

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

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA  
DÜŞME KORKUSUNUN FİZİKSEL PERFORMANS VE YAŞAM  
KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN ARAŞTIRILMASI**

**Fzt. Canan İPEK**

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA**

**2019**



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

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA  
DÜŞME KORKUSUNUN FİZİKSEL PERFORMANS VE YAŞAM  
KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN ARAŞTIRILMASI**

**Fzt. Canan İPEK**

**Nöroloji Fizyoterapistliği Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI  
Doç. Dr. İpek GÜRBÜZ**

**ANKARA  
2019**

**DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA DÜŞME KORKUSUNUN FİZİKSEL  
PERFORMANS VE YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN ARAŞTIRILMASI**

**Öğrenci: Canan İpek**

**Danışman: Doç. Dr. İpek GÜRBÜZ**

Bu tez çalışması 09.05.2019 tarihinde jürimiz tarafından "Nöroloji Fizyoterapistliği Programı" nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

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



**Tez Danışmanı:** Doç. Dr. İpek GÜRBÜZ  
Hacettepe Üniversitesi



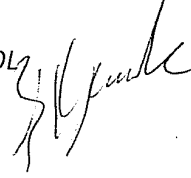
**Üye:** Prof. Dr. Akmer MUTLU  
Hacettepe Üniversitesi



**Üye:** Doç. Dr. Selen SEREL ARSLAN  
Hacettepe Üniversitesi

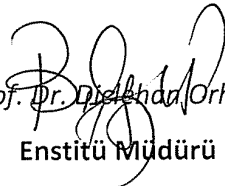


**Üye:** Dr. Öğr. Üyesi Büşra KEPENEK VAROL  
Nuh Naci Yazgan Üniversitesi



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

16 Mayıs 2019

  
Prof. Dr. Dilekhan Orhan  
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.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. <sup>(1)</sup>
- ~~○~~ Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. <sup>(2)</sup>
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. <sup>(3)</sup>

09 / 05 / 2019

  
Canan İPEK

<sup>i</sup>"**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 bulgular 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 karar 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, Doç. Dr. İpek GÜRBÜZ danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

*Fzt. Canan İPEK*



## TEŞEKKÜR

Çalışmanın oluşması, yürütülmesi, içeriğinin düzenlenmesi, sonuçlarının yorumlanması ve yazılması aşamalarında yol göstericiliğini ve yoğun destek, sabır ve emeğini esirgemeyen tez danışmanım Sayın Doç. Dr. İpek GÜRBÜZ'e en içten teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmanın oluşması ve yürütülmesindeki destek ve emeğinden dolayı Sayın Prof. Dr. A. Ayşe KARADUMAN'a teşekkür ederim.

Çalışmanın oluşması, içeriğinin düzenlenmesi ve yürütülmesi aşamalarında gösterdiği destek ve emeğinden dolayı Sayın Prof. Dr. Öznur YILMAZ'a teşekkür ederim.

Çalışmanın gerçekleşmesi sırasındaki katkıları için Sayın Prof. Dr. Haluk TOPALOĞLU'na teşekkür ederim.

Tezimin yürütülmesi aşamasındaki katkı ve yardımlarından dolayı Uzm. Fzt. Güllü AYDIN ve Uzm. Fzt. Numan BULUT'a teşekkür ederim.

Çalışmanın her aşamasında hissettirdikleri yoğun manevi destek ve yardımları için sevgili arkadaşlarım Elif ÇOLAKOĞLU ve Onur YILMAZ'a teşekkür ederim.

Yalnızca tez aşamasında değil, hayatımın her anında yanımda olarak beni cesaretlendiren ve maddi ve manevi desteklerini esirgemeyen sevgili annem Ayten İPEK, babam Burhanettin İPEK ve kardeşlerime çok teşekkür ederim.

Sevgili hastalarım ve değerli ailelerine çalışmama dahil oldukları için teşekkür ederim.

## ÖZET

**İpek, C., Duchenne Musküler Distrofi’li Çocuklarda Düşme Korkusunun Fiziksel Performans Ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkilerinin Araştırılması, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Nöroloji Fizyoterapistliği Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2019.** Bu çalışma, Duchenne Musküler Distrofi’li (DMD) çocuklarda düşme korkusunu araştırmak ve düşme korkusu ile fiziksel performans ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla planlandı. Çalışmaya yaşları 6-15 yıl arasında ve fonksiyonel seviyeleri Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması’na (BAEFS) göre 1-5 arasında olan, DMD tanısı almış 30 çocuk dahil edildi. Katılımcıların demografik bilgileri kaydedildi. Olguların düşme korkusu; çalışma ekibinin nöromusküler hastalığa sahip çocukların düşme korkusu yaşayabileceği aktiviteleri belirleyerek ve Dünya Sağlık Örgütü’nün Sağlık, Fonksiyon ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırılması’na (ICF) uygun bir şekilde düzenleyerek oluşturduğu bir anket ile değerlendirildi. “Nöromusküler Hastalıklarda Düşme Korkusu Anketi” (NMH-DKA) adı verilen bu ankete göre katılımcılar 0-68 arasında bir puan aldı ve yüksek puanlar yüksek düşme korkusunu ifade etti. Olguların kas iskelet sistemi, düşme geçmişi, fiziksel performans, ambulasyon, yaşam kalitesi ve aktivite kısıtlılık değerlendirmeleri yapılarak sonuçları kaydedildi. Katılımcıların NMH-DKA skorları ortalama  $15,30 \pm 7,03$  idi. Olguların NMH-DKA skorları ile BAEFS ( $r=0,415$ ,  $p=0,023$ ), 6DYT ( $r=-0,461$ ,  $p=0,015$ ), adım genişliği ( $r=0,419$ ,  $p=0,024$ ), Pediatrik Berg Denge Ölçeği ( $r=-0,478$ ,  $p \leq 0,01$ ), Zamanlı “Kalk ve Yürü” testi ( $r=0,489$ ,  $p \leq 0,01$ ) ve ambulasyon seviyeleri ( $r=-0,537$ ,  $p \leq 0,01$ ) arasında orta kuvvette ilişkiler olduğu belirlendi. Ayrıca, NMH-DKA ile yaşam kalitesini değerlendirmek için kullandığımız Pediatrik Veri Toplama Aracı’nın Global Fonksiyon Skoru arasında orta kuvvette ilişki olduğu tespit edildi ( $r=-0,409$ ,  $p=0,025$ ). Çalışma sonuçları, DMD’li çocuklarda düşme korkusunun fiziksel performans ve yaşam kalitesi ile ilişkilerini göstererek erken dönemden itibaren dikkate değer bir konu olduğunu ortaya koydu.

**Anahtar kelimeler:** Duchenne Musküler Distrofi, düşme, fiziksel performans, yaşam kalitesi

## ABSTRACT

**Ipek, C., Investigation of the Effects of Fear of Falling on Physical Performance and Quality of Life in Children With Duchenne Muscular Dystrophy, Hacettepe University Graduate School Health Sciences Neurology Physiotherapy Master of Sciences Thesis, Ankara, 2019.** This study was aimed to investigate the fear of falling (FOF) in children with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) and to assess the relationship between FOF and physical performance and quality of life. Thirty children with diagnosis of DMD whose ages were between 6 and 15 and levels were between 1-5 according to Brooke Lower Extremity Functional Classification were included in the study. Demographic data of the participants were recorded. FOF in children with DMD was evaluated by a questionnaire formed by the study team by detecting the activities that children with neuromuscular disease may experience FOF and by organizing them in accordance with World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). The questionnaire is called "Fear of Falling Questionnaire in Neuromuscular Diseases" (NMH-DKA) and the total score ranged between 0-68 which higher scores indicate higher degrees of FOF. Musculoskeletal system, fall history, physical performance, ambulation, quality of life and activity limitation of the subjects were evaluated and the results were recorded. The mean NMH-DKA score of the participants was  $15.30 \pm 7.03$ . It was determined that there were moderate correlations between the NMH-DKA scores of the cases and BAEFS ( $r=0.415$ ,  $p=0.023$ ), 6MWT ( $r=-0.461$ ,  $p=0.015$ ), step width ( $r=0.419$ ,  $p=0.024$ ), Pediatric Berg Balance Scale ( $r=-0.478$ ,  $p \leq 0.01$ ), Timed "Up and Go" test ( $r=0.489$ ,  $p \leq 0.01$ ) and ambulation levels ( $r=-0.537$ ,  $p \leq 0.01$ ). Furthermore, there was a moderate correlation between NMH-DKA and the Global Function Score of the Pediatric Outcomes Data Collection Instrument ( $r=-0.409$ ,  $p=0.025$ ). The results of the study demonstrated that the fear of falling in children with DMD is related to physical performance and quality of life and it is a remarkable issue from early period.

