışmanın bulguları, Tele-Mİ eğitiminin DMD'li çocuklarda Mİ becerisini geliştirmede etkili olduğunu ve tek başına Tele-FTP'ye kıyasla büyük bir tedavi etkisine sahip olduğunu göstermiştir. Beklendiği gibi, literatürde rutin bir fizyoterapi programının Mİ yeteneğini geliştirdiğine dair kanıt bulunmaması bu bulguları desteklemektedir. Literatür incelendiğinde inme ve MS gibi yetişkin nörolojik hastalık

gruplarında Mİ eğitiminin etkinliği araştırılmıştır (11, 13). MS'li bireyler üzerinde gerçekleşen motor imgeleme eğitiminin etkinliğine ilişkin güncel bir derlemede; Mİ eğitimi uygulanmayan bireylerde ya da kullanılan diğer rehabilitasyon müdahalelerine kıyasla Mİ eğitiminin düşük özür düzeyine sahip bireylerde yürüme hızı ve mesafesi, yorgunluk ve yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkileri olduğu bildirilmiştir (13). Ayrıca MS'li bireylerde telerehabilitasyon tabanlı Mİ eğitiminin uygulandığı başka bir çalışmada da eğitimin motor ve bilişsel işlevleri iyileştirmede olumlu sonuçları olduğu bildirilerek Mİ ile birleştirilen telerehabilitasyonun MS hastalarında uygulanabilir olduğu bildirilmiştir (21). İnme hastalarında gerçekleştirilen çalışmaları kapsayan bir sistematik derlemede ise Mİ eğitiminin yürüyüş performansı ve hızında, üst ekstremitenin motor performansı ve denge parametrelerinde olumlu sonuçları olduğu gösterilmiştir (11).

Yetişkin nörolojik hastalıkların yanı sıra pediatrik popülasyonda Mİ eğitimi ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde, özellikle Mİ eğitiminin GKB'li çocuklarda motor beceri üzerinde önemli bir etkisi olduğu gösterilmiştir (243, 244). Bu konuda, GKB ve SP gibi nörolojik hastalıklarda oldukça geniş bir literatürün olduğu görülmektedir. GKB ve SP gibi pediatrik grup nörogelişimsel bozukluklarda motor imgeleme eğitiminin etkisini inceleyen kapsamlı bir derleme; Mİ eğitiminin bilişsel işlevleri güçlendirerek hafıza, dikkat, planlama ve problem çözme yeteneğini geliştirdiği ve bunun da özellikle nörogelişimsel rahatsızlıkları olan çocuklar için değerli olduğunu bildirmiştir. Fiziksel uygulamayı zihinsel provayla birleştiren Mİ programlarının geleneksel rehabilitasyon programlarına entegre edilmesinin fonksiyonel gelişmeleri ortaya çıkarabileceği sonucuna varılmıştır (14). Ayrıca, SP'li çocuklarda Mİ eğitiminin kas aktivasyonu, fonksiyonel hareket ve Mİ becerileri üzerine etkinliğinin incelendiği bir çalışmada, Mİ eğitiminin fonksiyonel hareket becerileri ve kas aktivasyonu üzerinde olumlu etkilere sahip olduğu ve eğitimin Mİ kapasitesini geliştirdiği bulunmuştur. Bu sonuçlardan yola çıkılarak; Mİ eğitiminin SP'li çocuklarda motor öğrenme ve motor planlama becerisini geliştirebileceği ve Mİ becerisini geliştirmede rutin fizyoterapi programlarından daha faydalı olabileceği bildirilmiştir (221). Benzer şekilde, Mİ eğitiminin, çalışmamızda incelenen DMD kohortunda bilişsel sürece katkıda bulunarak çocukların Mİ becerisini büyük etki büyüklüğü ile geliştirdiği gösterilmiştir. Çalışmamızda Tele-FTP'ye ek olarak Tele-

Mİ eğitimi uygulanan 1. grupta, Mİ yeteneğini ölçen hem MIQ-C hem de KGİA-10'un kinestetik modlarında artış yönünde anlamlı değişimlerin olduğu gözlenmiştir. Ancak, görsel moddaki iyileşmeler yalnızca KGİA-10 ile gösterilmiştir. Bu tutarsızlık muhtemelen MIQ-C'deki görevlerin zorluğundan kaynaklanmaktadır. Bu çalışmadaki DMD'li çocukların hareketler sırasında yaşadıkları zorluklar nedeniyle hareketleri zihinlerinde görselleştirememiş olmaları mümkündür. Ancak, hareketlerde zorluk yaşamış olsalar bile bu zorluğu vücutlarında hissetmiş olmaları muhtemeldir. Mİ yeteneği ile ilgili eğitim sonrasında gruplar arasındaki değişimlerin etki büyüklükleri incelendiğinde; KGİA-10 değerlendirme sonuçlarında büyük tedavi etkisi gözlenirken, MIQ-C değerlendirme sonuçlarında orta-büyük etkiler gözlenmiştir. Klinik açıdan bakıldığında, bu çalışmadaki DMD'li çocuklar MIQ-C değerlendirmesi sırasında bazı hareketlerde zorluk yaşadıklarını bildirdiklerinden dolayı her ne kadar MIQ-C özellikle çocukların Mİ yeteneğini değerlendirmek için geliştirilmiş olsa da KGİA-10'a kıyasla uygulama süresinin daha uzun olması ve içeriğinde üç farklı bakış açısının kullanılması, bu çalışmadaki DMD'li çocukların teste odaklanmasını olumsuz etkilemiş olabilir. Ek olarak, 2024 yılında KGİA-10'nun DMD'li çocuklarda motor imgeleme becerini değerlendirmede geçerli ve güvenilir olduğu da bu araştırmanın öncül çalışmasında gösterildiğinden, bu anketin DMD'li çocukların motor imgeleme becerisini değerlendirmede kullanılabilecek uygun bir araç olduğu kanıtlanmıştır (245). Ayrıca, bu çalışmada çocukların Mİ yeteneğinin değerlendirilmesinde mental kronometre de kullanılmıştır. Çalışmamızdaki Mİ eğitimi sonrası mental kronometre testlerinin gösterdiği sonuçlar, eğitimin, mental kronometrenin sadece 10 metre yürüme görevindeki Mİ becerisinde büyük etkiye sahip olduğunu göstermiştir. Buna ek olarak, seçilen diğer mental kronometre testlerinde küçük-orta düzeyde bir etki görülmüştür. Her ne kadar 10 metre yürüme görevi nörolojik hastalıklarda mental kronometre testi olarak sıklıkla kullanılsa da bu çalışmada kullanılmak üzere seçilen diğer testlerin (dört basamak çıkma/inme, sırtüstü pozisyonundan ayağa kalkma ve dört kare adım testi) literatürde daha önce kullanıldığı herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır (21, 221). Çalışmamızda kullanılan 10 metre yürüme görevinden daha zorlu görevler içeren ve motor planlaması zor olan bu testler, karmaşık olması nedeniyle imgeleme sürecini etkilemiş olabilir. Sonuç olarak, Mİ eğitiminin etkinliği bu testlerde gösterilememiştir. Bunu destekler şekilde, literatürde mental kronometre

testleri Mİ'yi değerlendirmek için yaygın olarak kullanılsa da Mİ yeteneğini ölçmede güvenilir ve geçerli olduklarını gösterir kanıt bulunmamaktadır.

DMD'de eşlik eden nörogelişimsel semptomlar ile motor fonksiyonlar arasındaki bağlantı iyi bilinmektedir. Güncel bir çalışmada, bilişsel bozukluğa sahip DMD'li çocukların motor performanslarının daha kötü olduğu gösterilmiştir. Aynı çalışmada, DMD'li çocukların motor fonksiyon değerlendirmeleri sırasında eş zamanlı olarak nörogelişimsel semptomların varlığının da dikkate alınmasının önemi vurgulanmıştır (246). Çalışmamızda Mİ eğitiminin bilişsel fonksiyonlar üzerinde olumlu bir etkisi olabileceği ve bunun da motor fonksiyonlara yansıyabilecek bir köprü görevi gördüğü varsayılmıştır. Ancak, Tele-Mİ eğitimi sonrasındaki gruplar arasındaki değişimlerin etki büyüklükleri incelendiğinde; motor fonksiyon ve ambulasyon değerlendirmelerine ilişkin etki büyüklüklerinin küçük-orta düzeyde olduğu ortaya konulmuştur. Ayrıca klinik açıdan bakıldığında; 1. grupta MFM D2 puanında artış gözlenirken, 2. grupta MFM D2 skorlarının düştüğü görülmüştür. MFM toplam skorunda, 1. gruptaki artışın ise 2. gruba göre daha belirgin olduğu görülmektedir. Gövde ve proksimal kasların motor fonksiyonunu değerlendirmeyi amaçlayan maddeler içeren MFM D2 skorunda gözlenen ve klinik olarak anlamlı olduğunu düşündüğümüz değişim, özellikle gövdeyi içeren fonksiyonel aktivitelerin Mİ eğitimine dahil edilmesinden kaynaklanmış olabilir. Çalışmamızda Tele-Mİ eğitimi sırasında seçilen fonksiyonel aktivitelerin kaba motor fonksiyonun geliştirilmesine yönelik günlük yaşam aktivitelerini içerdiği göz önünde bulundurulduğunda, Tele-Mİ eğitimi sonrasında 1. grupta ayakta durma, ambulasyon ve transferle ilgili maddeleri içeren MFM D1, MFM toplam, NSAD ve DKAT skorlarında olumlu gelişmeler olsa da bu parametrelerdeki küçük değişimlerin Tele-Mİ eğitiminin klinik anlamlılık açısından etkinliğini göstermede yetersiz olduğunu düşünmekteyiz. Ayrıca, Tele-Mİ eğitiminin hıza bağlı zamanlı performans testlerinde herhangi bir etkisinin olmamasının nedeni de, eğitim sırasındaki seansların içeriğinin hızdan bağımsız, görev odaklı, fonksiyonel aktivitelerden oluşması olabilir. Çalışmamızda Tele-Mİ eğitiminin 1. Gruptaki DMD'li çocukların motor fonksiyon ve ambulatuvar test sonuçları üzerindeki olumlu etkilerine rağmen, Tele-Mİ eğitimi Tele-FTP'den üstün bulunmamıştır. Gruplar arasındaki değişimlerin etki büyüklüğü sonuçları da bu düşüncemizi destekler nitelikte görünmektedir. Ancak, Tele-Mİ eğitimi sırasında ve

sonrasında çocukların ve ebeveynlerinin olumlu geri bildirimlerine dayanarak, çocukların Mİ eğitimini eğlenceli buldukları ve egzersiz yapma motivasyonlarını arttırabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle Mİ eğitimi, zihinsel becerileri ciddi şekilde etkilenmemiş DMD'li çocuklar için özellikle gövde stabilitesi /mobilitesi ile bağlantılı hareketleri geliştirmenin hedeflendiği fizyoterapi programlarında tamamlayıcı ek bir rehabilitasyon yöntemi olarak tedavi programlarına dahil edilebilir.

Telerehabilitasyon uygulamaları genellikle yetişkin popülasyonlara odaklanma eğilimindedir ve bu yaklaşımın nasıl kullanıldığı ve pediatrik rehabilitasyonda ne kadar etkili olabileceği konusunda nispeten az şey bilinmektedir. Ancak son yıllarda telerehabilitasyon, geleneksel rehabilitasyona alternatif veya tamamlayıcı olarak çeşitli popülasyonlarda giderek artan bir şekilde kullanılmaktadır. Özellikle motor etkilenimi olan çocuklara yönelik rehabilitasyon uygulamalarındaki eksiklikleri giderebilmek adına telerehabilitasyon; pediatrik alana yönelik hizmetler sağlamanın etkili bir yolu olarak önerilmiştir (2). Otizm spektrum bozukluğu, SP, GKB gibi spesifik pediatrik popülasyonlar üzerinde yürütülen literatür incelemelerinde umut verici sonuçlar bildirilmiştir (247, 248). Telerehabilitasyon, pediatrik rehabilitasyonda etkili bir yöntem olarak önerilmiş; genellikle yüz yüze sağlanan rehabilitasyona eş değer olduğu gösterilmiştir. Ayrıca pediatrik popülasyonda gerçekleştirilen telerehabilitasyon temelli fizyoterapi programları için yüksek düzeyde aile memnuniyeti ve olumlu hasta geri bildirimi olduğu gösterilmiştir (2). Yaşam boyu fizyoterapi desteğine ihtiyaç duyan DMD'li çocuklar için ise ev temelli egzersiz yaklaşımlarının gerekliliği COVID-19 pandemisi ile birlikte belirgin hale gelmiştir. DMD'li çocuklarda yapılan sınırlı sayıdaki telerehabilitasyon çalışmaları programın uygulanabilir, güvenli ve etkili olduğunu göstermiştir (4, 5). COVID-19 pandemisi sırasında DMD'li çocuklar için telerehabilitasyon programının oluşturulmasını içeren bir çalışmada; oluşturulan programın sınırlı hareket kabiliyetine sahip ve sağlık merkezlerine ulaşmada uzun mesafeler nedeniyle zorluk yaşayan, nöromusküler uzman tarafından yapılan düzenli değerlendirme ve fizik tedavi hizmetlerini alamayan birçok farklı hasta için uygulanabilir olduğu, kolay erişilebilir olduğu ve hastalığa uyarlanmış telerehabilitasyon programının evdeki eğitimin günlük rutinini sürdürmek için de iyi bir destek olabileceği bildirilmiştir (4). Güner ve ark.'nın DMD'li bireylerde telerehabilitasyon programının yürüme performansı, alt ve üst ekstremitte fonksiyonu,

düşme sıklığı, solunum fonksiyonu ve aile memnuniyeti üzerine etkilerini araştırmak amacıyla gerçekleştirdikleri bir çalışmada, 8 hafta, haftada 3 kez uygulanan fizyoterapist eşliğindeki telerehabilitasyon programının üst ve alt ekstremitte fonksiyonunu geliştirmede, düşme sıklığını azaltmada, akciğer fonksiyonu geliştirmede ve aile memnuniyetini sağlamada etkili olduğu gösterilmiştir (178). Güncel başka bir çalışma ise DMD'li çocuklarda 8 hafta, haftada 3 gün uygulanan telerehabilitasyon yaklaşımını ev tabanlı video egzersizleri ile karşılaştırarak, telerehabilitasyon yaklaşımının kas kuvvetini arttırmada ev tabanlı video egzersizlerinden daha üstün olduğunu ancak telerehabilitasyonun motor fonksiyonları iyileştirmede üstün olmadığını, daha ziyade motor fonksiyonları koruduğunu bildirmiştir (5). Benzer şekilde, çalışmamızda yalnızca Tele-FTP uygulanan 2. gruptaki çocukların fonksiyonel sonuçları Tele-FTP eğitiminden sonra artmamıştır. Ancak, Tele-FTP ile bu fonksiyonların korunduğu sonucuna ulaşılmıştır. DMD'li çocuklarda, 9-10 yaş civarında ortaya çıkan kas gücündeki belirgin azalma nedeniyle, sırtüstü pozisyonda ayakta durma, yürüme ve merdiven inip çıkma gibi fiziksel performanstaki fonksiyonel kayıplar hızlanmaktadır (249). Fonksiyonel yeteneklerin hızla kaybedildiği bu dönemde çocukların fonksiyonelliğinin devamını sağlamak oldukça önem arz etmektedir. Çalışmamızın sonuçlarına göre, 8 haftalık Tele-FTP sonrası ortalama yaşı 9 olan DMD kohortunda değerlendirilen zamanlı performans testlerinin sonuçlarında istatistiksel olarak anlamlı bir iyileşme bulunmamıştır. Bununla birlikte, klinik anlamlılık açısından bakıldığında 8 haftalık Tele-FTP'den sonra DMD'li çocukların zamanlı performans değerlendirme sonuçlarında önemli bir düşüş olmaması, telerehabilitasyon tabanlı bu yaklaşımın çocukların egzersiz motivasyonunu artırmasının yanı sıra çocukların fonksiyonel yeteneklerini sürdürmek, ailelere rehabilitasyon sürecini yönetmede zaman kazandırmak ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşım sırasındaki yorgunluk seviyelerini azaltmak için kullanılabileceğini göstermiştir. Ayrıca ailelerden gelen geribildirimlerden, fizyoterapist eşliğinde, ev ortamında uygulanan bu eğitimden yüksek düzeyde memnuniyet duydukları anlaşılmıştır. Bununla birlikte, çalışmamızda uzun süreli bir takip dönemi olmadığından, Tele-FTP'nin etkisinin ne kadar süre devam edeceğini tahmin etmek mümkün değildir.

Fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevleri içeren çok boyutlu bir yapı olan sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi, kronik sağlık problemleri olan pediatrik popülasyonlarda önemli bir sonuç ölçütü olarak ortaya çıkmaktadır. Özellikle nöromusküler hastalıklarda psikososyal faktörler içerisinde sayılabilecek olan sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin etkilenimi ve yorgunluk oldukça sık karşılaşılan problemler arasında gösterilmektedir. Literatür incelendiğinde; sağlıkla ilişkili yaşam kaliteleri DMD’li çocuklar ile tipik gelişim gösteren sağlıklı yaşlıları arasında karşılaştırıldığında, DMD’li çocukların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu gösterilmiştir (18, 19). DMD’li bireylerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasında genellikle anksiyete, depresyon ve ağrının varlığı mevcuttur (250). İlerleyen dönemlerde ise yorgunluk seviyesinin artışı ve tekerlekli sandalye kullanımı ile birlikte DMD’li çocukların yaşam kalitesi oldukça olumsuz etkilenmektedir (20). Bir diğer psikososyal faktör olarak bahsedilen yorgunluk ise pediatrik nöromusküler popülasyonda çocukların yaşa bağlı olarak aktivite ve okul etkinliklerine katılımını sınırlayabilmekte ve çocukların sosyal gelişiminin gecikmesine yol açmaktadır (95). Nörolojik rehabilitasyonda Mİ eğitimi ile ilgili çoğu çalışma, eğitimin fiziksel faktörler üzerine etkisini araştırırken, eğitimin psikososyal faktörlerle ilişkisi nadiren incelenmiştir (17, 21). İnme hastalarında yapılan bir çalışmada çalışmaya 30 inmeli birey dahil edilmiş ve 3 haftalık Mİ eğitim programının üst ekstremité fonksiyonları ve yaşam kalitesi üzerine etkinliği incelenmiştir. Çalışmada Mİ eğitiminin inmeli bireylerin yaşam kalitesini arttırdığı gösterilmiştir (251). MS’li bireylerde 4 hafta, haftada 6 gün 20-30 dk süren ritmik ipuçları kullanılarak uygulanan Mİ eğitiminin yorgunluk, yürüyüş ve yaşam kalitesi parametreleri üzerindeki etkisinin incelendiği randomize kontrollü bir çalışmada, eğitimin MS’li bireylerin yürüyüşünde, yaşam kalitesini geliştirmede ve yorgunluğunu azaltmada etkili olduğu bildirilmiştir (252). Kahraman ve ark. MS’li bireylerde 4 hafta, haftada 2 gün telerehabilitasyon tabanlı Mİ eğitimi uygulayarak, eğitimin psikososyal parametreler üzerindeki etkilerini incelemişlerdir. Araştırmacılar eğitimin MS’li bireylerin yaşam kalitesini arttırmada ve yorgunluk düzeyini azaltmada etkili bir yöntem olduğunu bildirmiştir (21). Çalışmamızda yaşam kalitesi DMD’li çocuklara uyarlanmış PedsQL-Nöromusküler Modül ebeveyn ve çocuk raporları ile; yorgunluk ise PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği ebeveyn ve çocuk raporları ile değerlendirilmiştir. 8 haftalık Tele-Mİ ve Tele-FTP eğitimleri sonrasında 1. Gruptaki

çocukların eğitim öncesi ve sonrası yaşam kaliteleri karşılaştırıldığında hem çocuk hem de ebeveyn raporlarında yaşam kalitesinin iyileştiği gösterilmiştir. Ayrıca eğitimler sonrasında gruplar arasındaki yaşam kalitelerindeki değişim incelendiğinde; Tele-Mİ eğitiminin çocuk ve ebeveyn raporlarına göre her iki parametre üzerinde de büyük tedavi etkisine sahip olduğu gösterilmiştir. Başlangıçtaki yaşam kalitesi ebeveyn raporu iki grup arasında farklı olsa da klinik anlamlılık açısından baktığımızda tedavi sonrasındaki Tele-Mİ eğitiminin büyük etki büyüklüğüne sahip olması bu eğitimin hem ebeveyn hem de çocuk raporları üzerinde Tele-FTP’den üstün olduğunu göstermektedir. 8 haftalık Tele-Mİ ve Tele-FTP sonrasında çocukların yorgunluk çocuk raporuna göre eğitim öncesi ve sonrası yorgunluk düzeyleri karşılaştırıldığında; eğitimlerden sonra her iki grupta da yorgunluk düzeyinde anlamlı bir değişim olmadığı görülmüştür. Ancak istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmasa da ortalama değerlere bakıldığında, klinik anlamlılık açısından 1. Grupta yorgunluk düzeylerinin azaldığı görülmektedir. Ayrıca eğitim sonrasındaki yorgunluk değişimleri iki grup arasında karşılaştırıldığında Tele-Mİ’nin çocuk raporuna göre yorgunluk düzeyini azaltmada büyük etki düzeyine sahip olduğu bulunmuştur. Yorgunluk-ebeveyn raporuna göre ise Tele-Mİ eğitimi sonrasındaki değişimler gruplar arasında incelendiğinde iki grup arasında istatistiki açıdan anlamlı fark bulunmasa da değişimlerin etki büyüklüğünün orta düzeyde olması dikkat çeken bir sonuç olarak göz ardı edilmemelidir. Bu durum, çalışmaya dahil edilen olgu sayısından kaynaklanmış olabilir.

Tele-Mİ eğitimi yorgunluk oluşturmada mental olarak kolay bir şekilde, ekipman gerektirmeksizin, ev ortamında gerçekleştirildiğinden, çocukların ve ebeveynlerinin yorgunluk algısını değiştirmiş ve yaşam kalitesi üzerinde etkili olmuş olabilir. Çocukların yorulmadan egzersiz yaptığını düşünmesi onların yorgunluk seviyesi üzerinde etkili olmuş olabilir. Ayrıca ebeveynler çalışma sırasında özel merkezlere gitmede harcanan zamana dikkat çekerek telerehabilitasyon tabanlı bu eğitim ile birlikte çocuklarının gün içindeki planlamalarına daha iyi vakit ayırdıklarını dile getirmişlerdir. Dolayısıyla Tele-Mİ eğitimi sonrasında yaşam kalitesi ebeveyn-çocuk ve yorgunluk-çocuk raporlarında Tele-Mİ eğitiminin büyük etkiye sahip bir yöntem olduğu yönünde ortaya çıkan sonuçlar; Tele-Mİ eğitiminin umut vadeden bir

araç olarak DMD’li çocukların rehabilitasyonunda kullanılabilecek yardımcı bir yöntem olabileceğini düşündürmektedir.

Çalışmamızda uzun bir eğitim ve takip süresinin olmaması çalışmanın sınırlılıkları olarak değerlendirilebilir. Ayrıca mental kronometre testlerinin çocuklarda geçerlilik ve güvenilirliğe sahip olmaması, bu testlerin yorumlanmasında bir kısıtlılık oluşturmuştur. DMD popülasyonunda Mİ eğitiminin etkilerini genelleyebilmek için popülasyona özel Mİ değerlendirmeleri geliştirilebilir. Farklı fonksiyonel seviyelerdeki DMD’li bireylerin de dahil edildiği daha uzun süreli Mİ eğitim ve takip sürecini içeren çalışmalara ihtiyaç vardır.



6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Çalışmamız nörorehabilitasyon alanında yeni bir yöntem olan telerehabilitasyon tabanlı Mİ eğitiminin DMD'li çocukların primer olarak motor imgeleme becerisi, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine ve sekonder olarak da psikososyal faktörler (yaşam kalitesi ve yorgunluk) üzerine etkilerini inceleyen bilginiz dahilindeki ilk randomize kontrollü çalışmadır. Amaçları; 1) DMD'li çocuklarda motor imgeleme yeteneğini belirlemek ve sağlıklı çocuklar ile karşılaştırmak, 2) DMD'li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin, motor imgeleme yeteneği, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkisini araştırmak, 3) DMD'li çocuklarda Tele-Mİ eğitiminin yorgunluk ve yaşam kalitesini içeren psikososyal faktörler üzerine etkilerini araştırmak olan çalışmamızda aşağıdaki sonuç ve önerilere ulaşıldı;

1. DMD'li çocukların motor imgeleme becerisinin sağlıklı çocuklara göre etkilenmiş olduğu belirlenerek DMD'li çocukların motor imgeleme becerisinin daha düşük olduğu belirlendi. Bilişsel ve davranışsal sorunların varlığına ve düzeyine katkıda bulunan faktörlerin belirlenmesi, DMD'de daha etkili sağlık hizmetlerinin sunulmasını ve hedefe yönelik müdahalelerin geliştirilmesini kolaylaştırabileceğinden, bu çalışmada DMD kohortundaki daha düşük Mİ yeteneğinin, DMD popülasyonunun bilişsel bozukluklarına bağlanabileceği düşünüldü.

2. Çalışmamızda DMD'li çocuklarda fizyoterapist eşliğinde 8 hafta, haftada 3 gün Tele-FTP'ye ek olarak uygulanan Tele-Mİ eğitiminin motor imgeleme becerisini geliştirmede Tele-FTP'ye üstün olduğu belirlendi. Mİ eğitiminin, çalışmamızda incelenen DMD kohortunda bilişsel sürece katkıda bulunarak çocukların Mİ becerisini geliştirmiş olabileceği düşünüldü.

3. 8 haftalık Tele-FTP'ye ek olarak uygulanan Tele-Mİ eğitiminin DMD'li çocukların motor fonksiyon ve ambulasyon parametreleri üzerindeki tedavi etkisinin küçük-orta düzeye sahip olduğu gösterildi. Bu durum Tele-Mİ eğitimin, özellikle gövde fonksiyonu ile ilgili motor beceriyi geliştirmeyi amaçlayan rehabilitasyon programlarında, zihinsel ve fiziksel durumu uygun olan DMD'li çocuklar için tamamlayıcı bir yaklaşım olarak kullanılabileceğini düşündürdü.

4. 8 haftalık eğitimler sonrasında her iki grupta da fiziksel performans test sonuçlarında anlamlı bir iyileşme bulunmadı. Bununla birlikte, 8 haftalık Tele-FTP'den sonra DMD'li çocukların zamanlı performans değerlendirme sonuçlarında önemli bir düşüş olmaması, telerehabilitasyon tabanlı bu yaklaşımın çocukların egzersiz motivasyonunu artırmasının yanı sıra çocukların fonksiyonel yeteneklerini sürdürmek, ailelere rehabilitasyon sürecini yönetmede zaman kazandırmak ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşım sırasındaki yorgunluk seviyelerini azaltmak için kullanılabileceğini gösterdi.

5. 8 haftalık Tele-Mİ eğitiminin yaşam kalitesini iyileştirmede ve çocukların algıladığı yorgunluğu azaltmada etkili bir yöntem olduğu gösterildi. Tele-Mİ eğitimi yorgunluk oluşturmada mental olarak kolay bir şekilde, ekipman gerektirmeksizin, ev ortamında gerçekleştirildiğinden, eğitimin çocukların ve ebeveynlerinin yorgunluk algısını değiştirmiş ve yaşam kalitesi üzerinde etkili olmuş olabileceği düşünüldü. Ayrıca çocukların yorulmadan egzersiz yaptığını düşünmesinin onların yorgunluk seviyesi üzerinde etkili olduğu sonucuna varıldı.

Sonuç olarak, DMD'li çocuklar için Tele-Mİ eğitimi; Mİ becerisini geliştirmede, yaşam kalitesini iyileştirmede ve yorgunluğu azaltmada etkili bir yöntem olarak bulunmuştur. Bu çalışmada eğitimin motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerindeki karşılaştırmalı etkinliği gösterilememiş olsa da, Tele-Mİ eğitiminden sonra motor fonksiyon üzerindeki küçük-orta düzeydeki etkiler ve fiziksel performans sonuçlarında klinik olarak anlamlı bir düşüş olmaması bu eğitimin zihinsel ve fiziksel durumu uygun olan DMD'li çocukların özellikle gövde fonksiyonu ile ilgili motor becerileri geliştirmeyi amaçlayan rehabilitasyon programlarına yönelik yardımcı bir yöntem olduğunu düşündürdü.

İleride;

1. Elde edilen sonuçların tüm DMD popülasyonuna genellenebilmesi için daha fazla sayıdaki farklı fonksiyonel seviyelerdeki hastaların dahil edildiği, daha uzun süreli eğitimleri ve bu eğitimlerin uzun dönem takiplerini içeren çalışmalara ihtiyaç vardır.
2. Motor imgeleme eğitiminin rehabilitasyon programları içerisindeki etkinliğini değerlendirmede ileri beyin görüntüleme teknikleri kullanılarak beyindeki nöroplastik değişikliklerin incelendiği çalışmalara ihtiyaç vardır. Böylece fizyoterapistlerin,

DMD'li çocuklar için rehabilitasyon programlarına ekledikleri motor imgeleme eğitiminin olası etkilerinin daha iyi anlaşılması sağlanabilir.

3. DMD'li çocuklar için motor imgeleme eğitimlerinin standardizasyonun sağlanması adına özellikle detaylı eğitim planı, içerik ve yoğunluk gibi faktörlerin belirlenebilmesi için daha çok çalışmaya ihtiyaç vardır.

4. Mİ eğitiminin DMD'li çocukların bilişsel işlevleri üzerindeki etkilerinin araştırılması ile birlikte Mİ eğitimi sonrasında çocukların dikkat gibi bilişsel fonksiyonların özellikle de yürütücü fonksiyonların kapsamlı olarak incelenmesi sağlanabilir.

5. DMD'li çocukların bilişsel durumunu etkileyen faktörlerin göz önüne alındığı ve mutasyon temelinde MI eğitiminin etkinliğinin incelendiği çalışmalar yapılabilir.

7. KAYNAKLAR

1. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Brumbaugh D, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *Lancet Neurol.* 2018;17(3):251-67.
2. Tanner K, Bican R, Boster J, Christensen C, Coffman C, Fallieras K, et al. Feasibility and Acceptability of Clinical Pediatric Telerehabilitation Services. *Int J Telerehabil.* 2020;12(2):43-52.
3. Hall JB, Woods ML, Luechtefeld JT. Pediatric Physical Therapy Telehealth and COVID-19: Factors, Facilitators, and Barriers Influencing Effectiveness-a Survey Study. *Pediatr Phys Ther.* 2021;33(3):112-8.
4. Sobierajska-Rek A, Mański Ł, Jabłońska-Brudło J, Śledzińska K, Ucińska A, Wierzba J. Establishing a telerehabilitation program for patients with Duchenne muscular dystrophy in the COVID-19 pandemic. *Wiener klinische Wochenschrift.* 2021;133(7):344-50.
5. Kenis-Coskun O, Imamoglu S, Karamancioglu B, Kurt K, Ozturk G, Karadag-Saygi E. Comparison of telerehabilitation versus home-based video exercise in patients with Duchenne muscular dystrophy: a single-blind randomized study. *Acta Neurologica Belgica.* 2022.
6. Decety J. The neurophysiological basis of motor imagery. *Behav Brain Res.* 1996;77(1-2):45-52.
7. Jeannerod M. Mental imagery in the motor context. *Neuropsychologia.* 1995;33(11):1419-32.
8. Jeannerod M. Neural simulation of action: a unifying mechanism for motor cognition. *Neuroimage.* 2001;14(1 Pt 2):S103-9.
9. Olsson CJ, Jonsson B, Nyberg L. Internal imagery training in active high jumpers. *Scand J Psychol.* 2008;49(2):133-40.
10. Warraich Z, Kleim JA. Neural plasticity: the biological substrate for neurorehabilitation. *PM R.* 2010;2(12 Suppl 2):S208-19.
11. Guerra ZF, Lucchetti ALG, Lucchetti G. Motor Imagery Training After Stroke: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *J Neurol Phys Ther.* 2017;41(4):205-14.
12. Kashif M, Ahmad A, Bashir K, Farooq M, Maqbool S, Nadeem I. Motor imagery promising technique for Rehabilitation of Patients with Parkinson's disease: A Systematic Review. *Journal of Liaquat University of Medical & Health Sciences.* 2023;22(04):223-30.
13. Gil-Bermejo-Bernardez-Zerpa A, Moral-Munoz JA, Lucena-Anton D, Luque-Moreno C. Effectiveness of motor imagery on motor recovery in patients with multiple sclerosis: systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2021;18(2):498.
14. Gentile AE, Rinella S, Desogus E, Verrelli CM, Iosa M, Perciavalle V, et al. Motor imagery for paediatric neurorehabilitation: how much do we know? Perspectives from a systematic review. *Frontiers in Human Neuroscience.* 2024;18:1245707.
15. Mulder T. Motor imagery and action observation: cognitive tools for rehabilitation. *J Neural Transm (Vienna).* 2007;114(10):1265-78.
16. Heremans E, D'Hooge A M, De Bondt S, Helsen W, Feys P. The relation between cognitive and motor dysfunction and motor imagery ability in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2012;18(9):1303-9.
17. Catalan M, De Michiel A, Bratina A, Mezzarobba S, Pellegrini L, Marcovich R, et al. Treatment of fatigue in multiple sclerosis patients: a neurocognitive approach. *Rehabil Res Pract.* 2011;2011:670537.
18. Bendixen RM, Senesac C, Lott DJ, Vandenborne K. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;10:43.

19. Uzark K, King E, Cripe L, Spicer R, Sage J, Kinnett K, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics*. 2012;130(6):e1559-66.
20. Wei Y, Speechley KN, Zou G, Campbell C. Factors Associated With Health-Related Quality of Life in Children With Duchenne Muscular Dystrophy. *J Child Neurol*. 2016;31(7):879-86.
21. Kahraman T, Savci S, Ozdogar AT, Gedik Z, Idiman E. Physical, cognitive and psychosocial effects of telerehabilitation-based motor imagery training in people with multiple sclerosis: A randomized controlled pilot trial. *Journal of telemedicine and telecare*. 2020;26(5):251-60.
22. Deutsch JE, Maidan I, Dickstein R. Patient-centered integrated motor imagery delivered in the home with telerehabilitation to improve walking after stroke. *American Physical Therapy Association*; 2012. p. 1065-77.
23. Mercuri E, Bonnemann CG, Muntoni F. Muscular dystrophies. *Lancet*. 2019;394(10213):2025-38.
24. Duan D, Goemans N, Takeda Si, Mercuri E, Aartsma-Rus A. Duchenne muscular dystrophy. *Nature Reviews Disease Primers*. 2021;7(1):13.
25. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Alman BA, Apkon SD, Blackwell A, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *Lancet Neurol*. 2018;17(4):347-61.
26. Ricotti V, Mandy WP, Scoto M, Pane M, Deconinck N, Messina S, et al. Neurodevelopmental, emotional, and behavioural problems in Duchenne muscular dystrophy in relation to underlying dystrophin gene mutations. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58(1):77-84.
27. Parreira SLS, Resende MBD, Zanoteli E, Carvalho MS, Marie SK, Reed UC. Comparison of motor strength and function in patients with Duchenne muscular dystrophy with or without steroid therapy. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2010;68:683-8.
28. Broomfield J, Hill M, Guglieri M, Crowther M, Abrams K. Life expectancy in Duchenne muscular dystrophy: reproduced individual patient data meta-analysis. *Neurology*. 2021;97(23):e2304-e14.
29. Ferlini A, Neri M, Gualandi F. The medical genetics of dystrophinopathies: molecular genetic diagnosis and its impact on clinical practice. *Neuromuscular Disorders*. 2013;23(1):4-14.
30. Nallamilli BR, Chaubey A, Valencia C, Stansberry L, Behlmann AM, Ma Z, et al. A single NGS-based assay covering the entire genomic sequence of the DMD gene facilitates diagnostic and newborn screening confirmatory testing. *Human Mutation*. 2021;42(5):626-38.
31. Aartsma-Rus A, Van Deutekom J, Fokkema I. „VAN OMMEN, GJ & DEN DUNNEN, JT (2006b) Entries in the Leiden Duchenne muscular dystrophy mutation database: an overview of mutation types and paradoxical cases that confirm the reading-frame rule. *Muscle Nerve*.34:135-44.
32. Garcia S, de Haro T, Zafra-Ceres M, Poyatos A, Gomez-Capilla JA, Gomez-Llorente C. Identification of de novo mutations of Duchénne/Becker muscular dystrophies in southern Spain. *International journal of medical sciences*. 2014;11(10):988.
33. Nakamura A, Shiba N, Miyazaki D, Nishizawa H, Inaba Y, Fueki N, et al. Comparison of the phenotypes of patients harboring in-frame deletions starting at exon 45 in the Duchenne muscular dystrophy gene indicates potential for the development of exon skipping therapy. *Journal of human genetics*. 2017;62(4):459-63.
34. Nakamura A, Fueki N, Shiba N, Motoki H, Miyazaki D, Nishizawa H, et al. Deletion of exons 3– 9 encompassing a mutational hot spot in the DMD gene presents an asymptomatic phenotype, indicating a target region for multiexon skipping therapy. *Journal of human genetics*. 2016;61(7):663-7.
35. Zubrzycka-Gaarn EE, Bulman DE, Karpati G, Burghes AH, Belfall B, Klamut HJ, et al. The Duchenne muscular dystrophy gene product is localized in sarcolemma of human skeletal muscle. *Nature*. 1988;333(6172):466-9.

36. Matsumura K, Campbell KP. Dystrophin-glycoprotein complex: its role in the molecular pathogenesis of muscular dystrophies. *Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine*. 1994;17(1):2-15.
37. Menke A, Jockusch H. Decreased osmotic stability of dystrophin-less muscle cells from the mdx mouse. *Nature*. 1991;349(6304):69-71.
38. Cohn RD, Campbell KP. Molecular basis of muscular dystrophies. *Muscle & nerve*. 2000;23(10):1456-71.
39. Nichols B, Takeda S, Yokota T. Nonmechanical Roles of Dystrophin and Associated Proteins in Exercise, Neuromuscular Junctions, and Brains. *Brain Sci*. 2015;5(3):275-98.
40. Aartsma-Rus A, Hegde M, Ben-Omran T, Buccella F, Ferlini A, Gallano P, et al. Evidence-based consensus and systematic review on reducing the time to diagnosis of Duchenne muscular dystrophy. *The Journal of pediatrics*. 2019;204:305-13. e14.
41. Aartsma-Rus A, Ginjaar IB, Bushby K. The importance of genetic diagnosis for Duchenne muscular dystrophy. *Journal of medical genetics*. 2016;53(3):145-51.
42. Janssen B, Hartmann C, Scholz V, Jauch A, Zschocke J. MLPA analysis for the detection of deletions, duplications and complex rearrangements in the dystrophin gene: potential and pitfalls. *Neurogenetics*. 2005;6:29-35.
43. Chamberlain J, Chamberlain J, Fenwick R, Ward P, Caskey C, Dimnik L, et al. Diagnosis of Duchenne and Becker muscular dystrophies by polymerase chain reaction. A multicenter study. *Jama*. 1992;267(19):2609-15.
44. Helderma-van Den Enden A, De Jong R, Den Dunnen J, Houwing-Duistermaat J, Kneppers A, Ginjaar H, et al. Recurrence risk due to germ line mosaicism: Duchenne and Becker muscular dystrophy. *Clinical genetics*. 2009;75(5):465-72.
45. Wood MF, Hughes SC, Hache LP, Naylor EW, Abdel-Hamid HZ, Barmada MM, et al. Parental attitudes toward newborn screening for Duchenne/Becker muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *Muscle & Nerve*. 2014;49(6):822-8.
46. Suthar R, Sankhyani N. Duchenne Muscular Dystrophy: A Practice Update. *Indian J Pediatr*. 2018;85(4):276-81.
47. Li Q-X, Yang H, Zhang N, Xiao B, Bi F-F, Li J. Clinical and pathological features of 50 children with Duchenne's muscular dystrophy. *Zhongguo Dang dai er ke za zhi= Chinese Journal of Contemporary Pediatrics*. 2012;14(10):746-50.
48. Brooke M, Griggs R, Mendell JR, Fenichel G, Shumate J. The natural history of Duchenne muscular dystrophy: a caveat for therapeutic trials. *Transactions of the American Neurological Association*. 1981;106:195-9.
49. Darras BT, Menache-Starobinski CC, Hinton V, Kunkel LM. Dystrophinopathies. *Neuromuscular disorders of Infancy, childhood, and adolescence*. 2015:551-92.
50. Viswanathan V. Current concepts in dystrophinopathies. *The Indian Journal of Pediatrics*. 2015;82(2):172-8.
51. Case LE, Apkon SD, Eagle M, Gulyas A, Juel L, Matthews D, et al. Rehabilitation Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*. 2018;142(Suppl 2):S17-s33.
52. Eagle M, Baudouin SV, Chandler C, Giddings DR, Bullock R, Bushby K. Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscular disorders*. 2002;12(10):926-9.
53. Wang M, Birnkrant DJ, Super DM, Jacobs IB, Bahler RC. Progressive left ventricular dysfunction and long-term outcomes in patients with Duchenne muscular dystrophy receiving cardiopulmonary therapies. *Open Heart*. 2018;5(1):e000783.
54. San Martin P, Solis F. Survival of patients with Duchenne muscular dystrophy. *Revista chilena de pediatria*. 2018;89(4):477-83.

55. Van den Bergen J, Ginjaar H, Van Essen A, Pangalila R, De Groot I, Wijkstra P, et al. Forty-five years of Duchenne muscular dystrophy in the Netherlands. *Journal of neuromuscular diseases*. 2014;1(1):99-109.
56. Skalsky AJ, McDonald CM. Prevention and management of limb contractures in neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2012;23(3):675-87.
57. Hsu JD, Quinlivan R. Scoliosis in Duchenne muscular dystrophy (DMD). *Neuromuscul Disord*. 2013;23(8):611-7.
58. Tsuda T. Clinical manifestations and overall management strategies for Duchenne muscular dystrophy. *Duchenne Muscular Dystrophy: Methods and Protocols*. 2018:19-28.
59. Engel JM, Kartin D, Jaffe KM. Exploring chronic pain in youths with Duchenne muscular dystrophy: a model for pediatric neuromuscular disease. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*. 2005;16(4):1113-24.
60. Hunfeld JA, Perquin CW, Duivenvoorden HJ, Hazebroek-Kampschreur AA, Passchier J, van Suijlekom-Smit LW, et al. Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *Journal of pediatric psychology*. 2001;26(3):145-53.
61. Nutini M, Karczewski M, Capoor J. Fatigue in children with neurologic impairments. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 2009;20(2):339-46.
62. Benditt JO, Boitano L. Respiratory support of individuals with Duchenne muscular dystrophy: toward a standard of care. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*. 2005;16(4):1125-39.
63. Mayer O, Finkel R, Rummey C, Benton M, Glanzman A, Flickinger J, et al. Characterization of pulmonary function in Duchenne muscular dystrophy. *Pediatric pulmonology*. 2015;50(5):487-94.
64. Humbertclaude V, Hamroun D, Bezzou K, Bérard C, Boespflug-Tanguy O, Bommelaer C, et al. Motor and respiratory heterogeneity in Duchenne patients: implication for clinical trials. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2012;16(2):149-60.
65. Passamano L, Taglia A, Palladino A, Viggiano E, D'AMBROSIO P, Scutifero M, et al. Improvement of survival in Duchenne Muscular Dystrophy: retrospective analysis of 835 patients. *Acta Myologica*. 2012;31(2):121.
66. Nigro G, Comi L, Politano L, Bain R. The incidence and evolution of cardiomyopathy in Duchenne muscular dystrophy. *International journal of cardiology*. 1990;26(3):271-7.
67. Fox H, Millington L, Mahabeer I, van Ruiten H. Duchenne muscular dystrophy. *Bmj*. 2020;368.
68. Lin JJ, Hwang MS, Hsia SH, Chung HT, Chang YS, Lin KL. Pericardial effusion with cardiac tamponade as a cardiac manifestation of Duchenne muscular dystrophy. *Muscle & Nerve: Official Journal of the American Association of Electrodiagnostic Medicine*. 2009;40(3):476-80.
69. Mavrogeni S, Papavasiliou A, Spargias K, Constandoulakis P, Papadopoulos G, Karanasios E, et al. Myocardial inflammation in Duchenne Muscular Dystrophy as a precipitating factor for heart failure: a prospective study. *BMC neurology*. 2010;10:1-7.
70. Cotton S, Voudouris NJ, Greenwood KM. Intelligence and Duchenne muscular dystrophy: full-scale, verbal, and performance intelligence quotients. *Developmental medicine and child neurology*. 2001;43(7):497-501.
71. Castles A, Coltheart M. Varieties of developmental dyslexia. *Cognition*. 1993;47(2):149-80.
72. Lidov HG, Byers TJ, Watkins SC, Kunkel LM. Localization of dystrophin to postsynaptic regions of central nervous system cortical neurons. *Nature*. 1990;348(6303):725-8.
73. Muntoni F, Torelli S, Ferlini A. Dystrophin and mutations: one gene, several proteins, multiple phenotypes. *The Lancet Neurology*. 2003;2(12):731-40.
74. Doorenweerd N, Mahfouz A, van Putten M, Kaliyaperumal R, t' Hoen PAC, Hendriksen JGM, et al. Timing and localization of human dystrophin isoform expression provide insights into the cognitive phenotype of Duchenne muscular dystrophy. *Scientific Reports*. 2017;7(1):12575.