**Key Words:** Duchenne Muscular Dystrophy, falling, physical performance, quality of life

## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN SAYFASI	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	vi
SİMGELER VE KISALTMALAR	xi
TABLolar	xii
<b>1. GİRİŞ</b>	1
<b>2. GENEL BİLGİLER</b>	3
2.1. Duchenne Musküler Distrofi	3
2.1.1. Epidemiyoloji	3
2.1.2. Genetik ve Patofizyoloji	3
2.1.3. Tanı	3
2.1.4. Prognoz	4
2.1.5. Tedavi Yaklaşımları	5
2.2. Düşme	8
2.2.1. Düşme Korkusu	9
2.3. Fiziksel Performans	11
2.4. Yaşam Kalitesi	12
<b>3. BİREYLER VE YÖNTEM</b>	13
3.1. Bireyler	13
3.2. Yöntem	14
3.2.1. Demografik Bilgiler	14
3.2.2. Düşme Korkusu Değerlendirmesi	15
3.2.3. Düşme Geçmişi Değerlendirmesi	21
3.2.4. Kas İskelet Sistemi Değerlendirmesi	21
3.2.5. Fiziksel Performans Testleri	25
3.2.6. Ambulasyon Değerlendirmesi	28

3.2.7. Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi	29
3.2.8. Aktivite Kısıtlılık Ölçümü	29
3.3. İstatistiksel Analiz	30
<b>4. BULGULAR</b>	32
4.1. Bireylerin Düşme Korkusuna İlişkin Bulgular	33
4.2. Bireylerin Düşme Geçmişine İlişkin Bulgular	33
4.3. Bireylerin Kas İskelet Sistemine İlişkin Bulgular	34
4.4. Bireylerin Fiziksel Performans Göstergelerine İlişkin Bulgular	36
4.5. Bireylerin Ambulasyon Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular	38
4.6. Bireylerin Yaşam Kalitesi ve Aktivite Kısıtlılıklarına İlişkin Bulgular	38
4.7. Düşme Korkusu ile Fiziksel Performans Göstergeleri Arasındaki İlişkiler	38
4.8. Düşme Korkusu ile Yaşam Kalitesi ve Aktivite Kısıtlılığı Arasındaki İlişki	40
<b>5. TARTIŞMA</b>	41
<b>6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER</b>	51
<b>7. KAYNAKLAR</b>	53
<b>8. EKLER</b>	68
<b>EK-1:</b> Tez Çalışması ile İlgili Etik Kurul İzinleri	
<b>EK-2:</b> Tez Çalışması ile İlgili Bildiriler ve Yayınlar	
<b>EK-3:</b> Aydınlatılmış Onam Formları	
<b>EK-4:</b> Değerlendirme Formu ve Anketler	
<b>EK-5:</b> Orijinallik Ekran Görüntüsü	
<b>EK-6:</b> Dijital Makbuz	
<b>9. ÖZGEÇMİŞ</b>	

## SİMGELER VE KISALTMALAR

°	Derece
%	Yüzde
<b>6 DYT</b>	6 Dakika Yürüme Testi
<b>ABC</b>	Aktiviteye Özgü Denge Güven Ölçeği
<b>ark</b>	Arkadaşları
<b>BAEFS</b>	Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması
<b>CI</b>	Güven aralığı
<b>cm</b>	Santimetre
<b>dk</b>	Dakika
<b>DMD</b>	Duchenne Musküler Distrofi
<b>FES</b>	Düşme Etkinliği Ölçeği
<b>FES-I</b>	Uluslararası Düşme Etkinliği Ölçeği
<b>ICC</b>	Sınıf içi korelasyon katsayısı
<b>ICF</b>	Sağlık, Fonksiyon ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması
<b>ICF-CY</b>	Sağlık, Fonksiyon ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması Çocuk ve Genç Modülü
<b>kg</b>	Kilogram
<b>KGİ</b>	Kapsama Geçerliliği İndeksi
<b>m</b>	Metre
<b>n</b>	Olgu sayısı
<b>N</b>	Newton
<b>NMH-DKA</b>	Nöromusküler Hastalıklarda Düşme Korkusu Anketi
<b>NSAD</b>	North Star Ambulasyon Değerlendirmesi
<b>NYPR</b>	New York Postür Derecelendirme Ölçeği
<b>PVTA</b>	Pediyatrik Veri Toplama Aracı
<b>SAFE</b>	The Survey of Activities and Fear of Falling in the Elderly
<b>sn</b>	Saniye
<b>SPSS</b>	Statistical Package for the Social Sciences
<b>SS</b>	Standart Sapma
<b>VKİ</b>	Vücut Kütle İndeksi
<b>X</b>	Ortalama

**TABLULAR**

<b>Tablo</b>		<b>Sayfa</b>
3.1.	Uzman Grubunun Özellikleri	16
3.2.	Aday anket maddeleri ve uzman görüşlerinin dağılımları	17
3.3.	Aday maddelerin KGİ değerleri	20
3.4.	Manuel kas testi derecelendirmesi ve istatistiksel değerler	22
3.5.	Myometrik kas kuvvet değerlendirmesi pozisyon ve yerleşimleri	23
4.1.	Bireylerin demografik özellikleri	32
4.2.	Bireylerin fonksiyonel seviyelerine ait bulgular	32
4.3.	Bireylerin düşme geçmişlerine ait bulgular	34
4.4.	Bireylerin kas kısalıklarına ait bulgular	35
4.5.	Bireylerin kas kuvveti değerlendirmelerine ilişkin bulgular	35
4.6.	Bireylerin performanslarına ilişkin bulgular	36
4.7.	Bireylerin yaşam kalitesi ve aktivite kısıtlılığına ilişkin bulgular	38
4.8.	Düşme korkusu ile fiziksel performans arasındaki ilişkiler	39
4.9.	Düşme korkusu ile PVTA ve ACTIVLIM arasındaki ilişkiler	40

## 1. GİRİŞ

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), yaklaşık 1/3600-6000 canlı erkek doğum prevalansı ile çocukluk çağında en sık görülen nöromusküler hastalıktır (1). X kromozomuna bağlı resesif kalıtım gösterir. Bu hastalık Xp21.2 alanına yerleşmiş gende meydana gelen çeşitli mutasyonlar nedeni ile distrofin isimli hücre membran proteininin tam veya kısmi eksikliği ile karakterizedir (2). Distrofin eksikliği, kas fibrillerinin sürekli dejenerasyonuna bağlı olarak iskelet kasları, solunum ve daha ileride kalp kaslarının kuvvetinde ilerleyici kayba neden olmaktadır. Hastalık ilerledikçe postüral değişimler, denge bozuklukları ve fonksiyonel becerilerde yetersizlikler görülür (3-5).

Kas kuvveti ve enduransındaki ilerleyici azalma, öncelikle fonksiyonel beceri kaybına, daha sonra fiziksel ve sosyal olanakların da gittikçe kısıtlı hale gelmesi ile fiziksel aktivitenin azalmasına neden olmaktadır. Bununla birlikte, belirli bir aktivite için harcanan enerji miktarı da yükselir. Hastalığın erken dönemlerinden itibaren görülen ve yine kas zayıflığının neden olduğu sık düşme şikâyeti de zamanla artmakta, hatta hastaların çoğu ayağa kalkmak için yardıma ihtiyaç duymaktadır (6).

Kas kuvvetsizliği, düşme sıklığı ile birlikte olası yaralanmaları ve güvensizliği artırır (7). Yaşlı bireyler üzerinde yapılan çalışmalarda postüral kontrol, denge ve yürüyüş bozuklukları ile geçmiş düşme deneyimlerinin düşme korkusuna sebep olduğu gözlenmiştir (8, 9). Düşme korkusu, günlük yaşam aktivitelerini düşmeden yapabilme güveninde kayıp olarak tanımlanabilmektedir (10). Geçici olabilir ya da sürekli hale gelebilir (11). Diğer popülasyonlarda olduğu gibi DMD'li çocuklarda da düşme korkusunun gelişmesinin ilerleyen zamanlarda aktivite kısıtlamalarına ve kas iskelet sistemi ve kardiyorespiratuar sistemlerin etkin kullanılmamasına neden olması beklenir (6). Friedman ve arkadaşları denge bozukluğu, düşme korkusu ve aktivite kısıtlılığının bir kısır döngü oluşturduğunu savunmuşlardır (12). Murphy ve arkadaşları ise düşme korkusu ve aktivite kısıtlılığının kişinin düşme geçmişinden kaynaklandığını savunarak bu durumu "Düşme Sonrası (Anksiyete) Sendromu" olarak adlandırmışlardır. Ancak ilerleyen dönemlerde yapılan çalışmalarda daha önce düşmemiş kişilerin de düşme korkusu yaşayabileceği ortaya konmuştur (13, 14).