75. Daoud F, Angeard N, Demerre B, Martie I, Benyaou R, Leturcq F, et al. Analysis of Dp71 contribution in the severity of mental retardation through comparison of Duchenne and Becker patients differing by mutation consequences on Dp71 expression. *Human molecular genetics*. 2009;18(20):3779-94.
76. Wingeier K, Giger E, Strozzi S, Kreis R, Joncourt F, Conrad B, et al. Neuropsychological impairments and the impact of dystrophin mutations on general cognitive functioning of patients with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of clinical neuroscience*. 2011;18(1):90-5.
77. Bardoni A, Felisari G, Sironi M, Comi G, Lai M, Robotti M, et al. Loss of Dp140 regulatory sequences is associated with cognitive impairment in dystrophinopathies. *Neuromuscular Disorders*. 2000;10(3):194-9.
78. Pane M, Messina S, Bruno C, D'amico A, Villanova M, Brancalion B, et al. Duchenne muscular dystrophy and epilepsy. *Neuromuscular Disorders*. 2013;23(4):313-5.
79. Banihani R, Smile S, Yoon G, Dupuis A, Mosleh M, Snider A, et al. Cognitive and neurobehavioral profile in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of child neurology*. 2015;30(11):1472-82.
80. Hendriksen JG, Vles JS. Neuropsychiatric disorders in males with duchenne muscular dystrophy: frequency rate of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD), autism spectrum disorder, and obsessive—compulsive disorder. *Journal of child neurology*. 2008;23(5):477-81.
81. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurol*. 2010;9(1):77-93.
82. Strauss NE, Montes J, Russman BS. Rehabilitation of the child with a neuromuscular disorder. *Neuromuscular disorders of infancy, childhood, and adolescence*: Elsevier; 2015. p. 1072-7.
83. Sussman MD. Treatment of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1985;27(4):522-4.
84. Ayyar Gupta V, Pitchforth JM, Domingos J, Ridout D, Iodice M, Rye C, et al. Determining minimal clinically important differences in the North Star Ambulatory Assessment (NSAA) for patients with Duchenne muscular dystrophy. *Plos one*. 2023;18(4):e0283669.
85. Pane M, Mazzone ES, Fanelli L, De Sanctis R, Bianco F, Sivo S, et al. Reliability of the Performance of Upper Limb assessment in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*. 2014;24(3):201-6.
86. Brunherotti MA, Sobreira C, Rodrigues-Júnior AL, de Assis MR, Terra Filho J, Martinez JAB. Correlations of Egen Klassifikation and Barthel Index scores with pulmonary function parameters in Duchenne muscular dystrophy. *Heart & Lung*. 2007;36(2):132-9.
87. Connolly AM, Malkus EC, Mendell JR, Flanigan KM, Miller JP, Schierbecker JR, et al. Outcome reliability in non-ambulatory boys/men with Duchenne muscular dystrophy. *Muscle & Nerve*. 2015;51(4):522-32.
88. Öksüz Ç, Alemdaroglu I, Kiliç M, Abaoğlu H, Demirci C, Karahan S, et al. Reliability and validity of the Turkish version of ABILHAND-Kids' questionnaire in a group of patients with neuromuscular disorders. *Physiother Theory Pract*. 2017;33(10):780-7.
89. Wong V, Wong S, Chan K, Wong W. Functional independence measure (WeeFIM) for Chinese children: Hong Kong cohort. *Pediatrics*. 2002;109(2):e36-e.
90. Vandervelde L, Van den Bergh PY, Goemans N, Thonnard J-L. ACTIVLIM: a Rasch-built measure of activity limitations in children and adults with neuromuscular disorders. *Neuromuscular disorders*. 2007;17(6):459-69.
91. Burns TM, Graham CD, Rose MR, Simmons Z. Quality of life and measures of quality of life in patients with neuromuscular disorders. *Muscle & nerve*. 2012;46(1):9-25.
92. Henricson E, McDonald C. Five-year longitudinal UC Davis CINRG Duchenne Natural History Study (DNHS) data show mobility-focused POSNA PODCI items are sensitive to 12-month

disease progression across all stages of DMD functional ability. *Neuromuscular Disorders*. 2015;25:S303.

93. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health and quality of life outcomes*. 2005;3:1-9.

94. Davis SE, Hynan LS, Limbers CA, Andersen CM, Greene MC, Varni JW, et al. The PedsQL™ in pediatric patients with duchenne muscular dystrophy: feasibility, reliability, and validity of the pediatric quality of life inventory neuromuscular module and generic core scales. *Journal of clinical neuromuscular disease*. 2010;11(3):97-109.

95. Maher C, Crettenden A, Evans K, Thiessen M, Toohey M, Watson A, et al. Fatigue is a major issue for children and adolescents with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015;57(8):742-7.

96. Werlauff U, Højberg A, Firla-Holme R, Steffensen B, Vissing J. Fatigue in patients with spinal muscular atrophy type II and congenital myopathies: evaluation of the fatigue severity scale. *Quality of Life Research*. 2014;23:1479-88.

97. Lou JS. Techniques in assessing fatigue in neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2012;23(1):11-22, ix.

98. Conway K, Trout C, Westfield C, Fox D, Pandya S. A pilot survey study of adherence to care considerations for Duchenne muscular dystrophy. *PLoS Currents*. 2018;10.

99. Hull J, Aniapravan R, Chan E, Chatwin M, Forton J, Gallagher J, et al. British Thoracic Society guideline for respiratory management of children with neuromuscular weakness. *Thorax*. 2012;67(Suppl 1):i1-i40.

100. Buddhé S, Cripe L, Friedland-Little J, Kertesz N, Eghtesady P, Finder J, et al. Cardiac management of the patient with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics*. 2018;142(Supplement_2):S72-S81.

101. Doorenweerd N. Combining genetics, neuropsychology and neuroimaging to improve understanding of brain involvement in Duchenne muscular dystrophy-a narrative review. *Neuromuscular disorders*. 2020;30(6):437-42.

102. Connolly AM, Florence JM, Craddock MM, Eagle M, Flanigan KM, McDonald CM, et al. One year outcome of boys with Duchenne muscular dystrophy using the Bayley-III scales of infant and toddler development. *Pediatric neurology*. 2014;50(6):557-63.

103. Nardes F, Araújo APdQC, Ribeiro MG, Bittar M, Gomes HF. The mini-mental state examination (MMSE) as a cognitive screening tool in duchenne muscular dystrophy. *Annals of Child Neurology*. 2020;28(2):57-65.

104. Gianola S, Castellini G, Monticone M. Effect of muscular exercise on patients with muscular dystrophy: a systematic review and meta-analysis of the literature. *Frontiers in neurology*. 2020;11:571206.

105. Guiraud S, Davies KE. Pharmacological advances for treatment in Duchenne muscular dystrophy. *Current opinion in pharmacology*. 2017;34:36-48.

106. Matthews DJ, James KA, Miller LA, Pandya S, Campbell KA, Cifaloni E, et al. Use of corticosteroids in a population-based cohort of boys with duchenne and becker muscular dystrophy. *Journal of child neurology*. 2010;25(11):1319-24.

107. McDonald CM, Henricson EK, Abresch RT, Duong T, Joyce NC, Hu F, et al. Long-term effects of glucocorticoids on function, quality of life, and survival in patients with Duchenne muscular dystrophy: a prospective cohort study. *The Lancet*. 2018;391(10119):451-61.

108. McDonald CM, Sajeev G, Yao Z, McDonnell E, Elfring G, Souza M, et al. Deflazacort vs prednisone treatment for Duchenne muscular dystrophy: a meta-analysis of disease progression rates in recent multicenter clinical trials. *Muscle & nerve*. 2020;61(1):26-35.

109. Salmaninejad A, Jafari Abarghan Y, Bozorg Qomi S, Bayat H, Yousefi M, Azhdari S, et al. Common therapeutic advances for Duchenne muscular dystrophy (DMD). *International Journal of Neuroscience*. 2021;131(4):370-89.
110. Connolly AM, Schierbecker J, Renna R, Florence J. High dose weekly oral prednisone improves strength in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*. 2002;12(10):917-25.
111. Chamberlain JR, Chamberlain JS. Progress toward gene therapy for Duchenne muscular dystrophy. *Molecular Therapy*. 2017;25(5):1125-31.
112. Salmaninejad A, Valilou SF, Bayat H, Ebadi N, Daraei A, Yousefi M, et al. Duchenne muscular dystrophy: an updated review of common available therapies. *International Journal of Neuroscience*. 2018;128(9):854-64.
113. Gaina G. Introductory Chapter: Muscular Dystrophy and Potential Therapeutic Alternatives. *Potential Therapeutic Strategies for Muscular Dystrophy*: IntechOpen; 2023.
114. Patterson G, Conner H, Groneman M, Blavo C, Parmar MS. Duchenne muscular dystrophy: Current treatment and emerging exon skipping and gene therapy approach. *European Journal of Pharmacology*. 2023;175675.
115. Mah JK. An overview of recent therapeutics advances for Duchenne muscular dystrophy. *Duchenne Muscular Dystrophy: Methods and Protocols*. 2018:3-17.
116. Haas M, Vlcek V, Balabanov P, Salmonson T, Bakchine S, Markey G, et al. European Medicines Agency review of ataluren for the treatment of ambulant patients aged 5 years and older with Duchenne muscular dystrophy resulting from a nonsense mutation in the dystrophin gene. *Neuromuscular Disorders*. 2015;25(1):5-13.
117. Howarth JL, Lee YB, Uney JB. Using viral vectors as gene transfer tools (Cell Biology and Toxicology Special Issue: ETCS-UK 1 day meeting on genetic manipulation of cells). *Cell biology and toxicology*. 2010;26:1-20.
118. Sun C, Serra C, Lee G, Wagner KR. Stem cell-based therapies for Duchenne muscular dystrophy. *Experimental neurology*. 2020;323:113086.
119. Hicks MR, Hiserodt J, Paras K, Fujiwara W, Eskin A, Jan M, et al. ERBB3 and NGFR mark a distinct skeletal muscle progenitor cell in human development and hPSCs. *Nature cell biology*. 2018;20(1):46-57.
120. Wu J, Matthias N, Lo J, Ortiz-Vitali JL, Shieh AW, Wang SH, et al. A myogenic double-reporter human pluripotent stem cell line allows prospective isolation of skeletal muscle progenitors. *Cell reports*. 2018;25(7):1966-81. e4.
121. Pardo AC, Do T, Ryder T, Meyer A, Miles L, Wong BL. Combination of steroids and ischial weight-bearing knee ankle foot orthoses in Duchenne's muscular dystrophy prolongs ambulation past 20 years of age—a case report. *Neuromuscular Disorders*. 2011;21(11):800-2.
122. Kurz LT, Mubarak SJ, Schultz P, Park SM, Leach J. Correlation of scoliosis and pulmonary function in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 1983;3(3):347-53.
123. HSU JD. The natural history of spine curvature progression in the nonambulatory Duchenne muscular dystrophy patient. *Spine*. 1983;8(7):771-5.
124. Zebracki K, Drotar D. Pain and activity limitations in children with Duchenne or Becker muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(7):546-52.
125. Bothwell J, Gordon K, Dooley J, Cummings E, Salisbury S. Vertebral fractures in boys with Duchenne muscular dystrophy. *Clinical Pediatrics*. 2003;42(4):353-6.
126. Chiou M, Bach JR, Jethani L, Gallagher MF. Active lung volume recruitment to preserve vital capacity in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of rehabilitation medicine*. 2017;49(1):49-53.
127. Bianchi C, Baiardi P. Cough peak flows: standard values for children and adolescents. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2008;87(6):461-7.

128. LoMauro A, Romei M, D'Angelo MG, Aliverti A. Determinants of cough efficiency in Duchenne muscular dystrophy. *Pediatric pulmonology*. 2014;49(4):357-65.
129. Sawnani H, Thampratankul L, Szczesniak RD, Fenchel MC, Simakajornboon N. Sleep disordered breathing in young boys with Duchenne muscular dystrophy. *The Journal of pediatrics*. 2015;166(3):640-5. e1.
130. Hamada S, Ishikawa Y, Aoyagi T, Ishikawa Y, Minami R, Bach JR. Indicators for ventilator use in Duchenne muscular dystrophy. *Respiratory medicine*. 2011;105(4):625-9.
131. McKim DA, Griller N, LeBlanc C, Woolnough A, King J. Twenty-four hour noninvasive ventilation in Duchenne muscular dystrophy: a safe alternative to tracheostomy. *Canadian respiratory journal*. 2013;20:e5-e9.
132. Katz SL, McKim D, Hoey L, Barrowman N, Kherani T, Kovesi T, et al. Respiratory management strategies for Duchenne muscular dystrophy: practice variation amongst Canadian sub-specialists. *Pediatric Pulmonology*. 2013;48(1):59-66.
133. Rodger S, Woods KL, Bladen CL, Stringer A, Vry J, Gramsch K, et al. Adult care for Duchenne muscular dystrophy in the UK. *Journal of neurology*. 2015;262:629-41.
134. Birnkrant DJ, Bushby K, Bann CM, Apkon SD, Blackwell A, Colvin MK, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *The Lancet Neurology*. 2018;17(5):445-55.
135. Scalvini S, Vitacca M, Paletta L, Giordano A, Balbi B. Telemedicine: a new frontier for effective healthcare services. *Monaldi Archives for chest disease*. 2004;61(4).
136. Agostini M, Moja L, Banzi R, Pistotti V, Tonin P, Venneri A, et al. Telerehabilitation and recovery of motor function: a systematic review and meta-analysis. *Journal of telemedicine and telecare*. 2015;21(4):202-13.
137. Del Pino R, Díez-Cirarda M, Ustarroz-Aguirre I, Gonzalez-Larragan S, Caprino M, Busnatu S, et al. Costs and effects of telerehabilitation in neurological and cardiological diseases: A systematic review. *Frontiers in Medicine*. 2022;9:832229.
138. Jamison DT. Disease control priorities: improving health and reducing poverty. *The Lancet*. 2018;391(10125):e11-e4.
139. Skempes D, Kiekens C, Malmivaara A, Michail X, Bickenbach J, Stucki G. Supporting government policies to embed and expand rehabilitation in health systems in Europe: A framework for action. *Health Policy*. 2022;126(3):158-72.
140. Peretti A, Amenta F, Tayebati SK, Nittari G, Mahdi SS. Telerehabilitation: review of the state-of-the-art and areas of application. *JMIR rehabilitation and assistive technologies*. 2017;4(2):e7511.
141. Tousignant M, Moffet H, Boissy P, Corriveau H, Cabana F, Marquis F. A randomized controlled trial of home telerehabilitation for post-knee arthroplasty. *Journal of telemedicine and telecare*. 2011;17(4):195-8.
142. Cason J. A pilot telerehabilitation program: Delivering early intervention services to rural families. *International Journal of Telerehabilitation*. 2009;1(1):29.
143. Seelman KD, Hartman LM. Telerehabilitation: policy issues and research tools. *International Journal of Telerehabilitation*. 2009;1(1):47.
144. Bidargaddi NP, Sarela A. Activity and heart rate-based measures for outpatient cardiac rehabilitation. *Methods of information in medicine*. 2008;47(03):208-16.
145. Fan YJ, Yin YH, Da Xu L, Zeng Y, Wu F. IoT-based smart rehabilitation system. *IEEE transactions on industrial informatics*. 2014;10(2):1568-77.
146. Hamida ST-B, Hamida EB, Ahmed B. A new mHealth communication framework for use in wearable WBANs and mobile technologies. *Sensors*. 2015;15(2):3379-408.

147. Rolim CO, Koch FL, Westphall CB, Werner J, Fracalossi A, Salvador GS, editors. A cloud computing solution for patient's data collection in health care institutions. 2010 Second International Conference on eHealth, Telemedicine, and Social Medicine; 2010: IEEE.
148. Benharref A, Serhani MA. Novel cloud and SOA-based framework for E-Health monitoring using wireless biosensors. *IEEE journal of biomedical and health informatics*. 2013;18(1):46-55.
149. Anton D, Berges I, Bermúdez J, Goñi A, Illarramendi A. A Telerehabilitation System for the Selection, Evaluation and Remote Management of Therapies. *Sensors*. 2018;18(5):1459.
150. Igual R, Medrano C, Plaza I. Challenges, issues and trends in fall detection systems. *Biomedical engineering online*. 2013;12(1):1-24.
151. Pramuka M, Van Roosmalen L. Telerehabilitation technologies: Accessibility and usability. *International journal of telerehabilitation*. 2009;1(1):85.
152. Russell TG. Physical rehabilitation using telemedicine. *Journal of telemedicine and telecare*. 2007;13(5):217-20.
153. Martin-Moreno J, Ruiz-Fernandez D, Soriano-Paya A, Berenguer-Miralles VJ, editors. Monitoring 3D movements for the rehabilitation of joints in physiotherapy. 2008 30th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society; 2008: IEEE.
154. Lockery D, Peters JF, Ramanna S, Shay BL, Szturm T. Store-and-feedforward adaptive gaming system for hand-finger motion tracking in telerehabilitation. *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine*. 2011;15(3):467-73.
155. Iosa M, Morone G, Fusco A, Castagnoli M, Fusco FR, Pratesi L, et al. Leap motion controlled videogame-based therapy for rehabilitation of elderly patients with subacute stroke: a feasibility pilot study. *Topics in stroke rehabilitation*. 2015;22(4):306-16.
156. Lange B, Flynn SM, Rizzo A. Game-based telerehabilitation. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2009;45(1):143-51.
157. Koh GC, Yen SC, Tay A, Cheong A, Ng YS, De Silva DA, et al. Singapore Tele-technology Aided Rehabilitation in Stroke (STARS) trial: protocol of a randomized clinical trial on tele-rehabilitation for stroke patients. *BMC Neurol*. 2015;15:161.
158. Zampolini M, Todeschini E, Hermens H, Ilsbrouckx S, Macellari V, Magni R, et al. Tele-rehabilitation: present and future. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*. 2008;44(2):125-34.
159. Bendixen RM, Levy CE, Olive ES, Kobb RF, Mann WC. Cost effectiveness of a telerehabilitation program to support chronically ill and disabled elders in their homes. *Telemed J E Health*. 2009;15(1):31-8.
160. Fatoye F, Gebrye T, Fatoye C, Mbada CE, Olaoye MI, Odole AC, et al. The Clinical and Cost-Effectiveness of Telerehabilitation for People With Nonspecific Chronic Low Back Pain: Randomized Controlled Trial. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2020;8(6):e15375.
161. Amatya B, Galea MP, Kesselring J, Khan F. Effectiveness of telerehabilitation interventions in persons with multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2015;4(4):358-69.
162. Cikajlo I, Hukić A, Dolinšek I, Zajc D, Vesel M, Krizmanič T, et al. Can telerehabilitation games lead to functional improvement of upper extremities in individuals with Parkinson's disease? *International journal of rehabilitation research Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung Revue internationale de recherches de readaptation*. 2018;41(3):230.
163. Cotelli M, Manenti R, Brambilla M, Gobbi E, Ferrari C, Binetti G, et al. Cognitive telerehabilitation in mild cognitive impairment, Alzheimer's disease and frontotemporal dementia: a systematic review. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2019;25(2):67-79.
164. Lohse KR, Lang CE, Boyd LA. Is more better? Using metadata to explore dose-response relationships in stroke rehabilitation. *Stroke*. 2014;45(7):2053-8.

165. Doyon J, Song AW, Karni A, Lalonde F, Adams MM, Ungerleider LG. Experience-dependent changes in cerebellar contributions to motor sequence learning. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. 2002;99(2):1017-22.
166. Nuara A, Fabbri-Destro M, Scalona E, Lenzi SE, Rizzolatti G, Avanzini P. Telerehabilitation in response to constrained physical distance: an opportunity to rethink neurorehabilitative routines. *Journal of Neurology*. 2022;269(2):627-38.
167. Calvaresi D, Marinoni M, Dragoni AF, Hilfiker R, Schumacher M. Real-time multi-agent systems for telerehabilitation scenarios. *Artificial intelligence in medicine*. 2019;96:217-31.
168. de Souza Miguel GF, de Sá AAR, de Souza JT, Naves ELM. Home-based telerehabilitation: A review of remote therapy frameworks. *Research, Society and Development*. 2021;10(6):e4910615489-e.
169. Mella-Abarca W, Barraza-Sánchez V, Ramírez-Parada K. Telerehabilitation for people with breast cancer through the COVID-19 pandemic in Chile. *ecancermedicalscience*. 2020;14.
170. Howard IM, Kaufman MS. Telehealth applications for outpatients with neuromuscular or musculoskeletal disorders. *Muscle & nerve*. 2018;58(4):475-85.
171. Hobson EV, Baird WO, Cooper CL, Mawson S, Shaw PJ, Mcdermott CJ. Using technology to improve access to specialist care in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2016;17(5-6):313-24.
172. Domingues RB, Mantese CE, Aquino EdS, Fantini FGMM, Prado GFd, Nitrini R. Telemedicine in neurology: current evidence. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2020;78:818-26.
173. Portaro S, Calabrò RS, Bramanti P, Silvestri G, Torrisi M, Conti-Nibali V, et al. Telemedicine for Facio-Scapulo-Humeral Muscular Dystrophy: A multidisciplinary approach to improve quality of life and reduce hospitalization rate? *Disability and health journal*. 2018;11(2):306-9.
174. Rockette-Wagner B, Saygin D, Moghadam-Kia S, Oddis C, Landon-Cardinal O, Allenbach Y, et al. Reliability, validity and responsiveness of physical activity monitors in patients with inflammatory myopathy. *Rheumatology*. 2021;60(12):5713-23.
175. Spina E, Trojsi F, Tozza S, Iovino A, Iodice R, Passaniti C, et al. How to manage with telemedicine people with neuromuscular diseases? *Neurological Sciences*. 2021;42(9):3553-9.
176. FACMHN KUARP, Bhullar N. Life in the pandemic: Social isolation and mental health. 2020.
177. Yu MKL, Chiu AYY, Chau SK, Rosa Duque JS, Wong WHS, Chan SHS. A pilot study of an integrated, personalized, respiratory and motor telerehabilitation program for pediatric patients with hereditary neuromuscular disorders. *Muscle & Nerve*. 2023;68(6):857-64.
178. Erden Güner A, Öztürk D, Sarı M, Çelik Hİ, Tunç AR, Ünver B, et al. Maintaining Physical Health in Individuals with Duchenne Muscular Dystrophy Through Telerehabilitation. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2024:1-17.
179. Lotze M, Cohen LG. Volition and imagery in neurorehabilitation. *Cognitive and behavioral neurology*. 2006;19(3):135-40.
180. Kimberley TJ, Khandekar G, Skraba LL, Spencer JA, Van Gorp EA, Walker SR. Neural substrates for motor imagery in severe hemiparesis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2006;20(2):268-77.
181. Grezes J, Decety J. Functional anatomy of execution, mental simulation, observation, and verb generation of actions: A meta-analysis. *Human brain mapping*. 2001;12(1):1-19.
182. Hanakawa T, Immisch I, Toma K, Dimyan MA, Van Gelderen P, Hallett M. Functional properties of brain areas associated with motor execution and imagery. *Journal of neurophysiology*. 2003;89(2):989-1002.
183. Dechent P, Merboldt K-D, Frahm J. Is the human primary motor cortex involved in motor imagery? *Cognitive Brain Research*. 2004;19(2):138-44.

184. Jeannerod M. Motor representations and reality. *Behavioral and Brain sciences*. 1994;17(2):229-45.
185. Kilteni K, Andersson BJ, Houborg C, Ehrsson HH. Motor imagery involves predicting the sensory consequences of the imagined movement. *Nature Communications*. 2018;9(1):1617.
186. Stevens JA. Interference effects demonstrate distinct roles for visual and motor imagery during the mental representation of human action. *Cognition*. 2005;95(3):329-50.
187. Olsson CJ, Nyberg L. Motor imagery: if you can't do it, you won't think it. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*. 2010;20(5):711-5.
188. Anquetil T, Jeannerod M. Simulated actions in the first and in the third person perspectives share common representations. *Brain research*. 2007;1130:125-9.
189. Farrer C, Frith CD. Experiencing oneself vs another person as being the cause of an action: the neural correlates of the experience of agency. *Neuroimage*. 2002;15(3):596-603.
190. Holmes PS, Collins DJ. The PETTLEP approach to motor imagery: A functional equivalence model for sport psychologists. *Journal of applied sport psychology*. 2001;13(1):60-83.
191. Grosprêtre S, Lebon F, Papaxanthis C, Martin A. New evidence of corticospinal network modulation induced by motor imagery. *Journal of Neurophysiology*. 2016;115(3):1279-88.
192. Braun S, Kleynen M, van Heel T, Kruithof N, Wade D, Beurskens A. The effects of mental practice in neurological rehabilitation; a systematic review and meta-analysis. *Front Hum Neurosci*. 2013;7:390.
193. Marusic U, Grosprêtre S, Paravlic A, Kovač S, Pišot R, Taube W. Motor imagery during action observation of locomotor tasks improves rehabilitation outcome in older adults after total hip arthroplasty. *Neural Plasticity*. 2018;2018.
194. Paravlic AH, Slimani M, Tod D, Marusic U, Milanovic Z, Pisot R. Effects and dose–response relationships of motor imagery practice on strength development in healthy adult populations: a systematic review and meta-analysis. *Sports Medicine*. 2018;48:1165-87.
195. Suica Z, Platteau-Waldmeier P, Koppel S, Schmidt-Trucksäss A, Ettlin T, Schuster-Amft C. Motor imagery ability assessments in four disciplines: protocol for a systematic review. *BMJ open*. 2018;8(12):e023439.
196. Martin KA, Moritz SE, Hall CR. Imagery use in sport: A literature review and applied model. *Sport Psychol*. 1999;13(3):245-68.
197. McAvinue LP, Robertson IH. Measuring motor imagery ability: a review. *Eur J Cogn Psychol*. 2008;20(2):232-51.
198. Collet C, Guillot A, Lebon F, MacIntyre T, Moran A. Measuring motor imagery using psychometric, behavioral, and psychophysiological tools. *Exercise and sport sciences reviews*. 2011;39(2):85-92.
199. Guillot A, Collet C. Contribution from neurophysiological and psychological methods to the study of motor imagery. *Brain Res Brain Res Rev*. 2005;50(2):387-97.
200. McInnes K, Friesen C, Boe S. Specific brain lesions impair explicit motor imagery ability: a systematic review of the evidence. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2016;97(3):478-89. e1.
201. Di Rienzo F, Collet C, Hoyek N, Guillot A. Impact of neurologic deficits on motor imagery: a systematic review of clinical evaluations. *Neuropsychology review*. 2014;24:116-47.
202. Bovend'Eerd TJ, Dawes H, Sackley C, Wade DT. Practical research-based guidance for motor imagery practice in neurorehabilitation. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(25):2192-200.
203. Mokienko O, Chernikova L, Frolov A, Bobrov P. Motor imagery and its practical application. *Neuroscience and Behavioral Physiology*. 2014;44:483-9.

204. Page SJ, Levine P, Sisto SA, Johnston MV. Mental practice combined with physical practice for upper-limb motor deficit in subacute stroke. *Physical therapy*. 2001;81(8):1455-62.
205. Malouin F, Richards CL, Doyon J, Desrosiers J, Belleville S. Training mobility tasks after stroke with combined mental and physical practice: a feasibility study. *Neurorehabilitation and neural repair*. 2004;18(2):66-75.
206. Page SJ, Levine P, Leonard AC. Effects of mental practice on affected limb use and function in chronic stroke. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2005;86(3):399-402.
207. Liu KP, Chan CC, Lee TM, Hui-Chan CW. Mental imagery for promoting relearning for people after stroke: a randomized controlled trial. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2004;85(9):1403-8.
208. Smania N, Bazoli F, Piva D, Guidetti G. Visuomotor imagery and rehabilitation of neglect. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1997;78(4):430-6.
209. Opsommer E, Chevalley O, Korogod N. Motor imagery for pain and motor function after spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*. 2020;58(3):262-74.
210. Agostini F, Pezzi L, Paoloni M, Insabella R, Attanasi C, Bernetti A, et al. Motor imagery: A resource in the fatigue rehabilitation for return-to-work in multiple sclerosis patients—A mini systematic review. *Frontiers in Neurology*. 2021;12:696276.
211. Behrendt F, Zumbunnen V, Brem L, Suica Z, Gäumann S, Ziller C, et al. Effect of motor imagery training on motor learning in children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *International journal of environmental research and public health*. 2021;18(18):9467.
212. Scott MW, Wood G, Holmes PS, Williams J, Marshall B, Wright DJ. Combined action observation and motor imagery: An intervention to combat the neural and behavioural deficits associated with developmental coordination disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2021;127:638-46.
213. Reynolds JE, Licari MK, Elliott C, Lay BS, Williams J. Motor imagery ability and internal representation of movement in children with probable developmental coordination disorder. *Human movement science*. 2015;44:287-98.
214. Steenbergen B, Craje C, Nilsen DM, Gordon AM. Motor imagery training in hemiplegic cerebral palsy: a potentially useful therapeutic tool for rehabilitation. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(9):690-6.
215. Sharif MR, Hemayattalab R, Sayyah M, Hemayattalab A, Bazazan S. Effects of physical and mental practice on motor learning in individuals with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2015;27:479-87.
216. Errante A, Bozzetti F, Sghedoni S, Bressi B, Costi S, Crisi G, et al. Explicit Motor Imagery for Grasping Actions in Children With Spastic Unilateral Cerebral Palsy. *Frontiers in Neurology*. 2019;10.
217. Ouvrier RA, Goldsmith RF, Ouvrier S, Williams IC. The value of the Mini-Mental State Examination in childhood: a preliminary study. *J Child Neurol*. 1993;8(2):145-8.
218. Malouin F, Richards CL, Durand A, Doyon J. Clinical assessment of motor imagery after stroke. *Neurorehabil Neural Repair*. 2008;22(4):330-40.
219. Dilek B, Ayhan Ç, Yakut Y. Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi-20'nin Türkçe versiyonunun geçerlik ve güvenirliği. *JETR*. 2019;6(3):201-10.
220. Martini R, Carter MJ, Yoxon E, Cumming J, Ste-Marie DM. Development and validation of the Movement Imagery Questionnaire for Children (MIQ-C). *Psychol Sport Exerc*. 2016;22:190-201.
221. Gozacan Karabulut D, Tutun Yumin E, Ozturk Y. The effect of motor imagery training on individuals with unilateral cerebral palsy on motor imagery ability, functional mobility and muscle activity. *Somatosens Mot Res*. 2022;39(1):62-9.
222. Spruijt S, Jouen F, Molina M, Kudlinski C, Guilbert J, Steenbergen B. Assessment of motor imagery in cerebral palsy via mental chronometry: the case of walking. *Res Dev Disabil*. 2013;34(11):4154-60.

223. Milner AD. Chronometric analysis in neuropsychology. *Neuropsychologia*. 1986;24(1):115-28.
224. Beauchet O, Annweiler C, Assal F, Bridenbaugh S, Herrmann FR, Kressig RW, et al. Imagined Timed Up & Go test: a new tool to assess higher-level gait and balance disorders in older adults? *J Neurol Sci*. 2010;294(1-2):102-6.
225. Oostra KM, Oomen A, Vanderstraeten G, Vingerhoets G. Influence of motor imagery training on gait rehabilitation in sub-acute stroke: A randomized controlled trial. *J Rehabil Med*. 2015;47(3):204-9.
226. Berard C, Payan C, Hodgkinson I, Fermanian J, Group MFMCS. A motor function measure for neuromuscular diseases. Construction and validation study. *Neuromuscul Disord*. 2005;15(7):463-70.
227. Inal HS, Tarakci E, Tarakci D, Aksoy G, Mergen Kilic S, Beser H, et al. Turkish version of the Motor Function Measure Scale (MFM-32) for neuromuscular diseases: a cross-cultural adaptation, reliability, and validity study. *Turk J Med Sci*. 2017;47(6):1826-33.
228. Aldirmaz E, Uğur F, Yilmaz Ö, Karaduman A, Alemdaroğlu-Gürbüz İ. A New Instrument to Assess Dynamic Balance in Children with Duchenne Muscular Dystrophy: Four Square Step Test and Its Validity, Reliability and Feasibility. *Developmental Neurorehabilitation*. 2023;26(1):27-36.
229. Leizerowitz G, Katz-Leurer M. Feasibility, stability and validity of the four square step test in typically developed children and children with brain damage. *Brain Inj*. 2017;31(10):1356-61.
230. Mazzone ES, Messina S, Vasco G, Main M, Eagle M, D'Amico A, et al. Reliability of the North Star Ambulatory Assessment in a multicentric setting. *Neuromuscul Disord*. 2009;19(7):458-61.
231. McDonald CM, Henricson EK, Han JJ, Abresch RT, Nicorici A, Elfring GL, et al. The 6-minute walk test as a new outcome measure in Duchenne muscular dystrophy. *Muscle Nerve*. 2010;41(4):500-10.
232. McDonald CM, Henricson EK, Abresch RT, Florence J, Eagle M, Gappmaier E, et al. The 6-minute walk test and other clinical endpoints in duchenne muscular dystrophy: reliability, concurrent validity, and minimal clinically important differences from a multicenter study. *Muscle Nerve*. 2013;48(3):357-68.
233. Alemdaroğlu I, Bulut N, Bozgeyik S, Karaduman A, Topaloğlu H, Yılmaz O. The reliability and validity of Turkish version of pedsQL multidimensional fatigue scale in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*. 2017;27:S235.
234. Uneri OS, Agaoglu B, Coskun A, Memik NC. Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2-to 4-year-old and 5-to 7-year-old Turkish children. *Quality of Life Research*. 2008;17(2):307-15.
235. Harris J, Hebert A. Utilization of motor imagery in upper limb rehabilitation: a systematic scoping review. *Clinical Rehabilitation*. 2015;29(11):1092-107.
236. Tabrizi YM, Mazhari S, Nazari MA, Zangiabadi N, Sheibani V, Azarang S. Compromised motor imagery ability in individuals with multiple sclerosis and mild physical disability: an ERP study. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 2013;115(9):1738-44.
237. Simmons L, Sharma N, Baron J-C, Pomeroy VM. Motor imagery to enhance recovery after subcortical stroke: who might benefit, daily dose, and potential effects. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2008;22(5):458-67.
238. Molina M, Kudlinski C, Guilbert J, Spruijt S, Steenbergen B, Jouen F. Motor imagery for walking: a comparison between cerebral palsy adolescents with hemiplegia and diplegia. *Research in Developmental Disabilities*. 2015;37:95-101.
239. De Stefano ME, Ferretti V, Mozzetta C. Synaptic alterations as a neurodevelopmental trait of Duchenne muscular dystrophy. *Neurobiology of Disease*. 2022;168:105718.
240. Pascual-Morena C, Cavero-Redondo I, Martínez-Vizcaíno V, Sequí-Domínguez I, Fernández-Bravo-Rodrigo J, Jiménez-López E. Dystrophin Genotype and Risk of Neuropsychiatric Disorders in

Dystrophinopathies: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Neuromuscular Diseases*. 2023(Preprint):1-14.

241. Manto M, Bower JM, Conforto AB, Delgado-García JM, Da Guarda SNF, Gerwig M, et al. Consensus paper: roles of the cerebellum in motor control—the diversity of ideas on cerebellar involvement in movement. *The Cerebellum*. 2012;11:457-87.

242. Battini R, Chieffo D, Bulgheroni S, Piccini G, Pecini C, Lucibello S, et al. Cognitive profile in Duchenne muscular dystrophy boys without intellectual disability: The role of executive functions. *Neuromuscular Disorders*. 2018;28(2):122-8.

243. Wilson PH, Adams IL, Caeyenberghs K, Thomas P, Smits-Engelsman B, Steenbergen B. Motor imagery training enhances motor skill in children with DCD: A replication study. *Research in Developmental Disabilities*. 2016;57:54-62.

244. Wilson PH, Thomas PR, Maruff P. Motor imagery training ameliorates motor clumsiness in children. *Journal of Child Neurology*. 2002;17(7):491-8.

245. Bora-Zereyak M, Bulut N, Yılmaz Ö, Alemdaroğlu-Gürbüz İ. Motor imagery ability of children with duchenne muscular dystrophy: Reliability and validity of kinesthetic and Visual Imagery Questionnaire-10, and its association with cognitive status. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2024;51:118-24.

246. Thangarajh M, McDermott MP, Guglieri M, Griggs RC. Association between neurodevelopmental impairments and motor function in Duchenne muscular dystrophy. *Annals of Clinical and Translational Neurology*. 2023;10(12):2285-96.

247. Parsons D, Cordier R, Vaz S, Lee HC. Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism spectrum disorder living outside of urban areas: Systematic review. *Journal of medical Internet research*. 2017;19(8):e6651.

248. Johnson RW, Williams SA, Gucciardi DF, Bear N, Gibson N. Can an online exercise prescription tool improve adherence to home exercise programmes in children with cerebral palsy and other neurodevelopmental disabilities? A randomised controlled trial. *BMJ open*. 2020;10(12):e040108.

249. Beenakker EA, Maurits NM, Fock JM, Brouwer OF, van der Hoeven JH. Functional ability and muscle force in healthy children and ambulant Duchenne muscular dystrophy patients. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2005;9(6):387-93.

250. Pangalila RF, van den Bos GA, Bartels B, Bergen M, Stam HJ, Roebroek ME. Prevalence of fatigue, pain, and affective disorders in adults with duchenne muscular dystrophy and their associations with quality of life. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96(7):1242-7.

251. Rajesh T. Effects of motor imagery on upper extremity functional task performance and quality of life among stroke survivors. *Disability, CBR & Inclusive Development*. 2015;26(1):109-24.

252. Seebacher B, Kuisma R, Glynn A, Berger T. The effect of rhythmic-cued motor imagery on walking, fatigue and quality of life in people with multiple sclerosis: A randomised controlled trial. *Multiple Sclerosis Journal*. 2017;23(2):286-96.

8. EKLER

Ek-1 Etik Kurul Onayı

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Duchenne musküler distrofi'li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin motor imgeleme becerisi, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkilerinin incelenmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
	AÇIK ADRESİ	HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR KURULU 06100 Altındağ / ANKARA
	TELEFON	0312 305 34 98
	FAKS	0312 310 05 80
	E-POSTA	kliniketik@hacettepe.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Gökür HALILOĞLU
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Pediyatrik Nöroloji
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediyatrik Nöroloji Bilim Dalı
	DESTEKLEYİCİ	
	PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek alanlar için)	
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1 ☐
		FAZ 2 ☐
		FAZ 3 ☐
		FAZ 4 ☐
		Gözlemsel ilaç çalışması ☐
		Tıbbi cihaz klinik araştırması ☐
		In vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları ☐
		İlaç dışı klinik araştırma ☒
	Diğer: Yöntem karşılaştırma klinik araştırması	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒ ÇOK MERKEZLİ ☐ ULUSAL ☐ ULUSLARARASI ☐

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Bilimsel İşletmeni
Hacettepe Üniversitesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Sekreteri

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Türkan ELDEN

Not: Etik kurul başkanı, imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Duchenne musküler distrofi'li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin motor imgeleme becerisi, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkilerinin incelenmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (Ebeveyn Bilgilendirme Formu- DMD'li çocuklar için)	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (Çocuk Rıza Formu- DMD'li çocuklar için (5-7 yaş))	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (Çocuk Rıza Formu- DMD'li çocuklar için (8-12 yaş))	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (Çocuk Rıza Formu- DMD'li çocuklar için (12-17 yaş))	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (Ebeveyn Bilgilendirme Formu- Tipik gelişim gösteren çocuklar için)	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (Çocuk Rıza Formu- Tipik gelişim gösteren çocuklar için (5-7 yaş))	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (Çocuk Rıza Formu- Tipik gelişim gösteren çocuklar için (8-12 yaş))	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (Çocuk Rıza Formu- Tipik gelişim gösteren çocuklar için (12-17 yaş))	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU (DMD'li çocuklar için)	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU (Tipik gelişim gösteren çocuklar için)	01.03.2023	2.0	Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Türkan ELDİR

Hacer ELÇİN
Bilgisayar İşletmeni
Hacettepe Üniversitesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Sekreteri

Not: Etik Kurul başkanının imzasının yer almadığı her sayfaya imza atmalıdır.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Duchenne kasıkler distrofi'li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin motor imgeleme becerisi, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkilerinin incelenmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama
	SIGORTA	☐	
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	☒	29.12.2022 imza tarihli
	BIYOLOJİK MATERİYAL TRANSFER FORMU	☐	
	ILAN	☐	
	YILLIK BİLDİRİM	☐	
	SONUÇ RAPORU	☐	
	GUVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	☐	
	DİĞER:	☐	
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2023/05-03 (KA-22114)	Toplantı Tarihi: 21.03.2023	
	Üniversitemiz Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatrik Nöroloji Bilim Dalı öğretim üyesi Prof. Dr. Göknuur HALILOĞLU'nun sorumlu araştırmacı olduğu Uzm. Fzt. Merve BORA ZEREYAK'ın doktora tezi olan KA-22114 kayıt numaralı ve "Duchenne kasıkler distrofi'li çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin motor imgeleme becerisi, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkilerinin incelenmesi" başlıklı akademik amaçlı araştırma başvurusuna ait yukarıda bilgileri verilen belge ve dokümanlar; araştırmanın/çalışmanın gereke, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve bilgi edinilmiş olup, tıbbi etik açıdan uygun bulunmuştur. <i>İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik, Tıbbi Cihaz Klinik Araştırmaları Yönetmeliği ve Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu (Ek Madde 10) kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumundan izin alınması gerekmektedir.</i>		

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU						
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI			İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu			
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:			Prof. Dr. Türkan ELDEM			
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkisi		Katılım
Prof. Dr. Türkan ELDEM Başkan	Farmasötik Biyoteknoloji	Hacettepe Üniv. Eczacılık Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. M. Yıldırım SARA Başkan Yardımcısı	Tıbbi Farmakoloji	Hacettepe Üniv. Tıp Fakültesi	E	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Erdem KARABULUT Bildirimlerden Sorumlu Üye	Biyoistatistik	Hacettepe Üniv. Tıp Fakültesi	E	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Nüket ÖRNEK BÜKEN	Tıp Tarihi ve Etik	Hacettepe Üniv. Tıp Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Mehmet UĞUR	Biyofizik	Ankara Üniv. Tıp Fakültesi	E	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Abdullah Cevdet AKMAN	Periodontoloji	Hacettepe Üniv. Diş Hekimliği F.	E	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Nülgün KURUCU	Çocuk Sağlığı ve Hast. Çocuk Onkolojisi	Hacettepe Üniv. Kanser Enstitüsü	K	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Berk BURGU	Üroloji Çocuk Ürolojisi	Ankara Üniv. Tıp Fakültesi	E	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. E. Pelin KILIÇEN UĞUR	Farmakoloji	Hacettepe Üniv. Eczacılık Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Prof. Dr. Mehmet KURT YÜKSEL	İç Hastalıkları Hematoloji	Ankara Üniv. Tıp Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Av. Burcu DİLMEN	Avukat	Hacettepe Üniv. Hukuk Fakültesi	K	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐
Tülay ATAC	Sivil Üye	Emekli	K	E ☐	H ☒	E ☒ H ☐

* Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Türkan ELDEM

ABİDİR
Bilimsel İmza
Hacettepe Üniversitesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

* Etik Kurul başkanının imzasının verilmemesi her sayfaya imza atmalıdır.

Ek-2 Sağlık Bakanlığı Onayı



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu

Sayı : E-66175679-514.13.02-1200991
Konu : Klinik Araştırma [23-AKD-135]

23.08.2023

Sayın Prof. Dr. Göknur HALİLOĞLU
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Pediatrik Nöroloji Bilim Dalı
ANKARA

- İlgi: a) Kurum evrak kayıt 09.05.2023 tarihli ve E-85521274-000-2354726 yazınız.
b) Kurum evrak kayıt 16.06.2023 tarihli ve E-66175679-514.13.01-1139751 sayılı yazı
c) Kurum evrak kayıt 13.07.2023 tarihli ve E-85521274-000-2478146 sayılı yazınız

Aşağıda bilgileri verilen klinik araştırma başvurunuz ilgili mevzuat gereğince incelenmiş olup;

Araştırmanın Adı:	Duchenne Musküler Distrofi çocuklarda telerehabilitasyon tabanlı motor imgeleme eğitiminin motor imgeleme becerisi, motor fonksiyon ve fiziksel performans üzerine etkilerinin incelenmesi
Koordinatör:	Prof. Dr. Göknur HALİLOĞLU
Koordinatör Merkez:	Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Pediatrik Nöroloji Bilim Dalı
Onay Veren Etik Kurulun Adı:	Hacettepe Üniversitesi KAEK

Araştırmanın güncel Helsinki Bildirgesi'ne, iyi klinik uygulamalar ilkelerine ve ilgili mevzuata uygun olarak yürütülmesi,

Araştırma ekibinde yer alan sorumlu araştırmacıların ilgili mevzuat hükümleri gereğince araştırma süresince tam zamanlı olarak araştırma merkezinde bulunması,

Araştırmada protokol dâhilinde kullanılacak tüm ürünlerin ve tetkiklerin destekleyici, destekleyici yoksa araştırmacı tarafından karşılanması,

Güvenlilik bildirimlerinin ilgili mevzuat gereği belirtilen sürelerde Kurumumuz "Klinik Araştırmalar Dairesi Başkanlığı ve "Farmakovijilans ve Kontrol Tabi Maddeler Dairesi Başkanlığı"na ve ilgili etik kurula bildirilmesi,

Araştırmada kullanılan ürünlere ait Türkçe etiket örneğinin hazırlanması ve araştırma ürünlerinin üretiminin İyi İmalat Uygulamaları Kılavuzuna uygun olarak yapılması,

Gönüllülerden alınacak numuneler ülke dışına çıkarılacaksa, biyolojik materyal transfer formunda belirtilenlerin yerine getirilmesi,

Kişisel verilerin gizliliğine riayet edilmek kaydıyla, izin verilen bu araştırmanın kamuya açık bir veri tabanına kaydedilmesi,

Araştırma ürünü ithal edilecek ise Kurumumuza ilgili başvuru formu ve ekleri ile müracaat edilmesi,

Araştırma sonunda artan araştırma ürünü olması halinde araştırma ürünü imha işlemlerinin ilgili mevzuata göre yapılması,

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: ZW56ZW56ZW56ZmxXak1US3k0ak1UZ1Ax

Belge Takip Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/saglik-titck-ebys>

Söğütözü Mahallesi, 2176.Sokak No:5 06520 Çankaya/ANKARA

Telefon No: (0 312) 218 30 00 Faks No: (0 312) 218 34 60

e-Posta: halkla_iliskiler@titck.gov.tr İnternet Adresi: <https://www.titck.gov.tr>

Kep Adresi: titck@hs01.kep.tr





T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu

Araştırmanın başlamaması, iptali, durdurulması veya sonlandırılması halinde Kurumumuza ve ilgili etik kurula bildirilmesi ilgili mevzuata uygun şekilde ve belirtilen süreler dâhilinde bilgi verilmesi,

Araştırma ile ilgili kayıtların tamamının araştırmanın bütün merkezlerde tamamlanmasından sonra en az 14 yıl süre ile saklanması,

Araştırma konusu ile ilgili ödemelerin, araştırma boyunca yapılacak olan eş zamanlı tedavi ve kurtarma tedavilerinin gönüllü ve Sosyal Güvenlik Kurumuna ödetilmeyeceği hususuna dikkat edilmesi gerekmektedir.

Uygun bulunan dokümanların listesi aşağıdaki tabloda verilmiştir. Bu dokümanların herhangi birinde değişiklik olduğu takdirde ilgili mevzuat hükümleri doğrultusunda başvuru yapılması gerekmektedir.

Dokümanın Adı	Tarih	Versiyon No
Araştırma Protokolü	01.03.2023	2.0
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Ebeveyn Bilgilendirme Formu-DMD'li çocuklar için)	01.03.2023	2.0
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Çocuk Rıza Formu-DMD'li çocuklar için (5-7 yaş))	01.03.2023	2.0
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Çocuk Rıza Formu-DMD'li çocuklar için (8-12 yaş))	01.03.2023	2.0
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Çocuk Rıza Formu-DMD'li çocuklar için (12-17 yaş))	01.03.2023	2.0
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Ebeveyn Bilgilendirme Formu-Tipik gelişim gösteren çocuklar için)	01.03.2023	2.0
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Çocuk Rıza Formu- Tipik gelişim gösteren çocuklar için (5-7 yaş))	01.03.2023	2.0
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Çocuk Rıza Formu- Tipik gelişim gösteren çocuklar için (8-12 yaş))	01.03.2023	2.0
Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu (Çocuk Rıza Formu- Tipik gelişim gösteren çocuklar için (12-17 yaş))	01.03.2023	2.0
Olgu Rapor Formu (DMD'li çocuklar için)	01.03.2023	2.0
Olgu Rapor Formu (Tipik gelişim gösteren çocuklar için)	01.03.2023	2.0
Araştırma Bütçe Formu	29.12.2022	-
Etik Kurul Kararı	21.03.2023	2023/05-03 (KA-22114)

İlgili (a) yazı ekindeki başvuru formunda belirtilen merkezde araştırmanın başlaması uygun bulunmuştur. Araştırma sürecinde yukarıda belirtilen hususların yerine getirilmesi gerekmektedir.