Düşme korkusu; özür, azalmış mobilite ve azalmış yaşam kalitesi için bir risk faktörü olarak görülmektedir (15). Düşme korkusuna sahip bireylerin, denge ve ekstremitelerin fonksiyonelliğinde başarısızlık gösterdiği ve günlük yaşam aktivitelerinde daha çok sorun yaşadığı belirlenmiştir (16). Düşme korkusunun farklı popülasyonlarda yaşam kalitesi üzerine olumsuz etkilerini ortaya koyan çalışmalar da mevcuttur. Bu çalışmalara göre düşme korkusu arttıkça yaşam kalitesi bozulmaktadır; üstelik düşme korkusu, yaşam kalitesini düşmenin kendisinden daha olumsuz etkilemektedir (16-19)

Pieterse ve arkadaşları, nöromusküler hastalıklara sahip bireylerde düşme korkusu varlığının sağlıklı bireylere göre çok daha yaygın olduğunu ve bu hastaların düşme korkusuna bağlı olarak aktivitelerini azaltma oranının da sağlıklı bireylere göre daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur (20). Farklı yetişkin nöromusküler hastalık gruplarında yapılan çalışmalarda da düşme korkusu varlığı saptanmış ve düşme korkusunun düşme frekansı ile ilişkileri incelenmiştir (21-25). Ancak, DMD'li çocuklar üzerine güncel literatür incelendiğinde, DMD'li çocuklarda düşme korkusu varlığının ve düşme korkusu ile fiziksel performans ve yaşam kalitesinin ilişkilerinin araştırıldığı bir araştırma makalesine rastlanmamıştır.

Yürüme becerisi devam eden (ambulasyonu) DMD'li çocuklar için fizyoterapi uygulamalarında ambulasyonun korunması, motor performansın en iyi seviyeye getirilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması hedeflenmektedir. Bu doğrultuda, düşme korkusu değerlendirmesinin de içinde bulunduğu kapsamlı fizyoterapi değerlendirme sonuçlarına dayalı fizyoterapi programları ile DMD'li çocukların tedavileri daha etkin hale getirilebilir.

Çalışmanın amacı; DMD'li çocuklarda düşme korkusunu çok yönlü değerlendirmek ve çocukların düşme korkusu ile fiziksel performans ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkileri araştırmaktır.

Çalışmanın hipotezleri şunlardır:

1. Duchenne Musküler Distrofi'li çocuklarda düşme korkusunun fiziksel performans ve yaşam kalitesinden en az biri ile ilişkisi vardır.
2. Duchenne Musküler Distrofi'li çocuklarda düşme korkusunun fiziksel performans ve yaşam kalitesi ile ilişkisi yoktur.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Duchenne Musküler Distrofi

#### 2.1.1. Epidemiyoloji

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), yaklaşık 1/3600-6000 canlı erkek doğum prevalansı ile X'e bağlı resesif geçiş gösteren genetik bir hastalıktır (1, 26).

#### 2.1.2. Genetik ve Patofizyoloji

DMD'de Xp21'de lokalize olan distrofin genindeki mutasyon, distrofin proteinin eksiklik veya hasarına yol açarak kas fibrillerinin sürekli zayıflığı ile kas kuvvetinde progresif azalmaya sebep olmaktadır (1, 27, 28).

Distrofin geninin bulunduğu bölgede 85 adet ekzon (bir proteinin üretimi için kod bilgisini içeren DNA ya da RNA molekülünün bir parçası) bulunur ve bu bölgeden distrofin olarak adlandırılan yapıca büyük ancak düşük miktarda bir protein kodlanır (29). Distrofin eksikliğinin kas liflerinin dejenerasyonuna yol açma mekanizması kesin olarak bilinmemektedir. Bununla birlikte; hücre iskeletinde bozulma, kas sarkolemmasında instabilite ve anormal kalsiyum homeostazının rol oynadığı düşünülmektedir (30).

#### 2.1.3. Tanı

DMD şüphesi varlığında ayırıcı tanı için hızlı ve ekonomik bir yöntem olan serum kreatin kinaz seviyesi kan testi ile belirlenmelidir. Serum kreatin kinaz seviyesindeki masif artış DMD şüphesini güçlendirmektedir (30-32).

Moleküler tanılamadaki gelişmelerin artmasıyla birlikte, DMD tanısındaki rolü azalmış olsa da kas biyopsisi hala yaygın olarak kullanılmaktadır. Rutin olarak; kas lifi dejenerasyonu ve mononükleer hücre invazyonu ile nekroz, küçük rejeneratif kas lifi kümeleri ve lif boyutu değişkenliğinde artış gözlemlenmektedir. Kas liflerinin yerini yağ ve konnektif dokuya bıraktığı görülmektedir (30). Kas biyopsisi; genetik testin pozitif ve klinik fenotipin uyumlu olduğu vakalarda rutin bir uygulama değildir.

Ancak genetik test, distrofin eksikliği kas biyopsisi ile kanıtlanırsa dahi her zaman zorunludur (30, 33, 34).

DMD'ye neden olan mutasyonların yaklaşık %60-70'i, bir veya daha fazla ekzonu içeren büyük yeniden düzenlemelerdir (delesyonlar veya duplikasyonlar) ve “çoklu ligasyon bağımlı prob amplifikasyonu” (*multiplex ligation-dependent probe amplification*) ile hem etkilenmiş erkeklerde hem de taşıyıcı kadınlarda kolayca belirlenebilmektedir (31, 35, 36). Alternatif teknikler arasında *multiplex polymerase chain reaction* ve *competitive genomic hybridization* dizileri bulunur (35, 36). Eğer delesyon ve duplikasyon belirlenemezse, nokta mutasyonları veya küçük delesyon/insersiyonları tanımlamak için tam distrofin gen taraması yapılmaktadır (1, 31).

#### **2.1.4. Prognoz**

Duchenne Musküler Distrofi, çocukluk çağında en sık görülen ve en şiddetli seyreden kas hastalıklarından biridir. İlk belirtiler, genellikle yürüme çağıyla birlikte başlasa da semptomların çoğu 3 ile 5 yaş arasında fark edilmektedir (1). İki yaş civarında (yürüme de dahil olmak üzere) motor becerilerde gecikmeler görülmektedir. 3-4 yaşına geldiği zaman; zıplamada, koşmada, engebeli zeminde yürüme ve merdiven inip çıkmada zorlanmalar ile birlikte yaşlılarına göre daha çabuk yorulma söz konusudur (27). Çocuğun ayağa kalkarken elleriyle kendi bacakları üzerinde tırmanarak destek alması (Gower's bulgusu) ve baldırlarda şişkinlik de bu dönemde görülebilecek önemli belirtilerdendir. Yaş ilerledikçe anormal yürüyüş, artmış lumbal lordoz, parmak ucunda yürüme ve kol salınımlarında artış görülmektedir. 13 yaş civarında ambulasyon kaybı ile birlikte tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelmektedir (1, 27, 37). Skolyoz gelişimi, respiratuar kas güçsüzlüğüne bağlı solunum problemleri, kardiyomyopatiler ve konuşma yutma bozuklukları hastalığın ileri evrelerinde görülebilmektedir (27).

### 2.1.5. Tedavi Yaklaşımları

#### İlaç Tedavileri

Glukokortikoidler, DMD'li bireylerde kas kuvvetindeki azalmayı ve fonksiyonlardaki gerilemeyi yavaşlattığı kanıtlanan tek ilaç grubudur (38, 39). Skolyoz gelişimini geciktirmekte, skolyoz şiddetini ve skolyoz cerrahisi sıklığını azaltmaktadır (40-42). Kardiyak ve pulmoner fonksiyonları stabilize ederek kardiyomyopati riskini ve ventilatör ihtiyacını azaltmaktadır (1, 43, 44). Son çalışmalar, küçük çocuklarda kortikosteroid tedavisine önemli fiziksel gerilemeden önce başlanmasının faydalarını göstermektedir. Ancak hangi kortikosteroidin hangi dozda kullanılacağı konusunda görüş birliği henüz yoktur (45).

Glukokortikoid tedavisinin DMD'li çocuklarda aşırı kilo artışına ve *Cushing* görünümüne sebep olduğu belirlenmiştir (30, 46). *Deflazacort* kullanımının katarakt riskini artırdığı ancak diğer glukokortikoidlere göre daha az kilo artışına sebep olduğu gözlenmiştir (36, 46). *Prednisone* tipi glukokortikoidlerin hirsutizme (aşırı kıllanma) sebep olabildiği kanıtlanmıştır (46, 47). Ayrıca uzun süreli kortikosteroid kullanımı DMD'li çocuklarda vertebral ve uzun kemik kırıkları riskini artırmakta, büyümeyi baskılamaktadır (30, 48).