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: ZW56ZW56ZW56ZmXak1US3kbnk1UZ1Ax

Belge Takip Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/saglik-ticck-cbys>

Sıhhiyetli Mahallesi, 2176 Sokak No:5 06520 Çankaya/ANKARA

Telefon No: (0 312) 218 30 00 Faks No: (0 312) 218 34 60

e-Posta: halkla.iliskileri@ticck.gov.tr İnternet Adresi: <https://www.ticck.gov.tr>

Kep Adresi: ticck@h01.kep.tr





T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu

İlgili araştırma onayı, sunulan klinik araştırma tasarımının güncel Klinik Araştırma mevzuatına ve etik ilkelere uygun olduğunu belirtmekte olup, ruhsata esas teşkil edecek verilerin elde edilmesi için yeterli ve uygun tasarımda planlandığı anlamını taşımamaktadır.

Yazımızın bir örneğinin ilgili etik kurula iletilmesi hususunda bilginizi ve gereğini rica ederim.

Dr. Ecz. Elif İnci ERGÖNÜL
Kurum Başkanı a.
Daire Başkanı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: ZW56ZW56ZW56ZmXak1US3k0ak1UZ1Ax

Belge Takip Adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/saglik-itick-ebys>

Sıhhiyetli Mahallesi, 2176.Sokak No:3 06520 Çankaya/ANKARA

Telefon No: (0 312) 218 30 00 Faks No: (0 312) 218 34 60

e-Posta: halkla.iliskileri@itick.gov.tr İnternet Adresi: <https://www.itick.gov.tr>

Kep Adresi: itick@h01.kep.tr



EK-3: Olgu Değerlendirme Formu (Duchenne Musküler Distrofli çocuklar için)

01/03/2023 Versiyon: 2.0

OLGU RAPOR FORMU (DMD'li Hastalar İçin)

Tarih:

Katılımcı no:

Doğum Tarihi:

Hikaye:

Dominant taraf:

Steroid Kullanımı:

Steroid kullanıyor ise başlama tarihi:

Steroid Doz miktarı:

Başka ilaç kullanımı:

Vücut ölçümleri: Boy: (cm) Kilo: (gr) VKI: (kg/cm²)

1) FONKSİYONEL DURUM DEĞERLENDİRMESİ

Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması

1= Çocuk yardımsız yürür ve merdiven çıkar

2= Yürür ve trabzandan tutunarak merdiven çıkar (12 sn den az sürede)

01/03/2023 Versiyon: 2.0

2) MENTAL DURUM DEĞERLENDİRMESİ:
2.1. MODİFİYE MİNİ MENTAL TEST (7-15 yaş)

MODİFİYE MİNİ-MENTAL TEST

ORYANTASYON
Puanlar

Skor

1. Hangi yıldayız?		1
Hangi mevsimdeyiz?		1
Hangi tarihteyiz?		1
Bugün günlerden ne?		1
Hangi aydayız?		1
2. Hangi ülkedeyiz?		1
Hangi eyalet veya bölgedeyiz?		1
Hangi kasaba veya şehirdeyiz?		1
Hangi hastane veya mahalledeyiz?		1
Hangi katta veya adresteyiz?		1

BELLEK(KAYIT ETME)

Skor

Puanlar

3. Birer saniye aralıklarla üç objenin ismini söyleyin.Siz söyledikten sonra bu üç objenin isimlerini hastaya sorun (Ağaç,saat,kayık) .Her doğru cevaba bir puan verin.Hasta üçünü de öğrenene kadar cevapları tekrar edin.		3
---	--	---

DİKKAT VE HESAP YAPMA

Skor

Puanlar

4. Seri 5 şer sayma. Her doğru cevaba bir puan verin. 5 doğru cevaptan sonra bitirin.		5
5. Dünya kelimesinin harflerini geriye doğru söylemesini isteyin (aynüd= 5).		5

01/03/2023 Versiyon: 2.0

HATIRLAMA
Puanlar**Skor**

6. 3. soruda öğrenilen üç objenin isimlerini sorun. Her doğru cevaba bir puan verin.		3
---	--	---

LİSAN TESTLERİ**Skor****Puanlar**

7. Bir kalem ve bir saat gösterin bu objelerin isimlerini sorun.		2
8. Hastadan 'hayır,şey ve,veya değil' cümlesini tekrarlamasını isteyin.		1
9. Hasta aşağıda yazan üç aşamalı eylemi yapması isteir: 'Sağ elinle bir kağıt al,ikiye katla,döşemeye bırak)		3
10. Hasta aşağıda yazan şu cümleyi okur ve uygular:'Elini yumruk yap' (Büyük mektup harfleriyle yazın)		1
11. Hasta seçtiği bir cümleyi yazar:(Cümle özne ve nesneden oluşmalı ve anlamlı olmalıdır.Skorlamada yazım hatalarını göz ardı et.)		1
12.Hasta aşağıda oluşturulmuş şekli kopyalar.(Bütün köşeleri, kenarları e ve kesişme yerinde ki mücevher şekli çizilmişse 1 puan verin)		1
		35

Toplam



01/03/2023 Versiyon: 2.0

3) MOTOR İMGELEME DEĞERLENDİRMESİ

3.1- KİNESTETİK VE GÖRSEL İMGELEME ANKETİ

Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi (KGİA)														
Katılımcı Kodu:		Tarih:												
#3a Kolu önden yukarı doğru kaldırma hareketi (İlk önce çoğunlukla <u>kullanmadığınız</u> taraf için uygulayın.) 1. Başınızı düz tutarak dik oturun ve ellerinizi bacağınızın üzerine koyun. 2. Baskın olmayan kolunuzu önünüzde olacak şekilde yukarıya doğru kaldırın ve dümdüz olana kadar kaldırmaya devam edin. 3. Başlangıç duruşuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.														
Görsel İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #3a'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Hareket yapıyorumsa kadar yoğun</td> <td>Oldukça Yoğun</td> <td>Orta yoğun</td> <td>Hafif yoğun</td> <td>His yok</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1	Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
5	4	3	2	1										
Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok										
#3b Kolu önden yukarı doğru kaldırma hareketini diğer taraf için tekrarlayın. Görsel İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #3b'de tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Hareket yapıyorumsa kadar yoğun</td> <td>Oldukça Yoğun</td> <td>Orta yoğun</td> <td>Hafif yoğun</td> <td>His yok</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1	Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
5	4	3	2	1										
Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok										
#5a Başparmağı diğer parmalara değdirmeye hareketi (İlk önce çoğunlukla <u>kullandığınız</u> taraf için uygulayın.) 1. Başınızı düz tutarak dik oturun. Ellerinizi, avuç içleri yukarı bakacak şekilde, bacağınızın üzerine koyun. 2. Baskın taraf elinizin başparmağını diğer parmalara değdirin. İşaret parmağınız ile başlayın ve diğer parmaklarla sırasıyla devam edin. 3. Başlangıç duruşuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.														
Görsel İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #5a'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Hareket yapıyorumsa kadar yoğun</td> <td>Oldukça Yoğun</td> <td>Orta yoğun</td> <td>Hafif yoğun</td> <td>His yok</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1	Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
5	4	3	2	1										
Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok										
#5b Başparmağı diğer parmalara değdirmeye hareketini diğer taraf için tekrarlayın. Görsel İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #5b'de tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Hareket yapıyorumsa kadar yoğun</td> <td>Oldukça Yoğun</td> <td>Orta yoğun</td> <td>Hafif yoğun</td> <td>His yok</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1	Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
5	4	3	2	1										
Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok										
#6 Gövdeyi öne doğru eğme hareketi 1. Başınızı düz tutarak dik oturun ve ellerinizi bacağınızın üzerine koyun. 2. Gövdenizi belinizden mümkün olduğunca öne doğru eğin, sonra tekrar yukarı doğrulun. 3. Başlangıç duruşuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.														
Görsel İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #6'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table border="0"> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1					
5	4	3	2	1										

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hareket yapıyor muyuz kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
#8a Kalçayı yana doğru açma (İlk önce çoğunlukla <u>kullanmadığınız</u> taraf için uygulayın.) 1. Başınızı düz tutarak dik oturun ve ellerinizi bacağınızın üzerine koyun. 2. Baskın taraf ayağınızı yana doğru yaklaşık 30 cm (12 inç) açın, sonra geri getirin. 3. Başlangıç durumuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.				
Görsel İmgeleme Ölçeği				
5 Aslı kadar net	4 Oldukça net	3 Orta netlikte	2 Bulanık	1 İmge Yok
Yukarıda #8a'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.				
Kinestetik İmgeleme Ölçeği				
5 Hareket yapıyor muyuz kadar yoğun	4 Oldukça Yoğun	3 Orta yoğun	2 Hafif yoğun	1 His yok
#8b Kalçayı yana doğru açma hareketini diğer taraf için tekrarlayın. Görsel İmgeleme Ölçeği 5 Aslı kadar net				
4 Oldukça net	3 Orta netlikte	2 Bulanık	1 İmge Yok	
Yukarıda #8b'de tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.				
Kinestetik İmgeleme Ölçeği				
5 Hareket yapıyor muyuz kadar yoğun	4 Oldukça Yoğun	3 Orta yoğun	2 Hafif yoğun	1 His yok
9a Ayağı yere vurma hareketi (İlk önce çoğunlukla <u>kullanmadığınız</u> taraf için uygulayın.) 1. Başınızı düz tutarak dik oturun ve ellerinizi bacağınızın üzerine koyun. 2. Baskın olmayan taraf ayağınızın ön tarafıyla yere üç kere vurun (yaklaşık saniyede bir defa), hareket sırasında topuğunuzu yerden kaldırmayın. 3. Başlangıç durumuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.				
Görsel İmgeleme Ölçeği				
5 Aslı kadar net	4 Oldukça net	3 Orta netlikte	2 Bulanık	1 İmge Yok
Yukarıda #9a'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.				
Kinestetik İmgeleme Ölçeği				
5 Hareket yapıyor muyuz kadar yoğun	4 Oldukça Yoğun	3 Orta yoğun	2 Hafif yoğun	1 His yok
#9b Ayağı yere vurma hareketini diğer taraf için tekrarlayın. Görsel İmgeleme Ölçeği 5 Aslı kadar net				
4 Oldukça net	3 Orta netlikte	2 Bulanık	1 İmge Yok	
Yukarıda #9b'de tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.				
Kinestetik İmgeleme Ölçeği				
5 Hareket yapıyor muyuz kadar yoğun	4 Oldukça Yoğun	3 Orta yoğun	2 Hafif yoğun	1 His yok

3.2. HAREKET İMGELEME ANKETİ- ÇOCUKLAR İÇİN (MIQ-C)

Açıklama

Hareketlerin zihninde 3 şekilde oluştuğunu bilmeni isteriz.

Öncelikle senden bir hareket yapmanı isteyeceğiz. Ardından, vücudunuzun hiçbir yerini hareket ettirmeden üç zihinsel görevden birini yapmanı isteyeceğiz.

Başlamadan önce, bu üç zihinsel görevi anlamana yardımcı olması için kelimeler ve resimler kullanacağız. Ne zaman bir şey anlamazsan, bana sor.

Örnek olarak bir futbol topunu vurmasını kullanalım. Futbolcumun topa vurması dediğimde ne demek istediğimi biliyor musun? (Uygulayıcıya not: Çocuğun hareketi anladığından emin olun)

Şimdi zihninde bir futbol topuna vurduğunu hayal et. Eğer topa vurduğunu gözlerin aracılığıyla, görmeni isteseydim kendini topa vuruyor gibi gördüğünde hangi fotoğrafı seçerdin?

(Uygulayıcıya not: Resmi çocuğun seçmesine izin verin, yanlış resim seçilirse açıklayın)

Bu örnekte olduğu gibi hareketi zihninde canlandırmanı isteyeceğiz. Sen de gerçekten yapıyormuş gibi resimde gördüğün gibi zihninde canlandıracaksın.

Şimdi tekrar zihninde kendini futbol topuna vururken canlandır. Fakat bu sefer kendini bir videoda izliyormuş gibi futbol topuna vurduğunu Zihninde canlandır. Şimdi hangi resmi seçerdin?

(Uygulayıcıya not: Resmi çocuğun seçmesine izin verin, yanlış resim seçilirse açıklayın)

Bu örnekte olduğu gibi hareketi zihninde canlandırmanı isteyeceğiz Sen de gerçekten kendini videodan izliyormuş, gibi zihninde canlandıracaksın.

(Uygulayıcıya: Test oturumunun geri kalanında katılımcının görebileceği şekilde resimleri bırakın)

Son olarak senden hareket hissine yönelik olarak zihninde canlandırma yapmanı isteyeceğiz. Hareket hissi harekete odaklandığında gerçekte hareket yapmadan vücut kaslarındaki hareket hissidir. Yani topa vurma hareketini hissederek zihninde canlandırmanı istediğimizde bu bölgeler hangi kas ya da vücut bölmeleri olurdu?

(Uygulayıcıya not: Çocuğun hareketi 'hissetmek' ile ne kastedildiğini anladığından emin olun. Çocuğun hissi tarif etmesini ve gerekirse anlaması için çocuğa rehberlik etmesini sağlayın)

Zihninde bu hareketleri görme ya da hissetmeyi ne kadar kolay ya da zor bir şekilde yaptığını derecelendirmeni isteyeceğiz. Bu değerlendirme ile ilgili doğru ya da yanlış bir cevap yoktur. Senden istediğimiz sana uygun gelen cevabı işaretlemendir. Zihninde canlandığı hareketleri derecelendirirken bu skalayı kullanacaksın (skalayı göster)

Ölçek değerleri şu şekildedir: çok zor / zor / biraz zor / ne kolay ne zor / kolay / çok kolay

(uygulayıcıya not: seçenekleri okurken ölçekteki sayıları gösteriniz)

Başlamadan önce, skalanın nasıl kullanılacağını anlayıp anlamadığından emin olalım.

(Uygulayıcıya not: Su bardakları ve skalaları birlikte kullanın. Testi uygulama esnasında hatırlatıcı olması açısından skalayı görünür bir yerde bırakın.)

Eğer bu fotoğraftaki gibi bir bardak çamurlu su olsaydı, ve kendini topa vurduğunu görmek için bu bardağın arkasından kendine bakıyorken... kendini topa vuruyorken görmek ne kadar kolay ne kadar zor olurdu? Skala üzerinde hangi numarayı işaretlersin?

(Uygulayıcıya not: Çocuğun skala üzerinde göstermesini sağlayın.)

Eğer bu fotoğraftaki gibi bir bardak boş ve temiz olsaydı ve kendini topa vurduğunu görmek için bu bardağın arkasından bakıyorken... kendini topa vuruyorken görmek ne kadar kolay ne kadar zor olurdu? Skala üzerinde hangi numarayı işaretlersin?

01/03/2023 Versiyon: 2.0

(Uygulayıcıya not: Çocuğun skala üzerinde göstermesini sağlayın.)

Bu skala ayrıca, hareketi gerçekte yapmadan hareketi hissetmenin ne kadar kolay ya da zor olduğunu anlamamız için de kullanılacaktır.

Şimdi futbol topuna vurduğunu zihninde canlandır. Şimdi skalaı kullanarak hareketi hissetmenin ne kadar kolay ya da zor olduğunu söyler misin?

(Uygulayıcıya not: Çocuğun skala üzerinde göstermesini sağlayın.)

Şimdi asıl anketimize geçiyoruz. Hareketin tanımını okuyacağım ve ilk seferde hareketi yapacaksın. Sonra başlangıç pozisyonuna tekrar gelmeni isteyeceğim; fakat bu sefer sadece hareketi imgelemeni/ zihninde canlandırmanı isteyeceğiz. 4 farklı hareketin her birini 3 kere yapmış olacaksın. Başlamadan önce herhangi bir soru var mı?



İçsel Görsel İmgeleme
1. Kişi Bakış Açısı



Dışsal Görsel İmgeleme
3. Kişi Bakış Açısı



Bir bardak çamurlu su
Görmek ya da hissetmek çok zor



Bir bardak bulanık su
Görmek ya da hissetmek ne kolay ne zor



Boş bardak
Görmek ya da hissetmek çok kolay

1	2	3	4	5	6	7
Çok zor	Zor	Biraz zor	Ne kolay ne zor	Biraz kolay	Kolay	Çok kolay

Sorular:

1. Hareket için başlangıç pozisyonu:

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Sağ dizinizi olabildiğince yükseğe kaldırın. İki ayağınız yere değene kadar yavaşça geri indirin. Yavaşça yaptığınızdan emin olun.

Başlangıç pozisyonuna geçin (çocuğa bunun ne olduğunu hatırlayıp hatırlamadığını sorun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız diz kaldırma hareketini sanki gerçekten yapıyormuşsunuz gibi hissetmeyi deneyin, ancak vücudunuzun herhangi bir bölümünü hareket ettirmeden.

Hareketi hissetmek çok mu zor, zor mu, biraz zor mu, ne kolay ne de zor, biraz kolay mı, kolay mı yoksa çok kolay mı?

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:

2. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Aşağıya doğru eğilin ve ardından kollarınız başınızın üzerinde olacak şekilde havaya zıplayabildiğiniz kadar yükseğe zıplayın. Ayaklarınızı birbirinden ayırarak yere inin ve kollarınızı geri indirin.

Başlangıç pozisyonuna geri dönün. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız zıplama hareketini, gerçekte yapmadan, zihninizde canlandırın. Hareketi gözlerinizle görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:

3. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Hangi elimizle yazı yazıyorsunuz? Şimdi diğer kolunuzu alın ve avucunuzun içi yere bakacak şekilde vücut yanında yukarı kaldırın.

Yapılacak hareket:

Kolunuzu uzamış pozisyonda tutmaya devam ederek, vücudunuzun önünden diğer tarafa doğru yavaşça hareket ettirin.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun.)

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Zihinde canlandırma:

Sanki videoda kendinizi izliyormuşsunuz gibi, az önce yaptığınız hareketi zihninizde canlandırmaya çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:4. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınızı birbirinden ayrı tutarak ve kollarınızı başınızın üzerinde uzatarak ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Vücudunuzu yavaşça öne doğru eğin ve parmak uçlarınızla ayak parmaklarınıza dokunmaya çalışın. Şimdi, kollarınız başınızın üstünde olacak şekilde tekrar ayağa kalkın.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun.)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız öne eğilme hareketini zihninizde canlandırın. Sanki gerçekten yapıyormuşsunuz gibi hissetmeyi deneyin, ancak vücudunuzun herhangi bir bölümünü hareket ettirmeden.

Hareketi hissetmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:5. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Sağ dizinizi olabildiğince yükseğe kaldırın. İki ayağınız yere değene kadar yavaşça geri indirin. Yavaşça yaptığınızdan emin olun.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun.)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız diz kaldırma hareketini, gerçekten yapıyormuş gibi zihninizde canlandırın. Gerçekten yapıyor olsaydınız göreceğiniz gibi, kendinizi gözlerinizle görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:

01/03/2023 Versiyon: 2.0

6. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Aşağıya doğru eğilin ve ardından kollarınız başınızın üzerinde olacak şekilde havaya zıplayabildiğiniz kadar yükseğe zıplayın. Ayaklarınızı birbirinden ayırarak yere inin ve kollarınızı geri indirin.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığımız zıplama hareketini videoda kendinizi izliyormuş gibi görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:**7. Hareket için başlangıç pozisyonu:**

Yazmadığımız kolunuzu uzatarak vücut yanından yukarıya doğru kaldırın. Kolunuzu avucunuzun içi yere bakacak şekilde tutun.

Yapılacak hareket:

Kolunuzu gergin tutun ve yanınızdan önünüze doğru hareket ettirin. Bunu yavaşça yapın.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığımız hareketi, kolunuzun öne doğru hareket ettiğini, sanki bunu yapıyormuşsunuz gibi hissetmeye çalışın, ancak vücudunuzun herhangi bir bölümünü hareket ettirmeden.

Hareketi hissetmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:**8. Hareket için başlangıç pozisyonu:**

Ayaklarınızı birbirinden ayırın ve kollarınız başınızın üzerine kadar uzanmış halde durun.

Yapılacak hareket:

Vücudunuzu yavaşça öne doğru eğin ve parmak uçlarınızla ayak parmaklarınıza dokunmaya çalışın. Şimdi, kollarınız başınızın üstünde olacak şekilde ayağa kalkın.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız bükme hareketini, gerçekten yapıyor olsaydınız göreceğiniz gibi, kendi gözlerinizle görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:9. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun

Yapılacak hareket:

Sağ dizinizi olabildiğince yükseğe kaldırın. İki ayağınız yere değene kadar yavaşça geri indirin. Yavaşça yaptığınızdan emin ol

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız diz kaldırma hareketini videoda kendinizi izliyormuş gibi kendinizi dışarıdan görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:10. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun

Yapılacak hareket:

Aşağıya doğru eğilin ve ardından kollarınız başınızın üzerinde olacak şekilde havaya zıplayabildiğiniz kadar yükseğe zıplayın. Ayaklarınızı birbirinden ayırarak yere inin ve kollarınızı geri indirin.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız zıplama hareketini, sanki gerçekten yapıyormuşsunuz gibi hissetmeyi deneyin, ancak vücudunuzun herhangi bir bölümünü hareket ettirmeden.

Hareketi hissetmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Derecelendirme:11. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Yazmadığınız kolu alın ve avucunuzun içi yere bakacak şekilde yana doğru uzatın.

Yapılacak hareket:

Kolumuzu gergin tutun ve yanınızdan önünüze doğru hareket ettirin. Bunu yavaşça yapın. Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız hareketi, gerçekten yapıyor olsaydınız göreceğiniz gibi, kendi gözlerinizle öne doğru hareket eden kolunuzu görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:12. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınızı birbirinden ayırın ve kollarınız başınızın üzerine kadar uzanmış halde durun.

Yapılacak hareket:

Vücudumuzu yavaşça öne doğru eğin ve parmak uçlarınızla ayak parmaklarınıza dokunmaya çalışın. Şimdi, kollarınız başınızın üstünde olacak şekilde ayağa kalkın.

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız bükme hareketini videoda kendinizi izliyormuş gibi görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:

Katılımcı no:

Dereceler:

- | | |
|----------|-----------|
| 1. _____ | 7. _____ |
| 2. _____ | 8. _____ |
| 3. _____ | 9. _____ |
| 4. _____ | 10. _____ |
| 5. _____ | 11. _____ |
| 6. _____ | 12. _____ |

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Altbaşlıklar	Sorular				Skor / 4	Toplam Skor
İçsel Görsel İmgeleme	S.2	S.5	S.8	S.11		
Dışsal Görsel İmgeleme	S.3	S.6	S.9	S.12		
Kinestetik İmgeleme	S.1	S.4	S.7	S.10		

3.3. Mental Kronometre testi

Testler	Süre (sn)
10 metre yürüme	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:
Sırtüstü yatıktan ayağa kalkma-Gowers	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:
4 basamak çıkma	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:
4 basamak inme	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:
Dört Kare Adım Testi	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:

*Mental Kronometri Skoru: (MET-MIT) / [(MET+MIT)/2]x100

01/03/2023 Versiyon: 2.0

4. Motor Fonksiyon ve Ambulasyon Değerlendirmesi

4.1. Motor Fonksiyon Ölçeği (MFM)

Pozisyonu	Maksimum Skoru Sağlamak İçin Gerekli Durum Ve Egzersizler			
1	SİRTÜSTÜ	Baş düz eksendedir; başını düz eksende korur ve bir taraftan diğer tarafa tamamen çevirir.		
2		Başını kaldırır ve bu pozisyonda korur.		
3		Ayaklarını metten kaldırarak kalça ve dizlerini 90 dereceden daha fazla fleksiyona getirir.		
4		Değerlendiren tarafından alt ekstremitesi desteklenerek: desteklenen bacağına ait ayağını plantar fleksiyon pozisyonundan 90 derece dorsi fleksiyon pozisyonuna getirir.		
5		Bir elini metin üzerinden kaldırır ve karşı omzuna doğru hareket ettirir.		
6		Alt ekstremitesi hafif fleksiyondadır, patellası dışa dönüktür ve ayakları metin üzerindedir. lumbal spinası uyuluğu aynı hizada ve ayağı hafif açık olacak şekilde pelvisi kaldırır.		
7		Yüzüstü yuvarlanır ve üst ekstremitelerini serbest bırakır.		
8		Üst ekstremitelerinin desteği olmadan met üzerinde oturur.		
9	MET ÜZERİNDE OTURMA	Üst ekstremitelerinin desteği olmadan oturma pozisyonunu korur ve iki elini orta hatta birleştirir.		
10		Hastanın önüne tenis topu konur: üst ekstremitelerinin desteği olmadan, öne doğru uzanır, topa dokunur ve tekrar oturur.		
11		Üst ekstremitelerinin desteği olmadan ayağa kalkar.		
12	AYAKTA DURMA	Üst ekstremitelerinin desteği olmadan, sandalyeye oturur, ayağı hafifçe açıktır.		
13	SANDALYEDE OTURMA	Üst ekstremitelerinin yardımı olmadan veya sandalyeye doğru yaslanmadan oturma pozisyonunu, başını ve gövdesini düz olarak korur.		
14	SANDALYEDE VE/VEYA TEKERLEKLI SANDALYEDE OTURMA	Başı fleksiyondadır: başını tam fleksiyondan kaldırır ve bu pozisyonda korur; başı sabit ve hareket esnasında orta hattadır.		
15		Önkolları masanın üzerindedir (dirsekler değil): iki elini aynı zamanda başının üzerine koyar; gövde baş düzdür.		
16		Masada kalem vardır: dirseği hareketin sonunda tam ekstansiyona gelecek şekilde tek eliyle kaleme uzanır.		
17		Masada 10 tane madeni para vardır: paraları başarılı bir şekilde toplar ve 10 madeni parayı 20 sn elinde tutar.		
18		Sabitlenmiş bir CD'nin ortasına bir parmağını yerleştirir: elinin yardımı olmadan bir parmağıyla diskin kenar çizgilerinin izini sürer.		
19		Masada kalem vardır: elinin yanındaki kalemi alır ve 1 cm yüksekliğinde 4 cm genişliğinde olan kurunun içine ilmek şeklinde halkalar çizer (şekil arkada).		
20		Bir kağıt yaprağını tutar: başlangıçta 4'e katlanmış olan kağıdı katlanma yerinden yırtar.		
21		Masada tenis topu vardır: topu tutar, elini çevirir ve topu yukarıya doğru kaldırır.		
22		Sabitlenmiş karenin ortasına bir parmağını yerleştirir: parmağını kaldırır ve başarılı bir şekilde çizgilere değirmeden diagramın 8 karesinin merkezine yerleştirir (şekil arkada).		
23		Kolları gövdesi yanındadır: iki ön kolunu ve/veya elini aynı anda masaya yerleştirir.		
24	SANDALYEDE OTURMA	Üst ekstremitelerinin desteği olmadan, ayağa kalkar, ayakları hafif açıktır.		
25	ÜST EKSTREMITELERİ BİR EKİPMANLI AYAKTA DURMA	Desteğin alınmasına izin verir ve ayakta durma pozisyonunu korur, ayakları hafif açıktır, baş, gövde ve ekstremiteler düz pozisyonundadır.		
26		Üst ekstremitelerinin desteği olmadan, tek ayağını 10 sn kaldırır.		
27	AYAKTA DURMA	Yardımsız, kendi başına yardımı azaltarak, yere tek eliyle dokunur ve tekrar ayağa kalkar.		
28	YARDIMSIZ AYAKTA DURMA	Her iki topuğun üzerinde öne doğru 10 adım yürür.		
29		Düz bir çizgide öne doğru yürür.		
30		10 m koşar.		
31		Tek ayak üzerinde: 10 kere tek ayağı üzerinde sıçırır.		
32		Üst ekstremitelerinin desteği olmadan, çömelir ve iki kere düzleşip hareketi tekrarlar.		

01/03/2023 Versiyon: 2.0

4.2. Dört Kare Adım Testi (DKAT)

Dört Adım Kare Testi (Four Step Square Test)

Vaka Kod: _____ Tarih: ____/____/____

Bu dinamik denge testi kişinin bir cismin üzerinden ileri, geri ve yanlara adım atma yeteneğini klinik olarak değerlendirir.

Açıklama:
Düz bir zemine iki adet çanta, baston, boru vs gibi bir cisim belirlenip ortalaşıp çaprazlayarak konur (Önemli olan zeminin 4 adet kare alan oluşturacak şekilde bölünmesidir. Bu işlemi şerit, bant vs ile de yapılabiliriz).
Test işleminin nasıl yapılacağı gösterilip hastaya bir kez alıştirma denemesi yaptırılması önerilir.
Ardından hastanın iki kez testi tekrarlaması istenir ve en kısa sürede tamamlandığı testin skoru saniye olarak belirtilir.
Süre sayımı sağ ayak kare içindeki zemine temas ile başlar.




Yönerge:
Hastaya okuyunuz: "Adım atma sırasını yapabildiğin en hızlı şekilde ve ortadaki çubukla basmadan temas etmeden tamamla. Her bir kare parçaya her iki ayağın da temas etmesi gerekmektedir. Test sırasında mümkün olduğunca dik durup karyaya bakmalısın."
Hasta yerli dizeğin tamamlayımınıza, dengeğini yitirirse, ortadaki çubukla değnek şerit ayağa ayakkabı temas ederse test tekrarlanır.
Kardere yukarıdaki şekillerde görüldüğü sırayla numara verdik. Bundan sonra yapacağın bu numaralarla ifade edeceğiz.
Hastaya 1 numaralı kareye sağ ayağını basarak girmesi söylenir ve kronometrenin düğmesine basılır. Ardından diğer ayağı ile de 1 numaralı karenin içine basar.
Sağ ayağı 1 numaralı kareye basarken sol ayağını kaldırıp hemen yanındaki 2 numaralı kareye basar. Ardından sağ ayağını getirerek 2 numaralı kareye iki ayağı ile basmış olur.
2 numaralı kareden 3 numaralı kareye geçip iki ayağı ile 3 numaralı kareye basmış olur. Ardından 4 numaralı kareye geçerek iki ayağı ile 4 numaralı kareye basmış olur.
4 numaralı kareden 1 numaralı kareye geri doğru adım atarak geçip her iki ayağı ile 1 numaralı kareye basar. Ardından 4 numaralı kareye geçerek her iki ayağı ile 4 numaralı kareye basmış olur.
4 numaralı kareden 3 numaralı kareye yana doğru adım atarak geçip iki ayağı ile 3 numaralı kareye basmış olur. Ardından 2 numaralı kareye geri doğru adım atıp geçerek iki ayağı ile 2 numaralı kareye basar ve son olarak 2 numaralı kareden yana doğru adım atarak 1 numaralı kareye geçer. Her 2 ayağı da 1 numaralı kareye değdiği an kronometreye tekrar basılarak süre durdurulur.

Süre (sn): _____

01/03/2023 Versiyon: 2.0

4.4. North Star Ambulasyon Değerlendirmesi

NORTH STAR AMBULASYON DEĞERLENDİRMESİ (NSAD)

Aktivite	2	1	0	Skor
1. Ayakta durma	Kompansasyon olmadan simetrik minimum 3 sn ayakta durma (topuk yerde ve bacak nötralede)	Bazı kompansasyonlarla minimum 3 sn durma (parmak ucu ve bacaklar abduksiyonda)	Bağımsız ayakta duramaz, desteğe ihtiyaç vardır. (minimale olsa)	
2. Yürüme	Topuk-taban- parmak ucu yürüme	Sürekli parmak ucu yürüme, devamlı topuk -parmak ucu yürüyüşü yapamaz.	Bağımsız yürümenin kaybı- KAFO kullanabilir yada yardımla kısa mesafe yürüyebilir.	
3. Sandalyeden kalkma	Kollar karşı omuzda çarpaz şekilde kalkabilir, 90° kalça ve diz fleksiyonu, ayaklar yerle destekli bağlar.	Uyluk yardımı/ sandalyeyi iterek/ yüzüstü dönerek yada destek yüzeyini genişleterek kalkar.	Sandalyeden kalkamaz	
4. Sağ ayak üzerinde durma	3 sn gevşek pozisyonda (fiksasyon olmadan) dik durabilir.	Çok kısa / gövde lateralfleksiyonu / uyluk abduksiyonu gibi fiksasyonlarla durabilir	Tek ayak üzerinde duramaz	
5. Sol ayak üzerinde durma	3 sn gevşek pozisyonda (fiksasyon olmadan) dik durabilir.	Çok kısa / gövde lateralfleksiyonu / uyluk abduksiyonu gibi fiksasyonlarla durabilir	Tek ayak üzerinde duramaz	
6. Sağ ayakla basamak çıkma	Destek olmadan çıkabilir	Yana doğru/gövde rotasyonu/ kalça sirkumdüksiyonuyada destekle çıkabilir.	Basamak çıkamaz	
7. Sol ayakla basamak çıkma	Destek olmadan çıkabilir.	Yana doğru/gövde rotasyonu/ kalça sirkumdüksiyonuyada destekle çıkabilir.	Basamak çıkamaz	
8. Sağ ayakla basamak inme	Destek olmadan kontrollü, ağırlık aktararak inebilir.	Yana doğru inme, atlama veya basamak üzerindeki destek dizinin fleksiyonundan kaçınır.	Basamak inemez	
9. Sol ayakla basamak inme	Destek olmadan kontrollü ağırlık aktararak inebilir.	Yana doğru inme, atlama veya basamak üzerindeki destek dizinin fleksiyonundan kaçınır.	Basamak inemez	
10. Oturmaya Gelme	Sırtüstünden başlanı- bir el/kol kullanarak oturmaya gelme	Yere dönerek yada bacaklarını iterek/iki elini kullanarak oturur.	Oturmaya gelemmez	
11. Yerden kalkma	Gower's manevrası kullanmaz	Özellikle yüzüstü dönerek/ bacaklarından destek alma gibi Gower's manevralarının en az birini kullanarak kalkar.	a) sandalye gibi external desteği ile kalkabilir yada b) kalkamaz.	Zaman
12. Başını kaldırma	Sırtüstü pozisyonda, baş orta hatta tutulmalı. Çene göğüse hareket ettirilmeli	Başını kaldırabilir fakat lateralfleksiyonuyada baş fleksiyonu olmadan	Başını kaldıramaz	
13. Topuklar üzerinde durma	Her iki ayağını aynı anda durabilir, 3 sn topuklar üzerinde durabilir. (denge de durmak için birkaç adım alması kabul edilebilir.)	Sadece önayağı kaldırabilir yada bir ayakta dorsifleksiyon yapabilir.	Topuklar üzerinde duramaz	
14. Zıplama	Her iki ayağını aynı anda yerden kesebilir	Bir ayağını sonra diğer ayağını yerden kesebilir yada her iki ayağını aynı anda yerden kesemez.	Zıplayamaz	
15. Sağ ayak üzerinde zıplama	Ön ayak ve topuğunu yerden kesebilir.	Dizini bükebilir veya topuğunu yükseltebilir, ayağı yerden kesemez	Tek ayak üzerinde zıplayamaz	
16. Sol ayak üzerinde zıplama	Ön ayak ve topuğunu yerden kesebilir.	Dizini bükebilir veya topuğunu yükseltebilir, ayağı yerden kesemez	Tek ayak üzerinde zıplayamaz	
17. Koşma(10m)	Her iki ayağını yerden kesebilir (çift destek periyodu olmadan koşma)	Duchenne koşması	Yürüme	Zaman
				TUTAN

01/03/2023 Versiyon: 2.0

5.1. 6 DAKİKA YÜRÜME TESTİ

6 dakika yürüme testi	Test öncesi	Test sonrası
Nabız (atım/dk)		
6 dak. yürünen toplam mesafe: (metre)		
Düşme süre: (sn) (çocuğun kaçınıcı saniyede düştüğünü not ediniz)		
Düştüğü ana kadar yürünen mesafe: (metre)		
6 dakikadan önce durdu mu ya da ara verdi mi? Evet ☐ Hayır ☐		
Nedenini işaretleyiniz: Angina ☐ Yorgunluk ☐ Baş dönmesi ☐ Ağrı ☐ Kooperasyon eksikliği ☐ Düşme ☐ İsteksizlik ☐		

Mesafe	Zaman	Mesafe	Zaman
25m -1.tur		500 m-20.tur	
50 m -2.tur		525 m-21.tur	
75 m -3.tur		550 m-22.tur	
100 m -4.tur		575 m-23.tur	
125 m -5.tur		600 m-24.tur	
150 m -6.tur		625 m-25.tur	
175 m -7.tur		650 m-26.tur	
200 m -8.tur	/	675 m-27.tur	
225 m-9.tur		700 m-28.tur	
250 m-10.tur		725 m-29.tur	
275 m-11.tur		750 m-30.tur	
300 m-12.tur		775 m-31.tur	
325 m-13.tur		800 m-32.tur	
350 m-14.tur		825 m-33.tur	
375 m-15.tur		850 m-34.tur	
400 m-16.tur		875 m-35.tur	
425 m-17.tur		900 m-36.tur	
450 m-18.tur		925 m-37.tur	
475 m-19.tur		950 m-38.tur	

5.2. Süreli Performans Testleri

Testler	Süre (sn)
10 metre yürüme	
Sırtüstü yatıktan ayağa kalkma-Gowers	
4 basamak çıkma	
4 basamak inme	

01/03/2023 Versiyon: 2.0

6. Psikososyal Durum Değerlendirmesi

6.1. Yorgunluk Değerlendirmesi

Hasta no:	
Tarih:	

PedsQL™

Çok Boyutlu Yorgunluk Skalası

Standart Versiyon

KÜÇÜK ÇOCUK RAPORU (5 - 7 yaş)

TALİMAT			
Sana bazı çocuklar için problem olabilecek şeyler hakkında bazı sorular soracağım. Bu şeylerin senin için ne kadar problem olabileceğini bilmek istiyorum.			
Çocuğa şablonu gösterin ve okuduğunuzda verdiği cevapları işaretleyin.			
Eğer senin için hiçbir zaman problem olmuyorsa, gülen suratı işaretle			
Eğer senin için bazen problem oluyorsa, ortadaki yüzü işaretle			
Eğer senin için çok problem oluyorsa, somurtan yüzü işaretle			
Her soruyu okuyacağım. Senin için ne kadar problem olduğunu bana göstermek için resimleri işaretle. Önce bir uygulama deneyelim.			
	Her zaman değil	Bazen	Çok
Parmaklarını şıklatmak senin için zordur			

Soruya doğru cevap verip vermediğine karar vermek için, çocuğa parmaklarını şıklatmayı göstermesini sorun. Eğer çocuk hareketten daha farklı bir cevap verdiyse soruyu tekrar edin.

PedsQL (5-7) Fatigue
05/01

İzinizle çoğaltılamaz

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.

Bütün hakları saklıdır.

PedsQL – 3.0-Fatigue-YC_AUB.0_eng-USor[1]

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçtiğimiz haftalarda nasıl yapıyor olduğun hakkında düşün. Lütfen her cümleyi dikkatli dinle ve bana bunun senin için ne kadar problem olduğunu söyle.

Maddeyi okuduktan sonra, şablonu işaret et. Eğer çocuk tereddüt eder yada nasıl cevaplayacağını anlamış gibi görünmezse, yüzün işaret ederken cevap seçeneklerini oku.

GENEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)	Her zaman değil	Bazen	Çok
1. Yorgun hisseder misin	0	2	4
2. Fiziksel olarak zayıf (güçlü değil) hisseder misin	0	2	4
3. Yapmayı sevdiğin şeyleri yapmak için çok yorgun hisseder misin	0	2	4
4. Arkadaşlarınla zaman geçirmek için çok yorgun hisseder misin	0	2	4
5. Bir şeyleri bitirmekte sorun yaşar mısın	0	2	4
6. Bir şeylere başlamakta sorun yaşar mısın	0	2	4

Hatırla, bunun geçen haftalarda senin için ne kadar problem olduğunu bana söyle.

UYKUDAKİ/DİNLENMEDEKİ YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)	Her zaman değil	Bazen	Çok
1. Çok uyur musun	0	2	4
2. Gece boyunca uyumak senin için zordur	0	2	4
3. Sabah uyandığında yorgun hisseder misin	0	2	4
4. Çok dinlenir misin	0	2	4
5. Çok şekerleme yapar mısın	0	2	4
6. Yatakta çok zaman geçirir misin	0	2	4

BİLİSEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)	Her zaman değil	Bazen	Çok
1. Bir şeyler üzerinde dikkatini toplamak senin için zordur	0	2	4
2. İnsanların sana ne söylediklerini hatırlamak senin için zordur	0	2	4
3. Henüz ne duyduğunu hatırlamak senin için zordur	0	2	4
4. Hızlı düşünmek senin için zordur	0	2	4
5. Henüz ne düşünüyor olduğunu hatırlamakta sorun yaşıyor musun	0	2	4
6. Bir kerede bir şeyden fazlasını hatırlamakta sorun yaşıyor musun	0	2	4

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 3

Bu, senin için ne kadar problemdir?

Her zaman değil



Bazen



Çok



PedsQL (5-7) Fatigue
06/01

İzinsiz çoğaltılamaz

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
Bütün hakları saklıdır.

PedsQL 3.0 Fatigue-YC_AUS.0_eng-USot[1]

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no: _____
Tarih: _____

PedsQL™

Çok Boyutlu Yorgunluk Skalası

Standart Versiyon

KÜÇÜK ÇOCUKLAR için EBEVEYN RAPORU (5-7 yaş)

TALİMATLAR

Sonraki sayfada çocuğunuz için problem olabilecek şeylerin bir listesi var. .
Lütfen bize her birinin, geçen BİR ay boyunca çocuğunuz için ne kadar
problem olduğunu daire içine alarak söyleyin.

Asla sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü

Doğru yada yanlış cevap yoktur..
Eğer bir soruyu anlamazsanız, lütfen yardım alınız..

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçen BİR ay içinde, bu, çocuğunuz için ne kadar problem oldu...

GENEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yorgun hissetme	0	1	2	3	4
2. Fiziksel olarak zayıf (güçlü değil) hissetme	0	1	2	3	4
3. Yapmayı sevdiği şeyleri yapmaya çok yorgun hissetme	0	1	2	3	4
4. Arkadaşları ile zaman geçirmeye çok yorgun hissetme	0	1	2	3	4
5. Birşeyleri bitirmekte sorun yaşama	0	1	2	3	4
6. Birşeylere başlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4

Uykudaki/Dinlenmedeki Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çok uyuma	0	1	2	3	4
2. Gece boyunca uyumakta zorlanma	0	1	2	3	4
3. Sabah uyanığında yorgun hissetme	0	1	2	3	4
4. Çok dinlenme	0	1	2	3	4
5. Çok şekerleme yapma	0	1	2	3	4
6. Yatakta çok zaman geçirme	0	1	2	3	4

Bilişsel Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Birşeyler üzerinde dikkatini toplamakta zorlanma	0	1	2	3	4
2. İnsanların ona ne anlattıklarını hatırlamakta zorlanma	0	1	2	3	4
3. Henüz ne duyduğunu hatırlamakta zorlanma	0	1	2	3	4
4. Hızlı düşünmekte zorlanma	0	1	2	3	4
5. Henüz ne düşünüyor olduğunu hatırlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4
6. Bir kerede bir şeyden fazlasını hatırlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no: _____
Tarih: _____

PedsQL™

Çok Boyutlu Yorgunluk Skalası

Standart Versiyon

ÇOCUK RAPORU (8-12 yaş)

TALİMATLAR

Sonraki sayfada senin için problem olabilecek şeylerin bir listesi var. .
Lütfen bize her birinin, geçen BİR ay boyunca senin için ne kadar problem olduğunu daire içine alarak söyleyin.

Asla sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü

Doğru yada yanlış cevap yoktur..
Eğer bir soruyu anlamazsan, lütfen yardım iste..

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçen Bir ay içinde, bu, senin için ne kadar problem oldu...

GENEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yorgun hissederim	0	1	2	3	4
2. Fiziksel olarak zayıf (güçlü değil) hissederim	0	1	2	3	4
3. Yapmayı sevdiğim şeyleri yapmaya çok yorgun hissederim	0	1	2	3	4
4. Arkadaşlarım ile zaman geçirmeye çok yorgun hissederim	0	1	2	3	4
5. Birşeyleri bitirmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
6. Birşeylere başlamakta sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4

Uykudaki/Dinlenmedeki Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çok uyurum	0	1	2	3	4
2. Gece boyunca uyumakta zorlanırım	0	1	2	3	4
3. Sabah uyanıldığında yorgun hissederim	0	1	2	3	4
4. Çok dinlenirim	0	1	2	3	4
5. Çok şekerleme yaparım	0	1	2	3	4
6. Yatakta çok zaman geçiririm	0	1	2	3	4

Bilişsel Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Birşeyler üzerinde dikkatimi toplamak benim için zordur	0	1	2	3	4
2. İnsanların bana ne anlattıklarını hatırlamak benim için zordur	0	1	2	3	4
3. Henüz ne duyduğumu hatırlamak benim için zordur	0	1	2	3	4
4. Hızlı düşünmek benim için zordur	0	1	2	3	4
5. Henüz ne düşünüyor olduğumu hatırlamakta sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
6. Bir kerede bir şeyden fazlasını hatırlamakta sorun	0	1	2	3	4

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no: _____
Tarih: _____

PedsQL™

Çok Boyutlu Yorgunluk Skalası

Standart Versiyon

ÇOCUKLAR için EBEVEYN RAPORU (8-12 yaş)

TALİMATLAR

Sonraki sayfada çocuğunuz için problem olabilecek şeylerin bir listesi var. .
Lütfen bize her birinin, geçen BİR ay boyunca çocuğunuz için ne kadar
problem olduğunu daire içine alarak söyleyin.

Asla sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü

Doğru yada yanlış cevap yoktur..
Eğer bir soruyu anlamazsanız, lütfen yardım isteyiniz..

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçen BİR ay içinde, bu, çocuğunuz için ne kadar problem oldu...

GENEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yorgun hissetme	0	1	2	3	4
2. Fiziksel olarak zayıf (güçlü değil) hissetme	0	1	2	3	4
3. Yapmayı sevdiği şeyleri yapmaya çok yorgun hissetme	0	1	2	3	4
4. Arkadaşları ile zaman geçirmeye çok yorgun hissetme	0	1	2	3	4
5. Birşeyleri bitirmekte sorun yaşama	0	1	2	3	4
6. Birşeylere başlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4

Uykudaki/Dinlenmedeki Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çok uyuma	0	1	2	3	4
2. Gece boyunca uyumakta zorlanma	0	1	2	3	4
3. Sabah uyandığında yorgun hissetme	0	1	2	3	4
4. Çok dinlenme	0	1	2	3	4
5. Çok şekerleme yapma	0	1	2	3	4
6. Yatakta çok zaman geçirme	0	1	2	3	4

Bilişsel Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Birşeyler üzerinde dikkatini toplamakta zorlanma	0	1	2	3	4
2. İnsanların ona ne anlattıklarını hatırlamakta zorlanma	0	1	2	3	4
3. Henüz ne duyduğunu hatırlamakta zorlanma	0	1	2	3	4
4. Hızlı düşünmekte zorlanma	0	1	2	3	4
5. Henüz ne düşünüyor olduğunu hatırlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4
6. Bir kerede bir şeyden fazlasını hatırlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no: _____
Tarih: _____

PedsQL™

Çok Boyutlu Yorgunluk Skalası

Standart Versiyon

ERGEN RAPORU (13-18 yaş)

TALİMATLAR

Sonraki sayfada senin için problem olabilecek şeylerin bir listesi var. .
Lütfen bize her birinin, geçen BİR ay boyunca senin için ne kadar problem olduğunu daire içine alarak söyleyin.