#### Gen Tedavileri

**Küçük Molekül Tedavileri:** Son zamanlarda DMD'nin spesifik gen mutasyonlarına müdahale edebilecek “küçük molekül tedavileri” en umut vadeden seçenek olarak görünmektedir (41). *Utrophin* up-regülasyonu DMD için düşünülmüş ilk yaklaşımlardan biridir. *Utrophin*, benzer yapısal organizasyon ve protein bağlama özellikleri ile distrofin homologudur (49). *Heregulin* ve *L-arginine* gibi *utrophin* sentezini artıracak faktörler keşfedilmiştir. Bu sayede üretilen *utrophinin* sarkolemmada distrofin eksikliğini telafi edebileceği düşünülmektedir (50). Bunun dışında, zarar görmüş sarkolemma membranını onarmayı hedefleyen bir membran polimeri olan “P188” ile ilgili çalışmalar da devam etmektedir (51).

**Read-Through Stop Kodon Stratejileri:** Ataluren (PTC124); stop kodonların ribozomal okumasını geliştiren, fonksiyonel protein üretimine izin veren bir polisiklik organik moleküldür (41). Nonsense mutasyonların sebep olduğu DMD'nin tedavisinde kullanımı onaylanmıştır (52). 5-20 yaşlarındaki 173 DMD'li bireyin katıldığı çift kör, randomize ve çok merkezli bir çalışmanın sonuçlarına göre 48 hafta tedavi süresinin sonunda ataluren kullanımı olan bireylerde plasebo kontrol grubuna göre yürüme mesafelerindeki azalmanın daha az olduğu görülmüştür. Önemli bir yan etkiye rastlanmamıştır (53). Faz 3 çalışması ise yine 48 haftalık tedavi süresince çift kör, randomize ve çok merkezli olarak 7-16 yaşlarındaki 230 DMD'li çocuk ile gerçekleştirilmiştir. Sonuçlar bir önceki çalışmanın sonuçlarını destekler nitelikte olmasına karşın, özellikle çalışmanın başında 6 Dakika Yürüme Testi sonuçları daha iyi olan (300 m – 400 m) çocukların 40 mg/kg/gün ataluren kullanımı sonunda fonksiyonel seviyelerinin plasebo grubuna göre daha yavaş etkilendiği belirlenmiştir (54).

**Antisense Oligonükleotidler ile Ekzon Atlama:** Antisense oligonükleotidler ile ekzon atlama DMD hastalarında denenen bir gen değiştirme tekniğidir (55). Normalde, çerçeve dışı bir mutasyon, distrofin ekspresyonunun durmasına ve daha ciddi DMD fenotipine yol açmaktadır. Ancak silinmiş veya çoğaltılmış ekzon atlanarak, çerçeve dışı mutasyon çerçeve içi bir mutasyona dönüştürülür. Bu nedenle distrofin ekspresyonu, daha hafif olan Becker Musküler Distrofi ile sonuçlanan düşük bir seviyede devam edebilir (41).

**Gen Terapisi (Viral Vektörler):** DMD'li bireylerde iskelet ve kalp kasına fonksiyonel bir distrofin geni taşınarak var olan distrofin proteininin restore edilmesi hedeflenmektedir (49). DMD geninin kritik bölgelerini taşıyan rekombinant adeno-ilişkili viral vektörlerin fare modelleri üzerine yerleştirilmesi ile distrofin restore edilmiş, mikro distrofin ve mini distrofin genleri üretilmiştir (56, 57). DMD'li bireylerin tedavisi için umut vadeden bu alanda çalışmalar devam etmektedir (49).

### 2.1.6. Rehabilitasyon

DMD'li çocukların rehabilitasyon süreci teşhis konulduktan hemen sonra başlamaktadır. Fizyoterapi programlarının hedefleri hastalığın seyri ile değişmekle

birlikte genel olarak; aile eğitimi, çocuğun kas iskelet sisteminin ayrıntılı bir şekilde değerlendirilerek kas kuvveti, kısalıklar ve eklem hareket açıklığının belirlenmesi (58), kısa ve uzun vadede kas iskelet sistemi değişiklikleri ile postüral değişikliklerin takibini yaparak bunlara uygun önlemleri almak, kontraktür ve deformasyon gelişimini engelleyici programları oluşturmak, solunum kasları eğitimini sağlamak ve tüm bu müdahaleler ile ambulasyon süresini uzatmak ve yaşam kalitesini artırmaktır.

DMD’de optimum egzersiz sıklığı, yoğunluğu ve tipi üzerinde bugüne kadar kısıtlı çalışmalar yapılmıştır (59-61). DMD’de kas fibrilleri, sarkolemmal membranın mekanik desteğindeki yetersizlik nedeniyle kontraksiyona bağlı yaralanmalara yatkındır (62). Yoğun egzersiz distrofinopatilerde iskelet kasına zarar vermektedir (63). Uluslararası kılavuzlar ambulasyonu devam eden DMD’li çocuklara istemli (ya da mekanik-yardımlı) aktif egzersizlerin (yüzme gibi) yaptırılmasını ve eksantrik egzersizden kaçınılmasını önermektedir (45, 63, 64). Ambulasyonunu kaybetmiş çocukların ise, postüral simetriyi ve rahat oturmayı devam ettirebilmeleri için pasif-aktif egzersizler ile mobilizasyonu önerilmektedir (59, 65).

Bisiklete binme, submaksimal aerobik bir egzersiz olması açısından ambulatuar dönemde aynı amaçla tercih edilebilir. Yardımlı bisiklete binme ve robot yardımlı hareketler yetişkinliğe geçiş ve yetişkinlik dönemlerinde kullanılabilir (45, 66).

Fonksiyonel yetenek kaybını geciktirmek ve hastalığın ilerleyen dönemlerinde günlük yaşam aktivitelerinde maksimum bağımsızlığı devam ettirmek için üst ekstremitelerdeki kuvvetini ve dayanıklılığını hastalığın erken dönemlerinden itibaren korumak önemlidir (67).

Eklem hareket açıklığını korumak, kontraktür ve deformitelerin oluşumunu önlemek amacıyla günlük germe programına fizyoterapist rehberliğinde normal eklem hareket açıklığında kayıp olmadan başlanmalıdır ve haftada en az 4-6 gün uygulanmalıdır (45). Ayak bileği, diz ve kalça eklemlerine uygulanan düzenli germe egzersizleri tanıdan hemen sonra başlamalıdır ve yetişkinlik döneminde de devam ettirilmelidir (45). Ambulasyonun kaybindan sonra alt ekstremitelere yönelik germeler ağrı ve sertlik şikâyetlerini azaltmak amacıyla devam etmelidir ve özellikle uzun parmak fleksörleri ve el bileğine, dirsek ve omuz eklemlerine yaptırılacak düzenli germeler fonksiyonel açıdan önem taşımaktadır (64, 68).

İstirahat ayak-ayak bileği ortezlerinin; progresif ekin kontraktürünün önlenmesi, durdurulması veya azaltılması için geceleri kullanılması uygundur (69-71). Diz-ayak-ayak bileği ortezleri geç ambulasyon döneminde ayakta durma ve limitli ambulasyonu geliştirme için kontraktür ve deformitelerin önlenmesinde kullanılabilir (72). Geç ambulatuar ve erken nonambulatuar dönemde pasif bir ayakta durma cihazı gerekli olabilmektedir (73).

## 2.2. Düşme

Düşme, kas zayıflığı ve nöromusküler hastalığı olan kişilerde yaralanmaya ve fonksiyon kaybına sebep olabilen önemli bir faktördür (74). Fiziksel aktivitede kayıplara, günlük yaşam aktivitelerinde zorlanmaya ve yaşam kalitesinde azalmaya neden olmaktadır (74, 75). Düşmenin en yaygın sebepleri dengedeki bozulmalar, postüral değişiklikler, kognitif problemler, yürüme bozuklukları ve geçmiş düşme deneyimleri olarak bildirilmiştir (8, 9, 20).

Yukarıda bahsedilen düşme sebepleri düşme için birer risk faktörüdür. Bunlar dışında intrinsik (iç) ve ekstrinsik (dış) pek çok faktör düşmeye zemin hazırlayabilir. İntrinsik faktörler arasında yaş, cinsiyet, yardımcı cihaz kullanımı, vestibüler bozukluk, vizüel problemler, senkop, epilepsi, ilaç kullanımı, depresyon gibi etkenler yer alırken; yetersiz aydınlatma, kaygan zeminler, uygunsuz eşya yerleşimi gibi faktörler ekstrinsik risk faktörleri arasında yer almaktadır (76).

Özellikle nörolojik hastalığa sahip bireylerde düşmeler yaygın bir klinik problemdir. Parkinson hastalarıyla yapılan bir çalışmada 6 ay boyunca takip edilen hastaların %50'sinin en az bir kez düştüğü görülmüştür (77). Wood ve ark.'nın yaptıkları çalışmada bir yıl boyunca takip edilen Parkinson hastalarında bu oranın %70'e kadar çıktığı gözlenmiştir (78). Benzer oranlar serebellar ataksi veya Huntington hastalığı gibi diğer nörolojik bozuklukları olan hastalarda da bildirilmiştir (23, 79). En az bir yıl önce inme geçirmiş hastaların düşme prevalansının %40-56 olduğu bulunmuştur (80). Polio sekeli bulunan geriatric bireylerin ise yaklaşık %80'i bir yıl içinde en az bir kez düştüklerini belirtmişlerdir (81). Düşmeye bağlı yaralanmalar, düşme korkusu, yaşam kalitesinde azalma ve buna bağlı aktivitelerin kısıtlanması da nörolojik hastalıklarda yaygındır (81, 82).

Nöromusküler bozukluğu olan hastalarda düşme oranları hakkında çok az şey bilinmektedir. Çeşitli nöromusküler bozukluğu olan hastalarla yapılan bir çalışmada olguların %27'si 3 aylık takip süresi içerisinde en az bir kez düşmüştür. Düşen olguların %79'u hafif, %5'i ağır şekilde yaralanmıştır (20). Myotonik Distrofi hastaları ile yapılan bir başka prospektif çalışmada sağlıklı olgularla karşılaştırıldığında düşme sıklığının on kat daha fazla olduğu bulunmuştur (21). Spinal Musküler Atrofi'li 7 birey ile yapılan bir çalışmada bireylerin tümü geçmiş bir sene içinde düştiklerini belirtmişlerdir. Bu bireylerin bir yıl içerisindeki ortalama düşme sayısı 18 olarak bildirilmiştir (77).

DMD'li çocuklarda düşme sıklığı vücut ağırlıklarını taşımayı devam ettiremedikleri geç ambulasyon döneminde artmaktadır (83). Düşme kaynaklı kırıklar ve diğer yaralanmalar bu dönemde yaygındır ve çocukların yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (74, 84). Düşme sonucu oluşan kırıkları takiben DMD'li vakaların %20-40'ında ambulasyon kaybı görülmektedir (85, 86).

Horling ve ark. nöromusküler hastalıklarda kas kuvvetsizliğinin düşme için bir risk faktörü olduğunu bildirmişlerdir (8). Ayrıca DMD'li çocukların ambulatuar dönemde postüral dizilimleri ile statik ve dinamik dengelerinin etkilendiği düşünülmektedir (5, 87). Yürüyüş esnasında frontal düzlemde küçük amplitüdü hareketler vardır (88). Dengeyi sağlamak amacıyla adım uzunluğu azaltılmış ve adım genişliği artırılmış, fakat yürüyüş ritmi bozulmuştur (89). Bu faktörler de DMD'li çocuklarda sık düşmenin sebeplerinden olabilir.

DMD'de ayak bileğinin belirli dereceye kadar plantar fleksiyonu kas zayıflığı için önemli bir kompensasyon olduğu ve ambulasyonun devam ettirilmesine katkı verdiği için yürüyüş sırasında kullanılan ayak bileğine yönelik ortezler (Solid veya hareketli ayak-ayak bileği ortezleri) fonksiyonel hareketliliği negatif etkilemekte ve düşme ve kırık riskini artırmaktadır. Bu nedenle bu tip cihazlar dinlenme esnasında tercih edilmelidir (90).

### 2.2.1. Düşme Korkusu

“Düşme Sonrası Sendromu” tanımlandığından (13) ve 1980'lerin başlarında “*ptophobia*” (ayakta durma veya yürümeye fobik tepki) terimi kullanıldığından (91) bu yana düşme korkusu özellikle yaşlı yetişkinlerin sağlık sorunu olarak kabul

görmektedir. Zamanla bu olguyu ölçmek amacıyla çeşitli tanımlamalar geliştirilmiştir. Tinetti ve Powell, düşme korkusunu “günlük aktivitelerde performansı sınırlayan ve düşme konusunda süregelen bir endişe” olarak nitelendirmiştir (92). Başka yazarlar tarafından “hastanın denge yeteneğine olan güveni kaybetmesi” ve “düşmekten kaçınmaya ilişkin düşük güven” olarak da tanımlanmıştır (93, 94).

Düşme korkusu ile ilgili çalışmaların ilk dönemlerinde araştırmacılar, düşme korkusunun düşme deneyiminin psikolojik travmasından kaynaklandığını, bunun da aktiviteleri azalttığını ve fiziksel yeteneklerde kayıplara yol açtığını savunmuşlardır. Fakat daha sonra düşme deneyimi olmayan kişilerin de düşme korkusu yaşayabildiği gözlenmiştir (95-98).

Düşme korkusuyla ilgili çalışmalar en çok yaşlı popülasyon üzerine yapılmıştır. Bunun sebebi ilk düşme korkusu anketinin yaşlı popülasyona yönelik olarak geliştirilmesi olabilir. Tinetti ve arkadaşları tarafından ilk kez “Düşme Etkinliği Ölçeği” (*Fall Efficacy Scale; FES*) adıyla hazırlanan bu düşme korkusu anketi, düşme korkusunun bireyin bir aktivite sırasında düşmekten kaçınabilme yeteneğine duyduğu güvene bakılarak ölçülebileceği temeline dayanır. Günlük aktivitelerle yönelik (örneğin ev temizliği, giyinme, basit alışveriş) “Evi düşmeden temizleyebilmeniz için kendinize ne kadar güvenirsiniz?” gibi 10 sorudan oluşan bir ankettir (99). Daha sonra pek çok araştırmacı bu anketi farklı popülasyonlara uygun modifiye ederek düşme korkusu üzerinde çalışmışlardır (95, 100-104).

Farklı popülasyonlar üzerine yapılan çalışmalar arasındaki fikir birliği, düşme korkusunun artmasının yaşam kalitesinin azalması ile ilişkili olduğudur (18, 94, 98). Düşme korkusu, sosyal izolasyona sebep olabilmektedir (105, 106). Ayrıca korkuya ilişkin aktivite kısıtlamasının fiziksel beceriler üzerine olumsuz etkileri olabileceği ve bunun da fiziksel kırılma sebepleri olarak gelecekte yaşanabilecek düşmeler için bir risk faktörü sayılabileceği belirtilmiştir (96). Geçmiş düşme deneyimleri; düşülen yer, düşme esnasında yapılan aktivite, yaralanıp yaralanmama gibi parametreler aracılığı ile düşme korkusu oluşturmaktadır. Bu durum düşülen yere tekrar yaklaşmama, düşme esnasındaki aktiviteyi tekrar yapmaktan kaçınma ve tekrar yaralanmamak için aktivitelerini kısıtlama şeklinde sonuçlar yaratmaktadır (103, 107-109).

Pieterse ve ark.’nın yaptığı çalışmada nöromusküler hastalığa sahip bireylerin düşme korkuları, tek bir soru ile değerlendirilmiş ve %58’i düşme korkusu bildirmiştir.

Bu çalışma, nöromusküler hastalıklara sahip bireylerde düşme korkusu varlığının sağlıklı bireylere göre daha yaygın olduğunu ve düşme korkusuna bağlı olarak aktivitelerini azaltma oranının da sağlıklı bireylere göre daha yüksek olduğunu göstermiştir (20). İyigün ve ark. nöromusküler hastalığı olan bireylerin düşme frekansı ile düşme korkusu arasında ilişki olduğunu bildirmiştir. Bu çalışmada düşme geçmişi olan hastaların %73'ünde düşme korkusu tespit edilmiştir (22). Bir nöromusküler hastalık olan Fasio-skapulo-humeral Musküler Distrofi hastaları ile yapılan bir çalışmada ise hastaların %51'inin düşme korkusu yaşadığı belirlenmiştir (23). Literatürde DMD tanılı bireylere yönelik düşme korkusunun araştırıldığı bir çalışmaya rastlanmamıştır.

### 2.3. Fiziksel Performans

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre performans, bireyin mevcut ortamlarında neler yaptığını tanımlayan ve böylece yaşam koşullarına katılımını ortaya koyan bir niteleyicidir. Bireyin katılım seviyesini belirlemesi sebebiyle önemlidir (110).

Fiziksel performans; genetik, yaş, cinsiyet, biyoriitm, psikolojik faktörler, fiziki yapı (postür, antropometrik yapı), fizyolojik özellikler (kişinin enerji kullanma kapasitesi, kas iskelet sistemi, kalp-dolaşım sistemi, solunum sistemi, sinir sistemi), biyomotorik özellikler (kuvvet, sürat, dayanıklılık, hareketlilik, esneklik, koordinasyon) gibi faktörlerden etkilenmektedir (111-113). DMD'li çocuklar, bu faktörlerin pek çoğu bakımından sağlıklı yaşlıtlarına göre geri kalmaktadır. Bu durum, sağlıklı yaşlıtlarına göre fiziksel performans düzeylerinin daha düşük olmasına sebep olmaktadır (114).