Asla sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü

Doğru yada yanlış cevap yoktur..
Eğer bir soruyu anlamazsan, lütfen yardım iste..

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçen BİR ay içinde, bu, senin için ne kadar problem oldu...

GENEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yorgun hissederim	0	1	2	3	4
2. Fiziksel olarak zayıf (güçlü değil) hissederim	0	1	2	3	4
3. Yapmayı sevdiğim şeyleri yapmaya çok yorgun hissederim	0	1	2	3	4
4. Arkadaşlarım ile zaman geçirmeye çok yorgun hissederim	0	1	2	3	4
5. Bir şeyleri bitirmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
6. Bir şeylere başlamakta sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4

Uykudaki/Dinlenmedeki Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çok uyurum	0	1	2	3	4
2. Gece boyunca uyumakta zorlanırım	0	1	2	3	4
3. Sabah uyanıldığında yorgun hissederim	0	1	2	3	4
4. Çok dinlenirim	0	1	2	3	4
5. Çok şekerleme yaparım	0	1	2	3	4
6. Yatakta çok zaman geçiririm	0	1	2	3	4

Bilişsel Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir şeyler üzerinde dikkatimi toplamak benim için zordur	0	1	2	3	4
2. İnsanların bana ne anlattıklarını hatırlamak benim için zordur	0	1	2	3	4
3. Henüz ne duyduğumu hatırlamak benim için zordur	0	1	2	3	4
4. Hızlı düşünmek benim için zordur	0	1	2	3	4
5. Henüz ne düşünüyor olduğumu hatırlamakta sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
6. Bir kerede bir şeyden fazlasını hatırlamakta sorun	0	1	2	3	4

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no:	_____
Tarih:	_____

PedsQL™

Çok Boyutlu Yorgunluk Skalası

Standart Versiyon

ERGENLER için EBEVEYN RAPORU (13-18 yaş)

TALİMATLAR

Sonraki sayfada çocuğunuz için problem olabilecek şeylerin bir listesi var. .
Lütfen bize her birinin, geçen BİR ay boyunca çocuğunuz için ne kadar
problem olduğunu daire içine alarak söyleyin.

Asla sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü

Doğru yada yanlış cevap yoktur..
Eğer bir soruyu anlamazsanız, lütfen yardım isteyiniz..

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçen Bir ay içinde, bu, çocuğunuz için ne kadar problem oldu...

GENEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yorgun hissetme	0	1	2	3	4
2. Fiziksel olarak zayıf (güçlü değil) hissetme	0	1	2	3	4
3. Yapmayı sevdiği şeyleri yapmaya çok yorgun hissetme	0	1	2	3	4
4. Arkadaşları ile zaman geçirmeye çok yorgun hissetme	0	1	2	3	4
5. Birşeyleri bitirmekte sorun yaşama	0	1	2	3	4
6. Birşeylere başlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4

Uykudaki/Dinlenmedeki Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çok uyuma	0	1	2	3	4
2. Gece boyunca uyumakta zorlanma	0	1	2	3	4
3. Sabah uyandığında yorgun hissetme	0	1	2	3	4
4. Çok dinlenme	0	1	2	3	4
5. Çok şekerleme yapma	0	1	2	3	4
6. Yatakta çok zaman geçirme	0	1	2	3	4

Bilişsel Yorgunluk (... İLE İLGİLİ PROBLEMLER)	Asla	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Birşeyler üzerinde dikkatini toplamakta zorlanma	0	1	2	3	4
2. İnsanların ona ne anlattıklarını hatırlamakta zorlanma	0	1	2	3	4
3. Henüz ne duyduğunu hatırlamakta zorlanma	0	1	2	3	4
4. Hızlı düşünmekte zorlanma	0	1	2	3	4
5. Henüz ne düşünüyor olduğunu hatırlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4
6. Bir kerede bir şeyden fazlasını hatırlamakta sorun yaşama	0	1	2	3	4

01/03/2023 Versiyon: 2.0

6.2. Yaşam Kalitesi Değerlendirilmesi

Hasta no:	_____
Tarih:	_____

PedsQL™

Nöromüsküler Modül

Sürüm 3.0

KÜÇÜK ÇOCUK RAPORU (5 - 7 yaş)

Görüşme için talimat:

Sana bazı çocuklar için sorun olabilecek bazı şeylerle ilgili bir kaç soru soracağım. Bunlardan herhangi birinin senin için ne ölçüde sorun oluşturduğunu öğrenmek istiyorum.

Çocuğa kalıbı gösterin ve okudukça parmağınızda cevapları işaret edin

Senin için hiç bir zaman sorun olmuyorsa **gülen yüzü göster**

Senin için bazen sorun oluyorsa **ortadaki yüzü göster**

Senin için çok sorun oluyorsa **somurtkan yüzü göster**

Şimdi sana soruları okuyacağım. Her birinin senin için ne kadar sorun olduğunu göstermek için resimleri işaret et. Önce bir deneme yapalım bakalım.

	Hiç bir zaman	Bazen	Hemen her zaman
Senin için parmak şıklatmak zor mudur?	😊	😐	😡

Çocuğun soruyu doğru cevaplayıp cevaplamadığını belirlemek için **çocuktan parmaklarını şıklatmasını göstermesini isteyin. Çocuk yaptığında farklı bir cevap gösterirse soruyu tekrar edin.**

PedsQL 3.0 (5-7) Nöromüsküler

Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 J.W. Varni, Ph.D.
İzmiriye ÇoğuluhanPedsQL - Turkey/Turkish - Version of 17 May 10 - MapResearchInstitute
©2001 PedsQL - Nöromüsküler TC_A21_1_10-10-10

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Son bir kaç hafta boyunca nasıl olduğunu bir düşün bakalım. Şimdi iüften her bir cümleyi dikkatle dinle ve bunun senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle.

Soruyu okuduktan sonra cevap kalıbını parmağınızla gösterin. Eğer çocuk çekiniyorsa veya nasıl cevap vereceğini bilmiyor gibi duruyorsa bir taraftan parmağınızla resimleri gösterirken aynı zamanda cevap şıklarını da çocuğa okuyun.

NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞIM HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Nefes almakta zorlanırım	0	2	4
2. Kolayca hastalanırım	0	2	4
3. Yaralanım ve/veya cildimde kızarıklıklar olur	0	2	4
4. Bacaklarım ağırır	0	2	4
5. Kendimi yorgun hissedirim	0	2	4
6. Sırtım tutulur	0	2	4
7. Yorgun uyanırım	0	2	4
8. Ellerim zayıftır	0	2	4
9. Tuvaleti kullanırken zorlanırım	0	2	4
10. İstedğim zaman kilo almakta veya vermekte zorlanırım	0	2	4
11. Ellerimi kullanmakta zorlanırım	0	2	4
12. Yiyecekleri yutarken zorlanırım	0	2	4
13. Banyo yapmak veya duş almak uzun zamanımı alır	0	2	4
14. Kazayla yaralanırım	0	2	4
15. Yemek yemek uzun zamanımı alır	0	2	4
16. Geceleri yatağımda dönerken zorlanırım	0	2	4
17. Tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanımı bir yere giderken zorlanırım	0	2	4

PedsQL 3.0 (5-7) Nöromüsküler

Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
İzinsiz çoğaltılamazPedsQL - Turkey/Turkish - Version of 17 May 10 - Nip Research Institute
C:\NRI\PedsQL2.0-Neuromuscular_TY_Alt02_ju-05.doc

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 1

Bu senin için ne kadar sorun olur?

Hiç bir zaman



Bazen



Hemen her zaman



PedsQL 3.0 (5-7) Neuromuscular

Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.

İzmiri çoğaltılamaz.

PedsQL - Turkey/Turkish - Version of 17 May 18 - Meiji Research Institute

85081 PedsQL3.0-Neuromuscular_10_A01_E_jar-R1.doc

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no:	_____
Tarih:	_____

PedsQL™

Nöromusküler Modül

Sürüm 3.0

KÜÇÜK ÇOCUKLAR İÇİN ANNE-BABA RAPORU (5 - 7 yaş)

TALİMAT

Nöromusküler düzensizliği olan çocukların bazen problemleri olabilir. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** çocuğunuz için **ne ölçüde sorun** olduğunu,

Hemen hiç bir zaman sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü

daire içine alarak belirtir misin?
 Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan birini anlamazsan lütfen yardım iste.

PedsQL 3.0 Parent (2-18) Neuromuscular Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
 İzinsiz çoğaltılamaz.

PedsQL 3.0 Parent - Turkey/Turkish - Version of 17 May 10 - Napsi Research Institute
 02096/PedsQL3.0-Neuromuscular_PTC_AUS3.0_ku-TR.doc

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, bu, çocuğunuz için ne kadar **sorun** oldu?

ÇOCUĞUMUN NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞI HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çocuğum nefes almakta zorlanır	0	1	2	3	4
2. Çocuğum kolayca hastalanır	0	1	2	3	4
3. Çocuğumun yaraları ve/veya cilt kızarıklıkları olur	0	1	2	3	4
4. Çocuğumun bacakları ağrır	0	1	2	3	4
5. Çocuğum kendisini yorgun hisseder	0	1	2	3	4
6. Çocuğumun sırtı tutulur	0	1	2	3	4
7. Çocuğum yorgun uyanır	0	1	2	3	4
8. Çocuğumun elleri zayıftır	0	1	2	3	4
9. Çocuğum tuvaleti kullanırken zorlanır	0	1	2	3	4
10. Çocuğum istediği zaman kilo almakta veya vermekte zorlanır	0	1	2	3	4
11. Çocuğum ellerini kullanırken zorlanır	0	1	2	3	4
12. Çocuğum yiyecekleri yutarken zorlanır	0	1	2	3	4
13. Banyo yapmak veya duş almak çocuğumun uzun zamanını alır	0	1	2	3	4
14. Çocuğum kazayla kendisini yaralar	0	1	2	3	4
15. Çocuğumun yemek yemesi uzun zamanını alır	0	1	2	3	4
16. Çocuğum gece yatağında dönmekte zorlanır	0	1	2	3	4
17. Çocuğum tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanıyla bir yere giderken zorlanır	0	1	2	3	4

İLETİSİM (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çocuğum doktorlar ve hemşirelere nasıl hissettiğini anlatırken zorlanır	0	1	2	3	4
2. Çocuğum doktorlar ve hemşirelere soru sorarken zorlanır	0	1	2	3	4
3. Çocuğum başkalarına hastalığını anlatırken zorlanır	0	1	2	3	4

AİLEMİZİN KAYNAKLARI HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Ailemiz tatil gibi faaliyetleri planlarken zorlanır	0	1	2	3	4
2. Ailemiz yeterince dinlenmekte zorlanır	0	1	2	3	4
3. Sanırım para ailemiz için bir problemdir	0	1	2	3	4
4. Sanırım ailemizin pek çok problemi vardır	0	1	2	3	4
5. Çocuğumun ihtiyacı olan tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanı yoktur	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 Parent (5-7) Neuromuscular Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1996 JW Varni, Ph.D. İzinsiz çoğaltılamaz

PedsQL 3.0 Parent - Turkey/Turkish - Version of 17 May 10 - Mapi Research Institute.
10559 / PedsQL 3.0 Neuromuscular_PTYC_AUG_11.tr-TF.doc

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no:	_____
Tarih:	_____

PedsQL™

Nöromusküler Modül

Sürüm 3.0

ÇOCUK RAPORU (8 - 12 yaş)

TALİMAT

Nöromusküler düzensizliği olan çocukların bazen özel problemleri olabilir. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** sizin için **ne ölçüde sorun** olduğunu,

Hiç bir zaman sorun olmuyorsa **0'ı**,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa **1'i**,
Bazen sorun oluyorsa **2'yi**,
Sıklıkla sorun oluyorsa **3'ü**,
Hemen her zaman sorun oluyorsa **4'ü**

daire içine alarak belirtir misin?
Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
Eğer sorulardan birini anlamazsan lütfen yardım iste.

PedsQL 3.0 (8-12) Neuromuscular

Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
İzmiri çoğaltılamazPedsQL - Turkey/Turkish - Version of 17 May 10 - Map Research Institute.
10599 / PedsQL3.0 Neuromuscular_C_Alt.3_tr-TH.doc

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, bu, senin için ne kadar **sorun** oldu?

NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞIM HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Nefes almakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Kolaylıkla hastalanırım	0	1	2	3	4
3. Yaralanım ve/veya cildimde kızamıklıklar olur	0	1	2	3	4
4. Bacaklarım ağrır	0	1	2	3	4
5. Kendimi yorgun hissedirim	0	1	2	3	4
6. Sırtım tutulur	0	1	2	3	4
7. Yorgun uyanırım	0	1	2	3	4
8. Ellerim zayıftır	0	1	2	3	4
9. Tuvaleti kullanırken zorlanırım	0	1	2	3	4
10. İstedğim zaman kilo almakta veya vermekte zorlanırım	0	1	2	3	4
11. Ellerimi kullanmakta zorlanırım	0	1	2	3	4
12. Yiyecekleri yutarken zorlanırım	0	1	2	3	4
13. Banyo yapmak veya duş almak uzun zamanımı alır	0	1	2	3	4
14. Kazayla yaralanırım	0	1	2	3	4
15. Yemek yemek uzun zamanımı alır	0	1	2	3	4
16. Geceleri yatağımda dönerken zorlanırım	0	1	2	3	4
17. Tekerekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanla bir yere giderken zorlanırım	0	1	2	3	4

İLETİŞİM (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Doktorlar ve hemşirelere nasıl hissettiğimi anlatırken zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Doktorlar ve hemşirelere soru sorarken zorlanırım	0	1	2	3	4
3. Başkalarına hastalığımı anlatırken zorlanırım	0	1	2	3	4

AİLEMİZİN KAYNAKLARI HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Ailem tatil gibi faaliyetleri planlarken zorlanır	0	1	2	3	4
2. Ailem yeterince dinlenme imkanı bulmakta zorlanır	0	1	2	3	4
3. Sanırım para ailemiz için bir problemdir	0	1	2	3	4
4. Sanırım ailemin pek çok problemi vardır	0	1	2	3	4
5. İhtiyacım olan tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanım yoktur	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 (8-12) Neuromuscular

Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
İzinsiz çoğaltılamazPedsQL - Turkey/Turkish - Version of 17 May 10 - Mapi Research Institute.
102909 | PedsQL 3.0-Neuromuscular_G_4U3_3_1en-TK.doc

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no:	_____
Tarih:	_____

PedsQL™

Nöromusküler Modül

Sürüm 3.0

ÇOCUKLAR için ANNE-BABA RAPORU (8 - 12 yaş)

TALİMAT

Nöromusküler düzensizliği olan çocukların bazen problemleri olabilir. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** çocuğunuz için **ne ölçüde sorun** olduğunu,

Hemen hiç bir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa **1**'i,
Bazen sorun oluyorsa **2**'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü

daire içine alarak belirtir misin?
 Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan birini anlamazsan lütfen yardım iste.

PedsQL 3.0 Parent (8-12) Neuromuscular Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
 İzinsiz çoğaltılamaz

PedsQL 3.0 Parent - Turkey/Turkish - Version of 17 May 10 - Map Research Institute.
 105590 / PedsQL3.0 Neuromuscular_PO_410_3_jun771.doc

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, bu, çocuğunuz için ne kadar **sorun** oldu?

ÇOCUĞUMUN NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞI HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çocuğum nefes almakta zorlanır	0	1	2	3	4
2. Çocuğum kolayca hastalanır	0	1	2	3	4
3. Çocuğumun yaraları ve/veya cilt kızarıklıkları olur	0	1	2	3	4
4. Çocuğumun bacakları ağrır	0	1	2	3	4
5. Çocuğum kendisini yorgun hisseder	0	1	2	3	4
6. Çocuğumun sırtı tutulur	0	1	2	3	4
7. Çocuğum yorgun uyanır	0	1	2	3	4
8. Çocuğumun elleri zayıftır	0	1	2	3	4
9. Çocuğum tuvaleti kullanırken zorlanır	0	1	2	3	4
10. Çocuğum istediği zaman kilo almakta veya vermekte zorlanır	0	1	2	3	4
11. Çocuğum ellerini kullanırken zorlanır	0	1	2	3	4
12. Çocuğum yiyecekleri yutarken zorlanır	0	1	2	3	4
13. Banyo yapmak veya duş almak çocuğumun uzun zamanını alır	0	1	2	3	4
14. Çocuğum kazayla kendisini yaralar	0	1	2	3	4
15. Çocuğumun yemek yemesi uzun zamanını alır	0	1	2	3	4
16. Çocuğum gece yatağında dönmekte zorlanır	0	1	2	3	4
17. Çocuğum tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanıyla bir yere giderken zorlanır	0	1	2	3	4

İLETİSİM (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çocuğum doktorlar ve hemşirelere nasıl hissettiğini anlatırken zorlanır	0	1	2	3	4
2. Çocuğum doktorlar ve hemşirelere soru sorarken zorlanır	0	1	2	3	4
3. Çocuğum başkalarına hastalığını anlatırken zorlanır	0	1	2	3	4

AİLEMİZİN KAYNAKLARI HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Ailemiz tatil gibi faaliyetleri planlarken zorlanır	0	1	2	3	4
2. Ailemiz yeterince dinlenmekte zorlanır	0	1	2	3	4
3. Sanırım para ailemiz için bir problemdir	0	1	2	3	4
4. Sanırım ailemizin pek çok problemi vardır	0	1	2	3	4
5. Çocuğumun ihtiyacı olan tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanı yoktur	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 Parent (8-12) Neuromuscular Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. İzinsiz çoğaltılamaz

PedsQL 3.0 Parent - Turkey/Turkish - Version of 17 May 10 - Map Research Institute.
105599 / PedsQL 3.0 Neuromuscular_PG_AUS_3_jur-TTR.doc

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no:	
Tarih:	

PedsQL™

Nöromusküler Modül

Sürüm 3.0

ERGEN RAPORU (13 – 18 yaş)**TALİMAT**

Nöromusküler düzensizliği olan ergenlerin bazen özel problemleri olabilir. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** senin için **ne ölçüde sorun** olduğunu,

Hiç bir zaman sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü

daire içine alarak belirtir misin?
 Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan birini anlamazsan lütfen yardım iste.

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, bu, senin için ne kadar **sorun** oldu?

NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞIM HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Nefes almakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Sık sık hastalanırım	0	1	2	3	4
3. Yaralarım ve/veya kaşıntılarım olur	0	1	2	3	4
4. Bacaklarım ağrır	0	1	2	3	4
5. Kendimi yorgun hissedirim	0	1	2	3	4
6. Sırtım tutulur	0	1	2	3	4
7. Yorgun uyanırım	0	1	2	3	4
8. Ellerim zayıftır	0	1	2	3	4
9. Tuvaleti kullanırken zorlanırım	0	1	2	3	4
10. İstedğim zaman kilo almakta veya vermekte zorlanırım	0	1	2	3	4
11. Ellerimi kullanmakta zorlanırım	0	1	2	3	4
12. Yiyecekleri yutarken zorlanırım	0	1	2	3	4
13. Banyo yapmak veya duş almak uzun zamanımı alır	0	1	2	3	4
14. Kazayla yaralanırım	0	1	2	3	4
15. Yemek yemek uzun zamanımı alır	0	1	2	3	4
16. Geceleri yatağımda dönerken zorlanırım	0	1	2	3	4
17. Tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanla bir yere giderken zorlanırım	0	1	2	3	4

İLETİŞİM (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Doktorlar ve hemşirelere nasıl hissettiğimi anlatırken zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Doktorlar ve hemşirelere soru sorarken zorlanırım	0	1	2	3	4
3. Başkalarına hastalığımı anlatırken zorlanırım	0	1	2	3	4

AİLEMİZİN KAYNAKLARI HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Ailem tatil gibi faaliyetleri planlarken zorlanır	0	1	2	3	4
2. Ailem yeterince dinlenme imkanı bulmakta zorlanır	0	1	2	3	4
3. Sanırım para ailemiz için bir problemdir	0	1	2	3	4
4. Sanırım ailemin pek çok problemi vardır	0	1	2	3	4
5. İhtiyacım olan tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanım yoktur	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 (13-18) Neuromuscular

Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
İzinsiz çoğaltılamaz

01/03/2023 Versiyon: 2.0

Hasta no:	
Tarih:	

PedsQL™

Nöromusküler Modül

Sürüm 3.0

ERGENLER için ANNE-BABA RAPORU (13 - 18 yaş)

TALİMAT

Nöromusküler düzensizliği olan ergenlerin bazen problemleri olabilir. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** ergeniniz için **ne ölçüde sorun** olduğunu,

Hemen hiç bir zaman sorun olmuyorsa 0'ı,
Hemen hemen hiç sorun olmuyorsa 1'i,
Bazen sorun oluyorsa 2'yi,
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü,
Hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü

daire içine alarak belirtir misin?
 Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan birini anlamazsan lütfen yardım iste.

01/03/2023 Versiyon: 2.0

PedsQL 2

Geçtiğimiz **BİR** ay içinde, bu, ergeniniz için ne kadar **sorun** oldu?