DMD'li çocukların çoğu yaklaşık 6 yaşına kadar motor becerilerini kazanmaya devam etmekte, ancak bu aşamadan sonra kas kuvvetinde ve onunla ilişkili olarak performansta progresif kayıp başlamaktadır (30). Artan sedanter yaşam tarzının sebep olduğu ilerleyici 'kullanmama' ya bağlı kayıp ve sekonder fiziksel bozukluklar da bu durumu olumsuz etkilemektedir (6).

DMD'li çocukların fiziksel performanslarını değerlendirmek için kullanılan standardize yöntemlerden bazıları süreli performans testleri (10 metre yürüme, sırtüstü yatıştan ayağa kalkma, 4 basamak inip-çıkma, oturmadan ayağa kalkma, t-shirt giyme), 6 Dakika Yürüme Testi, Üst Ekstremitte Performans Ölçeği (PUL), North Star

Ambulasyon Değerlendirmesi, Brooke Üst ve Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması, tekerlekli sandalyedeki hastalar için Egen Klassifikation Skalası, Hammersmith Motor Skalası, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi olarak sayılabilir (1, 45).

#### **2.4. Yaşam Kalitesi**

Dünya Sağlık Örgütü, yaşam kalitesini bireyin yaşamındaki kişisel pozisyonunu hedefleri ve standartları açısından algılayış şekli olarak tanımlamakta ve bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik sağlığı, bağımsızlığı ve başkaları ve çevre ile olan ilişkilerinden etkilenebileceğini öne sürmektedir (115). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, bu çok yönlü konseptin bir parçasıdır ve kişinin sağlıkla ilişkili inanç, beklenti ve deneyimlerinden etkilenmektedir (116).

DMD'li çocukların fiziksel ve psikososyal sağlıkla ilişkili (sübjektif-algılanan) yaşam kalitelerinin sağlıklı çocuklara göre daha kötü olduğu belirtilmektedir (117-119). Yorgunluk seviyesinin artışı ve tekerlekli sandalye kullanımı yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (119). İlerleyen yaşlarda anksiyete, depresyon ve ağrının da DMD'li bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği düşünülmektedir (120). Ebeveynlerin çocukları için algıladıkları yaşam kalitesi ise genellikle çocukların öznel değerlendirmelerinden daha düşük olmaktadır (118, 119, 121). Kortikosteroid tedavisi ve solunum desteği konusunda sağlanan ilerlemeler, yaşam beklentisini ve yaşam kalitesini artırmaktadır (30). Ancak, aynı zamanda kortikosteroid tedavisi gören DMD'li çocuklar kas kuvvetleri daha uzun süre korunduğundan fiziksel olarak daha aktif kalma eğilimindedir, bu nedenle düşme ve uzun kemik kırıklarının görülme riskleri daha yüksektir. Bu durum, yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (122).

DMD'li çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde Pediatrik Veri Toplama Aracı (PVTA) , Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL), Çocuklarda Katılım ve Eğlenmenin Değerlendirilmesi Anketi, Çocuklarda Aktivite Tercihlerinin Belirlenmesi Anketi gibi ölçekler kullanılmaktadır (1, 45, 123, 124).

Yaşam kalitesi, hastaların aldığı bakım seviyesini büyük ölçüde etkilemesi yönüyle önem gösterilmesi gereken bir konudur. Buna karşın, sağlık bakımı verenlerin yaşam kalitesini göz ardı ettiklerini gösteren çalışmalar mevcuttur (125, 126).

### 3. BİREYLER VE YÖNTEM

DMD'li çocuklarda düşme korkusunu çok yönlü değerlendirmek ve düşme korkusunun fiziksel performans ve yaşam kalitesi ile ilişkilerini incelemek üzere planlanan bu çalışma; Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Pediatrik Nöromusküler Hastalıklar Ünitesi'nde düzenli aralıklarla takibe gelen DMD tanısı almış çocuklar ile gerçekleştirildi.

#### 3.1. Bireyler

Araştırmaya dahil edilecek olgu sayısına ön çalışmaya alınan 16 DMD'li bireyin değerlendirme sonuçlarının ve ilgili literatürün incelenmesi sonucunda Hacettepe Üniversitesi Biyoistatistik Bölümü'nde yapılan güç analizi ile karar verilmiş olup, %5 Tip 1 hata oranı ve %80 güç ile aşağıdaki dâhil edilme kriterlerini karşılayan toplamda 30 Duchenne Musküler Distrofi tanılı çocuk çalışmaya dahil edildi. Bu çalışma için hazırlanan onam formları, araştırmaya katılmaya gönüllü olan çocuklara ve ailelerine çalışmanın amacı ve değerlendirme yöntemleri hakkında bilgi verildikten sonra imzalatıldı. Çalışmanın gerçekleştirilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 16.01.2018 tarihinde GO 18/45-04 karar no ile onay alındı.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri;

1. Bir pediatrik nörolog tarafından DMD tanısı almış olmak,
2. Gönüllü olmak,
3. 6-15 yaş arasında olmak,
4. DMD'li çocukların alt ekstremite fonksiyonlarını sınıflandırmak için geliştirilmiş olan Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması'na göre Seviye 1-5 arasında (bağımsız ambulasyonu devam eden çocuklar) olmak,
5. Fizyoterapistin yönergelerine koopere olabilmek.

Dahil edilmeme kriterleri;

1. Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması'na göre Seviye 6-10 arasında (bağımsız ambulasyon yeteneğine sahip olmayan çocuklar) olmak,
2. Fizyoterapistin yönergelerine koopere olamamak,
3. Gönüllülüğün sona ermesi.

### 3.2. Yöntem

Çalışmaya Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması'na (BAEFS) göre Seviye 1-5 arasında olan (bağımsız ambulasyonu devam eden) çocuklar dahil edildi. Bu sınıflandırma, 1981 yılında Duchenne Musküler Distrofi'nin klinik değerlendirmesinde alt ve üst ekstremitenin fonksiyonel durumunu belirlemek için Vignos ve arkadaşlarının (127) oluşturduğu sınıflandırma yöntemi temel alınarak düzenlenmiştir. BAEFS aşağıdaki gibidir (128):

Seviye 1: Çocuk yardımsız yürür ve dört basamak merdiven çıkar.

Seviye 2: Yürür ve tırabzandan tutunarak dört basamak merdiven çıkar. (Yürür ve tırabzandan tutunarak 12 saniyeden az sürede merdiven çıkar.)

Seviye 3: Dört basamak merdiveni yavaşça çıkar. (Yürür ve tırabzandan tutunarak 12 saniyeden uzun sürede merdiven çıkar.)

Seviye 4: Yardımsız yürür ve sandalyeden kalkabilir, fakat merdiven çıkamaz.

Seviye 5: Yardımsız yürür fakat sandalyeden kalkamaz ve merdiven çıkamaz.

Seviye 6: Sadece yardımcı yürür veya uzun yürüme cihazı (UYC) ile yardımsız yürür.

Seviye 7: UYC ile yürür fakat denge için yardımcıya ihtiyaç duyar.

Seviye 8: UYC ile ayakta durabilir fakat yardım da olsa yürüyemez.

Seviye 9: Tekerlekli sandalyededir.

Seviye 10: Yatağa bağımlıdır.

Çalışmaya dahil edilen çocukların fonksiyonel seviyeleri belirlendikten sonra aşağıdaki değerlendirmeler uygulandı.

#### 3.2.1. Demografik Bilgiler

Katılımcıların adı soyadı, yaşları (yıl), boyları (cm), kiloları (kg), vücut kütle indeksleri (VKİ, kg/m<sup>2</sup>) ve özgeçmiş, soy geçmiş bilgileri ile hastalığa ait ayrıntılı hikâyeleri kaydedildi. Katılımcıların yardımcı araç ve ilaç kullanımları da süre ve doz bilgileri ile birlikte kaydedildi.

### 3.2.2. Düşme Korkusu Değerlendirmesi

Çocukların düşme korkuları; araştırmacıların literatürdeki düşme korkusu anketlerini inceleyerek ve nöromusküler hastalığı olan çocukların düşme korkusu yaşayabileceği aktiviteleri Dünya Sağlık Örgütü'nün Sağlık, Fonksiyon ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırılması'na (ICF) uygun bir şekilde düzenleyerek kendi oluşturdukları bir anket ile değerlendirildi. Bu anketin oluşturulması sırasında Hacettepe Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü'nden bir ölçme ve değerlendirme uzmanının görüşleri alındı.