ÇOCUĞUMUN NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞI HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çocuğum nefes almakta zorlanır	0	1	2	3	4
2. Çocuğum kolayca hastalanır	0	1	2	3	4
3. Çocuğumun yaraları ve/veya cilt kızarıklıkları olur	0	1	2	3	4
4. Çocuğumun bacakları ağrır	0	1	2	3	4
5. Çocuğum kendisini yorgun hisseder	0	1	2	3	4
6. Çocuğumun sırtı tutulur	0	1	2	3	4
7. Çocuğum yorgun uyanır	0	1	2	3	4
8. Çocuğumun elleri zayıftır	0	1	2	3	4
9. Çocuğum tuvaleti kullanırken zorlanır	0	1	2	3	4
10. Çocuğum istediği zaman kilo almakta veya vermekte zorlanır	0	1	2	3	4
11. Çocuğum ellerini kullanırken zorlanır	0	1	2	3	4
12. Çocuğum yiyecekleri yutarken zorlanır	0	1	2	3	4
13. Banyo yapmak veya duş almak çocuğumun uzun zamanını alır	0	1	2	3	4
14. Çocuğum kazayla kendisini yaralar	0	1	2	3	4
15. Çocuğumun yemek yemesi uzun zamanını alır	0	1	2	3	4
16. Çocuğum gece yatağında dönmekte zorlanır	0	1	2	3	4
17. Çocuğum tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanıyla bir yere giderken zorlanır	0	1	2	3	4

İLETİŞİM (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Çocuğum doktorlar ve hemşirelere nasıl hissettiğini anlatırken zorlanır	0	1	2	3	4
2. Çocuğum doktorlar ve hemşirelere soru sorarken zorlanır	0	1	2	3	4
3. Çocuğum başkalarına hastalığını anlatırken zorlanır	0	1	2	3	4

AİLEMİZİN KAYNAKLARI HAKKINDA (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Hemen hemen hiç	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Ailemiz tatil gibi faaliyetleri planlarken zorlanır	0	1	2	3	4
2. Ailemiz yeterince dinlenmekte zorlanır	0	1	2	3	4
3. Sanırım para ailemiz için bir problemdir	0	1	2	3	4
4. Sanırım ailemizin pek çok problemi vardır	0	1	2	3	4
5. Çocuğumun ihtiyacı olan tekerlekli sandalye veya oksijen maskesi veya yürüteç gibi ekipmanı yoktur	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 Parent (13-18) Neuromuscular Bütün hakları saklıdır.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
İzniz çoğaltılamaz

EK-4 Olgu Rapor Formu (Sağlıklı Çocuklar için)

01/03/2023 Version: 2.0

OLGU RAPOR FORMU (Sağlıklı Çocuklar İçin)

Tarih:

Katılımcı no:

Doğum Tarihi:

Vücut ölçümleri: Boy: (cm) Kilo: (gr) VKI: (kg/cm²)

1) Mental Durum Değerlendirmesi

MODİFİYE MİNİ-MENTAL TEST

ORYANTASYON

Skor

Puanlar

1. Hangi yıldayız?		1
Hangi mevsimdeyiz?		1
Hangi tarihteyiz?		1
Bugün günlerden ne?		1
Hangi aydayız?		1
2. Hangi ülkedeyiz?		1
Hangi eyalet veya bölgede?		1
Hangi kasaba veya şehirdeyiz?		1
Hangi hastane veya mahalledeyiz?		1
Hangi katta veya adresteyiz?		1

BELLEK(KAYIT ETME)

Skor

Puanlar

3. Birer saniye aralıklarla üç objenin ismini söyleyin.Siz söyledikten sonra bu üç objenin isimlerini hastaya sorun (Ağaç,saat,kayık) .Her doğru cevaba bir puan verin.Hasta üçünü de öğrenene kadar cevapları tekrar edin.		3
---	--	---

DİKKAT VE HESAP YAPMA

Skor

Puanlar

4. Seri 5 şer sayma. Her doğru cevaba bir puan verin. 5 doğru cevaptan sonra bitirin.		5
5. Dünya kelimesinin harflerini geriye doğru söylemesini isteyin (aynüd= 5).		5

01/03/2023 Version: 2.0

HATIRLAMA
Puanlar

Skor

6. 3. soruda öğrenilen üç objenin isimlerini sorun. Her doğru cevaba bir puan verin.		3
---	--	---

LİSAN TESTLERİ

Skor

Puanlar

7. Bir kalem ve bir saat gösterin bu objelerin isimlerini sorun.		2
8. Hastadan 'hayır,şey ve,veya değil' cümlesini tekrarlamasını isteyin.		1
9. Hasta aşağıda yazan üç aşamalı eylemi yapması isteir: 'Sağ elinle bir kağıt al,ikiye katla,döşemeye bırak)		3
10. Hasta aşağıda yazan şu cümleyi okur ve uygular: 'Elini yumruk yap' (Büyük mektup harfleriyle yazın)		1
11. Hasta seçtiği bir cümleyi yazar.(Cümle özne ve nesneden oluşmalı ve anlamlı olmalıdır.Skorlamada yazım hatalarını göz ardı et.)		1
12.Hasta aşağıda oluşturulmuş şekli kopyalar.(Bütün köşeleri, kenarları e ve kesişme yerinde ki mücevher şekli çizilmişse 1 puan verin)		1
		35

Toplam



01/03/2023 Version: 2.0

2) MOTOR İMGELEME DEĞERLENDİRMESİ

2.1- KİNESTETİK VE GÖRSEL İMGELEME ANKETİ

Kinestetik ve Görsel İmgeleme Anketi (KGİA)														
Katılımcı Kodu:		Tarih:												
#3a Kolu önden yukarı doğru kaldırma hareketi (İlk önce çoğunlukla kullanmadığınız taraf için uygulayın.) 1. Başınızı düz tutarak dik oturun ve ellerinizi bacağınızın üzerine koyun. 2. Baskın olmayan kolunuzu önünüzde olacak şekilde yukarıya doğru kaldırın ve dümdüz olana kadar kaldırmaya devam edin. 3. Başlangıç duruşuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.														
Görsel İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #3a'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Hareket yapıyor muyum kadar yoğun</td> <td>Oldukça Yoğun</td> <td>Orta yoğun</td> <td>Hafif yoğun</td> <td>His yok</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1	Hareket yapıyor muyum kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
5	4	3	2	1										
Hareket yapıyor muyum kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok										
#3b Kolu önden yukarı doğru kaldırma hareketini diğer taraf için tekrarlayın. Görsel İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #3b'de tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Hareket yapıyor muyum kadar yoğun</td> <td>Oldukça Yoğun</td> <td>Orta yoğun</td> <td>Hafif yoğun</td> <td>His yok</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1	Hareket yapıyor muyum kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
5	4	3	2	1										
Hareket yapıyor muyum kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok										
#5a Başparmağı diğer parmaklara değdirme hareketi (İlk önce çoğunlukla kullandığınız taraf için uygulayın.) 1. Başınızı düz tutarak dik oturun. Ellerinizi, avuç içleri yukarı bakacak şekilde, bacağınızın üzerine koyun. 2. Baskın taraf elinizin başparmağını diğer parmaklara değdirin. İşaret parmağınız ile başlayın ve diğer parmaklarla sırasıyla devam edin. 3. Başlangıç duruşuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.														
Görsel İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #5a'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Hareket yapıyor muyum kadar yoğun</td> <td>Oldukça Yoğun</td> <td>Orta yoğun</td> <td>Hafif yoğun</td> <td>His yok</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1	Hareket yapıyor muyum kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
5	4	3	2	1										
Hareket yapıyor muyum kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok										
#5b Başparmağı diğer parmaklara değdirme hareketini diğer taraf için tekrarlayın. Görsel İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #5b'de tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Hareket yapıyor muyum kadar yoğun</td> <td>Oldukça Yoğun</td> <td>Orta yoğun</td> <td>Hafif yoğun</td> <td>His yok</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1	Hareket yapıyor muyum kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
5	4	3	2	1										
Hareket yapıyor muyum kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok										
#6 Gövdeyi öne doğru eğme hareketi 1. Başınızı düz tutarak dik oturun ve ellerinizi bacağınızın üzerine koyun. 2. Gövdenizi belinizden mümkün olduğunca öne doğru eğin, sonra tekrar yukarı doğrulun. 3. Başlangıç duruşuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.														
Görsel İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>Aşlı kadar net</td> <td>Oldukça net</td> <td>Orta netlikte</td> <td>Bulanık</td> <td>İmge Yok</td> </tr> </table> Yukarıda #6'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.					5	4	3	2	1	Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok
5	4	3	2	1										
Aşlı kadar net	Oldukça net	Orta netlikte	Bulanık	İmge Yok										
Kinestetik İmgeleme Ölçeği <table> <tr> <td>5</td> <td>4</td> <td>3</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> </table>					5	4	3	2	1					
5	4	3	2	1										

01/03/2023 Version: 2.0

Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	Oldukça Yoğun	Orta yoğun	Hafif yoğun	His yok
#8a Kalçayı yana doğru açma (İlk önce çoğunlukla <u>kullandığınız</u> taraf için uygulayın.) 1. Başınızı düz tutarak dik oturun ve ellerinizi bacağınızın üzerine koyun. 2. Baskın taraf ayağınızı yana doğru yaklaşık 30 cm (12 inç) açın, sonra geri getirin. 3. Başlangıç durumuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.				
Görsel İmgeleme Ölçeği				
5 Aslı kadar net	4 Oldukça net	3 Orta netlikte	2 Bulanık	1 İmge Yok
Yukarıda #8a'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.				
Kinestetik İmgeleme Ölçeği				
5 Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	4 Oldukça Yoğun	3 Orta yoğun	2 Hafif yoğun	1 His yok
#8b Kalçayı yana doğru açma hareketini diğer taraf için tekrarlayın. Görsel İmgeleme Ölçeği 5 Aslı kadar net				
4 Oldukça net	3 Orta netlikte	2 Bulanık	1 İmge Yok	
Yukarıda #8b'de tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.				
Kinestetik İmgeleme Ölçeği				
5 Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	4 Oldukça Yoğun	3 Orta yoğun	2 Hafif yoğun	1 His yok
9a Ayağı yere vurma hareketi (İlk önce çoğunlukla <u>kullanmadığınız</u> taraf için uygulayın.) 1. Başınızı düz tutarak dik oturun ve ellerinizi bacağınızın üzerine koyun. 2. Baskın olmayan taraf ayağınızın ön tarafıyla yere üç kere vurun (yaklaşık saniyede bir defa), hareket sırasında topuğumuzu yerden kaldırmayın. 3. Başlangıç durumuna geri dönün. Şimdi hareketi imgeleyin, dikkatinizi toplayarak görüntüyü gözünüzün önüne getirin ve onu net görmeye çalışın. 4. Hareketi imgeleme kalitenizi ölçekte işaretleyin.				
Görsel İmgeleme Ölçeği				
5 Aslı kadar net	4 Oldukça net	3 Orta netlikte	2 Bulanık	1 İmge Yok
Yukarıda #9a'da tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.				
Kinestetik İmgeleme Ölçeği				
5 Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	4 Oldukça Yoğun	3 Orta yoğun	2 Hafif yoğun	1 His yok
#9b Ayağı yere vurma hareketini diğer taraf için tekrarlayın. Görsel İmgeleme Ölçeği 5 Aslı kadar net				
4 Oldukça net	3 Orta netlikte	2 Bulanık	1 İmge Yok	
Yukarıda #9b'de tanımlanan hareketi tekrar yapın ve hareket hissinin netliğine konsantre olmaya çalışın.				
Kinestetik İmgeleme Ölçeği				
5 Hareket yapıyorumsa kadar yoğun	4 Oldukça Yoğun	3 Orta yoğun	2 Hafif yoğun	1 His yok

01/03/2023 Version: 2.0

3.2. HAREKET İMGELEME ANKETİ- ÇOCUKLAR İÇİN (MIQ-C)

Açıklama

Hareketlerin zihninde 3 şekilde oluştuğunu bilmeni isteriz.

Öncelikle senden bir hareket yapmanı isteyeceğiz. Ardından, vücudunuzun hiçbir yerini hareket ettirmeden üç zihinsel görevden birini yapmanı isteyeceğiz.

Başlamadan önce, bu üç zihinsel görevi anlamana yardımcı olması için kelimeler ve resimler kullanacağız. Ne zaman bir şey anlamazsan, bana sor.

Örnek olarak bir futbol topunu vurmasını kullanalım. Futbolcunun topa vurması dediğimde ne demek istediğimi biliyor musun? (Uygulayıcıya not: Çocuğun hareketi anladığından emin olun)

Şimdi zihninde bir futbol topuna vurduğunu hayal et. Eğer topa vurduğunu gözlerin aracılığıyla, görmeyi isteseydim kendini topa vuruyor gibi gördüğünde hangi fotoğrafı seçerdin?

(Uygulayıcıya not: Resmi çocuğun seçmesine izin verin, yanlış resim seçilirse açıklayın)

Bu örnekte olduğu gibi hareketi zihninde canlandırmanı isteyeceğiz. Sen de gerçekten yapıyormuş gibi resimde gördüğün gibi zihninde canlandıracaksın.

Şimdi tekrar zihninde kendini futbol topuna vururken canlandır. Fakat bu sefer kendini bir videoda izliyormuş gibi futbol topuna vurduğunu Zihninde canlandır. Şimdi hangi resmi seçerdin?

(Uygulayıcıya not: Resmi çocuğun seçmesine izin verin, yanlış resim seçilirse açıklayın)

Bu örnekte olduğu gibi hareketi zihninde canlandırmanı isteyeceğiz. Sen de gerçekten kendini videoda izliyormuş, gibi zihninde canlandıracaksın.

(Uygulayıcıya: Test oturumunun geri kalanında katılımcının görebileceği şekilde resimleri bırakın)

Son olarak senden hareket hissine yönelik olarak zihninde canlandırma yapmanı isteyeceğiz. Hareket hissi harekete odaklandığında gerçekte hareket yapmadan vücut kaslarındaki hareket hissidir. Yani topa vurma hareketini hissederek zihninde canlandırmanı istediğimizde bu bölgeler hangi kas ya da vücut bölmeleri olurdu?

(Uygulayıcıya not: Çocuğun hareketi 'hissetmek' ile ne kastedildiğini anladığından emin olun. Çocuğun hissi tarif etmesini ve gerekirse anlaması için çocuğa rehberlik etmesini sağlayın)

Zihninde bu hareketleri görme ya da hissetmeyi ne kadar kolay ya da zor bir şekilde yaptığını derecelendirmeni isteyeceğiz. Bu değerlendirme ile ilgili doğru ya da yanlış bir cevap yoktur. Senden istediğimiz sana uygun gelen cevabı işaretlemendir. Zihninde canlandırdığın hareketleri derecelendirirken bu skalayı kullanacaksın (skalayı göster)

Ölçek değerleri şu şekildedir: çok zor / zor / biraz zor / ne kolay ne zor / kolay / çok kolay

(uygulayıcıya not: seçenekleri okurken ölçekteki sayıları gösteriniz)

Başlamadan önce, skalanın nasıl kullanılacağını anlayıp anlamadığından emin olalım.

(Uygulayıcıya not: Su bardakları ve skalaları birlikte kullanın. Testi uygulama esnasında hatırlatıcı olması açısından skalayı görünür bir yerde bırakın.)

Eğer bu fotoğraftaki gibi bir bardak çamurlu su olsaydı, ve kendini topa vurduğunu görmek için bu bardağın arkasından kendine bakıyorken... kendini topa vuruyorken görmek ne kadar kolay ne kadar zor olurdu? Skala üzerinde hangi numarayı işaretlersin?

(Uygulayıcıya not: Çocuğun skala üzerinde göstermesini sağlayın.)

Eğer bu fotoğraftaki gibi bir bardak boş ve temiz olsaydı ve kendini topa vurduğunu görmek için bu bardağın arkasından bakıyorken... kendini topa vuruyorken görmek ne kadar kolay ne kadar zor olurdu? Skala üzerinde hangi numarayı işaretlersin?

01/03/2023 Version: 2.0

(Uygulayıcıya not: Çocuğun skala üzerinde göstermesini sağlayın.)

Bu skala ayrıca, hareketi gerçekte yapmadan hareketi hissetmenin ne kadar kolay ya da zor olduğunu anlamamız için de kullanılacaktır.

Şimdi futbol topuna vurduğunu zihninde canlandır. Şimdi skalaı kullanarak hareketi hissetmenin ne kadar kolay ya da zor olduğunu söyler misin?

(Uygulayıcıya not: Çocuğun skala üzerinde göstermesini sağlayın.)

Şimdi asıl anketimize geçiyoruz. Hareketin tanımını okuyacağım ve ilk seferde hareketi yapacaksın. Sonra başlangıç pozisyonuma tekrar gelmeni isteyeceğim; fakat bu sefer sadece hareketi imgelemeni/ zihninde canlandırmanı isteyeceğiz. 4 farklı hareketin her birini 3 kere yapmış olacaksın. Başlamadan önce herhangi bir soru var mı?



İçsel Görsel İmgeleme
1. Kişi Bakış Açısı



Dışsal Görsel İmgeleme
3. Kişi Bakış Açısı



Bir bardak çamurlu su
Görmek ya da hissetmek çok zor



Bir bardak bulanık su
Görmek ya da hissetmek ne kolay ne zor



Boş bardak
Görmek ya da hissetmek çok kolay

1	2	3	4	5	6	7
Çok zor	Zor	Biraz zor	Ne kolay ne zor	Biraz kolay	Kolay	Çok kolay

Sorular:

1. Hareket için başlangıç pozisyonu:

01/03/2023 Version: 2.0

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Sağ dizinizi olabildiğince yükseğe kaldırın. İki ayağınız yere değene kadar yavaşça geri indirin. Yavaşça yaptığınızdan emin olun.

Başlangıç pozisyonuna geçin (çocuğa bunun ne olduğunu hatırlayıp hatırlamadığını sorun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığımız diz kaldırma hareketini sanki gerçekten yapıyormuşsunuz gibi hissetmeyi deneyin, ancak vücudunuzun herhangi bir bölümünü hareket ettirmeden.

Hareketi hissetmek çok mu zor, zor mu, biraz zor mu, ne kolay ne de zor, biraz kolay mı, kolay mı yoksa çok kolay mı?

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:

2. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Aşağıya doğru eğilin ve ardından kollarınız başunuzun üzerinde olacak şekilde havaya zıplayabildiğiniz kadar yükseğe zıplayın. Ayaklarınızı birbirinden ayırarak yere inin ve kollarınızı geri indirin.

Başlangıç pozisyonuna geri dönün. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığımız zıplama hareketini, gerçekte yapmadan, zihninizde canlandırın. Hareketi gözlemlerinizle görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:

3. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Hangi elinizle yazı yazıyorsunuz? Şimdi diğer kolunuzu alın ve avucunuzun içi yere bakacak şekilde vücut yanında yukarı kaldırın.

Yapılacak hareket:

Kolunuzu uzamış pozisyonda tutmaya devam ederek, vücudunuzun önünden diğer tarafa doğru yavaşça hareket ettirin.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun.)

01/03/2023 Version: 2.0

Zihinde canlandırma:

Sanki videoda kendinizi izliyormuşsunuz gibi, az önce yaptığınız hareketi zihninizde canlandırmaya çalışın.
Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay
(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:4. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınızı birbirinden ayrı tutarak ve kollarınızı başınızın üzerinde uzatarak ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Vücudunuzu yavaşça öne doğru eğin ve parmak uçlarınızla ayak parmaklarınıza dokunmaya çalışın. Şimdi, kollarınız başınızın üstünde olacak şekilde tekrar ayağa kalkın.
Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun.)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız öne eğilme hareketini zihninizde canlandırın. Sanki gerçekten yapıyormuşsunuz gibi hissetmeyi deneyin, ancak vücudunuzun herhangi bir bölümünü hareket ettirmeden.
Hareketi hissetmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay
(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:5. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Sağ dizinizi olabildiğince yükseğe kaldırın. İki ayağınız yere değene kadar yavaşça geri indirin. Yavaşça yaptığınızdan emin olun.
Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun.)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız diz kaldırma hareketini, gerçekten yapıyormuş gibi zihninizde canlandırın. Gerçekten yapıyor olsaydınız göreceğiniz gibi, kendinizi gözlerinizle görmeye çalışın.
Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay
(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:

01/03/2023 Version: 2.0

6. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun.

Yapılacak hareket:

Aşağıya doğru eğilin ve ardından kollarınız başınızın üzerinde olacak şekilde havaya zıplayabildiğiniz kadar yükseğe zıplayın. Ayaklarınızı birbirinden ayırarak yere inin ve kollarınızı geri indirin.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığımız zıplama hareketini videoda kendinizi izliyormuş gibi görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:**7. Hareket için başlangıç pozisyonu:**

Yazmadığımız kolunuzu uzatarak vücut yanından yukarıya doğru kaldırın. Kolunuzu avucunuzun içi yere bakacak şekilde tutun.

Yapılacak hareket:

Kolunuzu gergin tutun ve yanınızdan önünüze doğru hareket ettirin. Bunu yavaşça yapın.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığımız hareketi, kolunuzun öne doğru hareket ettiğini, sanki bunu yapıyormuşsunuz gibi hissetmeye çalışın, ancak vücudunuzun herhangi bir bölümünü hareket ettirmeden.

Hareketi hissetmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:**8. Hareket için başlangıç pozisyonu:**

Ayaklarınızı birbirinden ayırın ve kollarınız başınızın üzerine kadar uzanmış halde durun.

Yapılacak hareket:

Vücudunuzu yavaşça öne doğru eğin ve parmak uçlarınızla ayak parmaklarınıza dokunmaya çalışın. Şimdi, kollarınız başınızın üstünde olacak şekilde ayağa kalkın.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

01/03/2023 Version: 2.0

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız bükme hareketini, gerçekten yapıyor olsaydınız göreceğiniz gibi, kendi gözlerinizle görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:9. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun

Yapılacak hareket:

Sağ dizinizi olabildiğince yükseğe kaldırın. İki ayağınız yere değene kadar yavaşça geri indirin. Yavaşça yaptığınızdan emin ol

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız diz kaldırma hareketini videoda kendinizi izliyormuş gibi kendinizi dışarıdan görmeye çalışın.

Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:10. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınız ve bacaklarınız birbirine yakın ve kollarınız yanda olacak şekilde ayakta durun

Yapılacak hareket:

Aşağıya doğru eğilin ve ardından kollarınız başınızın üzerinde olacak şekilde havaya zıplayabildiğiniz kadar yükseğe zıplayın. Ayaklarınızı birbirinden ayırarak yere inin ve kollarınızı geri indirin.

Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız zıplama hareketini, sanki gerçekten yapıyormuşsunuz gibi hissetmeyi deneyin, ancak vücudunuzun herhangi bir bölümünü hareket ettirmeden.

Hareketi hissetmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

01/03/2023 Version: 2.0

Derecelendirme:11. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Yazmadığınız kolu alın ve avucunuzun içi yere bakacak şekilde yana doğru uzatın.

Yapılacak hareket:

Kolumuzu gergin tutun ve yanınızdan önünüze doğru hareket ettirin. Bunu yavaşça yapın. Başlangıç pozisyonuna geçin. (Çocuğun bunun ne olduğunu hatırladığından emin olun)

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız hareketi, gerçekten yapıyor olsaydınız göreceğiniz gibi, kendi gözlerinizle öne doğru hareket eden kolumuzu görmeye çalışın. Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:12. Hareket için başlangıç pozisyonu:

Ayaklarınızı birbirinden ayırın ve kollarınız başınızın üzerine kadar uzanmış halde durun.

Yapılacak hareket:

Vücudunuzu yavaşça öne doğru eğin ve parmak uçlarınızla ayak parmaklarınıza dokunmaya çalışın. Şimdi, kollarınız başınızın üstünde olacak şekilde ayağa kalkın.

Zihinde canlandırma:

Az önce yaptığınız bükme hareketini videoda kendinizi izliyormuş gibi görmeye çalışın. Hareketi görmek nasıldı? çok zor, zor, biraz zor, ne kolay ne de zor, biraz kolay, kolay

(Uygulayıcıya not: Seçenekleri okurken numaraları gösterin.)

Derecelendirme:

Katılımcı no:

Dereceler:

- | | |
|----------|-----------|
| 1. _____ | 7. _____ |
| 2. _____ | 8. _____ |
| 3. _____ | 9. _____ |
| 4. _____ | 10. _____ |
| 5. _____ | 11. _____ |
| 6. _____ | 12. _____ |

01/03/2023 Version: 2.0

Altbaşlıklar	Sorular				Skor / 4	Toplam Skor
İçsel Görsel İmgeleme	S.2	S.5	S.8	S.11		
Dışsal Görsel İmgeleme	S.3	S.6	S.9	S.12		
Kinestetik İmgeleme	S.1	S.4	S.7	S.10		

3.3. Mental Kronometre testi

Testler	Süre (sn)
10 metre yürüme	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:
Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma-Gowers	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:
4 basamak çıkma	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:
4 basamak inme	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:
Dört Kare Adım Testi	Fiziksel olarak uygulama süresi (MET): İmgeleme süresi (MIT): Mental Kronometri Skoru:

*Mental Kronometre Skoru: $(MET-MIT) / [(MET+MIT)/2] \times 100$

EK-5 Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Merve Bora Zereyak
 Ödev başlığı: Tezler
 Gönderi Başlığı: DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA TELEREHA...
 Dosya adı: Merve_Bora_Zereyak_DR_Tez.docx
 Dosya boyutu: 771.05K
 Sayfa sayısı: 73
 Kelime sayısı: 19,135
 Karakter sayısı: 141,221
 Gönderim Tarihi: 02-Ara-2024 12:16ÖS (UTC+0300)
 Gönderim Numarası: 2449305275



EK-6 Orijinallik Ekran Çıktısı

DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA TELEREHABİLİTASYON TABANLI MOTOR İMGELEME EĞİTİMİNİN MOTOR İMGELEME BECERİSİ, MOTOR FONKSİYON VE FİZİKSEL PERFORMANS ÜZERİNE ETKİLERİNİN İNCELENMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 10	% 9	% 4	%
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 4
2	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 3
3	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<% 1
4	Yeyen, İsmail Burak. "Duchenne ve Becker Muskuler Distrofili Hastalarda Tedavi Takip Kalitesi ve Uyumun Değerlendirilmesi", Dokuz Eylül Üniversitesi (Turkey), 2024 Yayın	<% 1
5	openaccess.hacettepe.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
6	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1

hdl.handle.net

9. ÖZGEÇMİŞ