Literatürdeki düşme korkusu anketleri "*fear of falling* (düşme korkusu), *fall efficacy* (düşme etkinliği), *balance confidence* (denge güven), *avoidance* (kaçınma), *fear avoidance beliefs* (korku-kaçınma inanışları), *activity restriction* (aktivite kısıtlaması), *fear of movement* (hareket korkusu), *fear of mobility* (hareketlilik korkusu), *kinesiophobia* (hareket korkusu), *anxiety about falling* (düşme kaygısı), *basiphobia* (basifobi, yürümekten ya da düşmekten korkma)" gibi anahtar sözcükler ile tarandı. Farklı popülasyonlar için uygulanan tüm düşme korkusu anketlerinden faydalanılarak düşme korkusunu irdeleyen bir madde havuzu oluşturuldu. Bu madde havuzundan araştırmacıların klinik gözlemlerine dayanarak nöromusküler hastalığa sahip çocukların deneyimleyebileceği aktiviteler, kültüre de uygun olarak seçilerek aday anket formu hazırlandı.

Aday anket formunda bulunan, düşme korkusunu sorgulayan maddeler; ICF kuramsal çerçevesini esas alarak geliştirilmiş olan ICF-Çocuk ve Genç (*ICF-Children and Youth*; ICF-CY) kılavuzuna göre temellendirildi. ICF-CY, vücudun fonksiyonlarını ve yapılarını, çocukluk ve ergenlik döneminde ortaya çıkan aktivite ve katılım kısıtlamalarını ve ilgili çevresel faktörleri içeren problemleri kaydetmek için ortak bir dil ve terminoloji kullanmak amacıyla geliştirilmiş olup "Vücut İşlevleri", "Vücut Yapıları", "Etkinlikler ve Katılım", "Çevresel Etmenler" olmak üzere dört ana bileşenden oluşur. Bu çalışmaya konu olan düşme korkusunu sorgulayan aday anket maddeleri "Etkinlikler ve Katılım" bileşeninin bölümlerine uygun bir şekilde gruplandırıldı. Daha sonra, aday anket maddelerinin amaca uygunluğu, gerekliliği ve popülasyona uygunluğu "Davis Tekniği" ile 10 farklı uzmanın görüşüne sunuldu. Bu uzman topluluğunu nöromusküler hastalıklar alanında en az 3, en çok 30 yıl deneyim sahibi olan 7 akademisyen fizyoterapist ve pediatrik rehabilitasyon alanında en az 3

yıl, en çok 12 yıldır çalışan 3 fizyoterapist oluşturdu. Davis tekniğine göre uzmanların anket aday maddeleri hakkındaki görüşleri 4 seviyeli bir derecelendirme sistemi üzerinden değerlendirildi (129, 130):

- A. “Uygun”
- B. “Madde hafifçe gözden geçirilmeli”
- C. “Madde ciddi olarak gözden geçirilmeli”
- D. “Madde uygun değil”

Belirli bir aday madde için tüm uzman formlarındaki A ve B harf sayısının toplamı, toplam uzman görüşü sayısına bölünerek Kapsam Geçerliliği İndeksi (KGİ) elde edildi. Eğer KGİ 0,80’den büyük ise söz konusu madde kapsam geçerliliği açısından yeterlidir, görüşüne varıldı. Düşük KGİ’ye sahip maddeler elimine edildi (130). “Madde hafifçe gözden geçirilmeli” görüşünün çoğunlukta olduğu maddeleri değiştirmek anketi geliştirenlerin inisiyatifinde idi (131).

Başlangıçta bu çalışma için geliştirilen düşme korkusu anketi için aday madde sayısı 50 idi. Aday anket maddelerinin anketin amacına uygun olup olmadığı, gerekli olup olmadığı ve söz konusu popülasyona uygun olup olmadığı uzman grubu tarafından ayrı ayrı değerlendirildi. Uzman grubunun özellikleri Tablo 3.1.’de verildi.

**Tablo 3.1.** Uzman Grubunun Özellikleri

Özellik	Sayı (%)
<b>Cinsiyet</b>	
Erkek	2 (20)
Kadın	8 (80)
<b>Eğitim Düzeyi</b>	
Lisans	3 (30)
Master	3 (30)
Doktora	4 (40)
<b>Çalışma Alanı</b>	
Akademisyen	7 (70)
Klinisyen	3 (30)

Aday anket maddelerinin bulunduğu uzman görüşü değerlendirmeleri, her madde için harf dağılımları ile birlikte Tablo 3.2.’de gösterildi. Bunlara ek olarak uzmanlardan maddelerin anlaşılabilir olup olmadığı sorularak anlam kargaşasına sebep olabilecek maddeleri belirtmeleri istendi. Bütün uzman görüşleri tüm

maddelerin açık/anlaşılabilir olduğu yönünde oldu. Yalnızca birkaç maddede çocukların daha kolay anlaması için içerikte değişiklik yaratmadan cümle yapılarında değişikliğe gidildi.

**Tablo 3.2.** Aday anket maddeleri ve uzman görüşlerinin dağılımları

A = “Uygun” B = “Madde hafifçe gözden geçirilmeli” C = “Madde ciddi olarak gözden geçirilmeli” D = “Madde uygun değil”	Maddenin Amaca Uygunluğu				Maddenin Gerekliliği				Maddenin Popülasyona Uygunluğu			
	A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D
MADELER	Puanı Veren Uzman Sayısı				Puanı Veren Uzman Sayısı				Puanı Veren Uzman Sayısı			
1. Daha önce düştüğüm için düşmekten korkarım.	1	1	2	6	1	2	1	6	1	3	1	5
2. Düşmemek için nasıl önlem alacağımı bilirim.	1	1	4	4	0	2	3	5	2	2	3	3
3. Düşebileceğimi düşündüğüm yerlerden uzak dururum.	1	3	3	3	2	3	3	2	2	1	3	4
4. Daha önce düştüğüm ortamlara yaklaşmaktan korkarım.	4	4	1	1	5	3	2	0	5	3	2	0
5. Düşmemek için aktivitelerimi kısıtlamak zorunda kalırım.	3	5	1	1	3	5	1	1	4	4	2	0
6. Düştüğümde vücudum zarar görür diye korkarım.	4	4	2	0	3	5	2	0	7	2	1	0
7. Günlük rutin işlerimi tamamlarken düşmekten korkarım.	2	3	2	3	3	3	2	2	0	2	3	5
8. Elimde dolu bir su bardağı ile yürümekten korkarım.	4	4	1	1	4	4	1	1	4	4	1	1
9. Dengem bozulacağı için tuvalete yalnız gitmekten korkarım.	6	3	2	0	5	3	1	1	6	2	1	1
10. Okula gitmek için bir toplu taşıma aracını kullanırken düşmekten korkarım.	3	5	0	2	4	4	1	1	4	4	1	1
11. Dans ederken/spor yaparken düşmekten korkarım.	2	5	2	1	3	4	1	2	2	2	3	3
12. Sandalyeye oturup kalkarken düşmekten korkarım.	4	5	1	0	4	4	1	1	3	5	2	0
13. Bir şey almak için eğilip kalkarken düşmekten korkarım.	6	3	1	0	6	3	1	0	5	4	0	1
14. Ayakta dururken düşmekten korkarım.	3	5	1	1	2	6	1	1	3	5	1	1
15. Bir rafa/dolaba uzanırken düşmekten korkarım.	2	4	4	0	3	3	4	0	4	4	1	1
16. Ceketimi askıya asarken düşmekten korkarım.	4	4	1	1	4	4	1	1	4	4	1	1

**Tablo 3.2.** Aday anket maddeleri ve uzman görüşlerinin dağılımları (Devam)

17. Sırt çantamı taşıırken düşmekten korkarım.	5	3	2	0	4	4	1	1	6	3	1	0
18. Ellerimle bir topu fırlatırken düşmekten korkarım.	3	5	2	0	2	5	1	1	6	2	2	0
19. Ayağımla topa vururken düşmekten korkarım.	3	5	1	1	6	2	1	1	7	2	1	0
20. Taşlı zeminlerde yürürken düşmekten korkarım.	6	2	1	1	6	3	0	1	5	3	1	1
21. Yokuş aşağı ve yukarı yürürken düşmekten korkarım.	3	5	1	1	4	4	1	1	3	5	0	2
22. Islak, buzlu, kaygan zeminlerde yürürken düşmekten korkarım.	5	4	1	0	5	4	1	0	4	5	1	0
23. Bir şeyin üzerinden atlarken düşmekten korkarım.	4	2	2	2	4	3	1	2	5	3	1	1
24. Yürürken yoluma çıkan engelleri geçerken düşmekten korkarım.	3	5	1	1	5	4	1	1	3	5	1	1
25. Merdiven inip çıkarken düşmekten korkarım.	5	4	1	0	4	5	1	0	7	3	0	0
26. Ev içerisinde yürürken düşmekten korkarım.	5	3	2	0	4	4	2	0	4	4	2	0
27. Ev dışı bir alanda yürürken düşmekten korkarım.	3	5	1	1	4	4	1	1	5	4	1	0
28. Yataktan kalkarken düşmekten korkarım.	3	5	0	2	3	5	0	2	4	4	1	1
29. Yataktan sandalyeye ya da sandalyeden yatağa geçerken düşmekten korkarım.	4	5	1	0	3	5	1	1	4	4	1	1
30. Tuvalete girerken ya da tuvaletten çıkarken düşmekten korkarım.	6	2	1	1	5	3	1	1	6	2	1	1
31. Banyo yaparken/duş alırken düşmekten korkarım.	6	2	1	1	6	3	1	0	5	3	2	0
32. Duştan sonra kurulanırken düşmekten korkarım.	3	3	1	3	3	4	1	2	2	2	5	1
33. Kıyafetlerimi giyip çıkarırken düşmekten korkarım.	4	4	1	1	4	4	1	1	4	4	1	1
34. Çorap/ayakkabılarımı giyip çıkarırken düşmekten korkarım.	3	5	2	0	3	5	2	0	4	4	2	0
35. Lavabo önünde elimi yüzümü yıkarken/diş fırçalarken/saçımı tararken düşmekten korkarım.	6	2	1	1	6	2	1	1	6	2	1	1
36. Günlük ihtiyaçlar için markete giderken düşmekten korkarım.	4	3	1	2	4	3	1	2	2	1	4	3
37. Kapıya/telefona cevap verirken düşmekten korkarım.	5	3	1	1	5	2	1	2	3	3	2	2
38. Hafif ev işlerini yaparken düşmekten korkarım.	4	3	1	2	3	3	3	1	1	0	5	4
39. Odamı toplarken düşmekten korkarım.	5	2	1	2	4	3	1	2	0	2	6	2
40. Okulda zaman geçirirken düşmekten korkarım.	2	2	3	3	2	2	3	3	5	2	2	1

**Tablo 3.2.** Aday anket maddeleri ve uzman görüşlerinin dağılımları (Devam)

41. Okulda teneffüse çıktığımda/okul giriş çıkışında düşmekten korkarım.	4	4	1	1	4	4	1	1	5	3	1	1
42. Okulda teneffüste arkadaşlarımla oynarken düşmekten korkarım.	4	4	2	0	5	3	2	0	5	4	1	0
43. Parkta/bahçede oynarken düşmekten korkarım.	4	4	1	1	4	4	1	1	3	5	1	1
44. Dernek, kulüp vs. etkinliklerine katılırken düşmekten korkarım.	4	2	3	1	4	2	3	1	0	2	4	4
45. Yürüyen merdivene binerken / yürüyen merdivenden inerken düşmekten korkarım.	2	2	2	4	2	2	2	4	0	4	2	4
46. Bir akrabamı ziyarete giderken düşmekten korkarım.	1	1	4	4	1	2	3	4	1	1	4	4
47. Arkadaşlarımla futbol oynarken düşmekten korkarım.	4	4	2	0	4	4	2	0	5	4	1	0
48. Yüzmeye gittiğimde düşmekten korkarım.	3	5	0	2	3	5	0	2	4	4	0	2
49. Kalabalık içinde yürürken düşmekten korkarım.	5	4	1	0	5	4	1	0	4	4	1	1
50. Karşıdan karşıya geçerken düşmekten korkarım.	4	5	1	0	4	4	1	1	4	4	0	2

Uzman görüşlerine göre oluşturulan nihai KGİ değerleri Tablo 3.3.'te gösterildiği gibidir.

50 aday madde üzerinde yapılan uzman görüşü analizi sonrasında “amaca uygunluk”, ”gereklilik” ve “popülasyona uygunluk” alanlarının her birinden aldığı KGİ değeri %80’in üzerinde olan; aynı zamanda ICF-CY’ye ve anketin uygulanacağı popülasyona en uygun olduğu belirlenen toplam 34 madde seçilerek anketin son hali verildi. “Nöromusküler Hastalıklarda ICF Temelli Düşme Korkusu Anketi (NMH-DKA)” adı verilen ankette “Öğrenme ve Bilgiyi Uygulama”, “Genel Görevler ve Talepler”, “Mobilite”, “Kendine Bakım”, “Temel Yaşam Alanları” ve “Topluluk, Sosyal ve Sivil Yaşam” olmak üzere ICF-CY ve söz konusu popülasyona göre temellendirilmiş 6 ana başlık bulunur. Her başlık altında sayısı 3 ile 17 arasında değişen ve nöromusküler hastalığa sahip çocukların düşme korkusunun farklı aktiviteler sırasında “hiç=0”, “bazen=1”, “her zaman=2” veya yapamadıkları aktiviteler için “uygulanamaz=NA (not assessible)” şeklinde cevaplanarak sorgulandığı toplam 34 madde bulunur. Katılımcılar 0 ile 68 arasında bir puan alır ve yüksek puanlar, yüksek düşme korkusunu ifade eder.

**Tablo 3.3.** Aday maddelerin KGİ deęerleri

Aday Madde Numarası	Maddenin Amaca Uygunluęu KGİ (%)	Maddenin Gereklilięi KGİ (%)	Maddenin Popülasyona Uygunluęu KGİ (%)
1.	20	30	40
2.	20	20	40
3.	40	50	30
4.	80	80	80
5.	80	80	80
6.	80	80	90
7.	50	60	20
8.	80	80	80
9.	90	80	80
10.	80	80	80
11.	70	70	40
12.	90	80	80
13.	90	90	90
14.	80	80	80
15.	60	60	80
16.	80	80	80
17.	80	80	90
18.	80	70	80
19.	80	80	90
20.	80	90	80
21.	80	80	80
22.	90	90	90
23.	60	70	80
24.	80	90	80
25.	90	90	100
26.	80	80	80
27.	80	80	90
28.	80	80	80
29.	90	80	80
30.	80	80	80
31.	80	90	80
32.	60	70	40
33.	80	80	80
34.	80	80	80
35.	80	80	80
36.	70	70	30
37.	80	70	60
38.	70	60	10
39.	70	60	20
40.	40	40	70
41.	80	80	80
42.	80	80	90
43.	80	80	80
44.	60	60	20
45.	40	40	40
46.	20	30	20
47.	80	80	90
48.	80	80	80
49.	90	90	80
50.	90	80	80

Çalışmamızda anket çocuklar tarafından okunarak dolduruldu. Bu sırada aile üyeleri ve değerlendirme yapan fizyoterapist de çocuğun yanında bulundu. Anketi tüm çocuklara aynı fizyoterapist uyguladı. Çocuğun dikkatinin dağıldığı ya da çocuğun okumak istemediği durumlarda maddeleri fizyoterapist okuyarak uyguladı ve çocuğun aile ile birlikte cevaplamasına izin verildi. Anketi okumakta zorluk çeken çocuklara ise yine sesli olarak fizyoterapist tarafından maddeler tek tek okunarak hiçbir yönlendirme yapılmadan anket tamamlatıldı. Aynı değerlendirmeci, anketin güvenilirliğini belirlemek için, bir hafta sonra, anketi çalışma grubunda ulaşılabilen çocuklara tekrar uyguladı. Anketin kriter geçerliliği için toplam skor ile aşağıda belirtilen diğer değerlendirme sonuçları arasındaki ilişkiler incelendi. Anketin uygulanma süresinin yaklaşık 15 dakika olduğu belirlendi.

### **3.2.3. Düşme Geçmişi Değerlendirmesi**

DMD’li çocukların düşme geçmişleri; 1996 yılında Dr. Ann Myers tarafından geliştirilmiş (132), ve daha sonra bir nöromusküler hastalık olan Spinal Musküler Atrofi’li bireylerin düşme geçmişlerini sorgulamak için de kullanılmış 17 maddeden oluşan “Düşme Geçmişi Anketi” kullanılarak değerlendirildi. Anket maddeleri araştırmacılar tarafından Türkçe’ye çevrildi ve anket, değerlendirici tarafından çocuğa okunarak uygulandı. Buna göre çocukların en ciddi düşme deneyimleri; düşülen yer, düşmeye sebep olan iç ve dış kaynaklı faktörler, yaralanma durumu gibi alt başlıklarda kapsamlı şekilde değerlendirildi (77). Çocukların geçen hafta içinde kaç kez düştüğü (düşme frekansı) de ayrıca sorgulanıp kaydedildi. Düşme Geçmişi Anketi geçmişe yönelik bir değerlendirme olduğu için daha iyi hatırlanması amacıyla ebeveyn ve çocuklar birlikte uygulandı.

### **3.2.4. Kas İskelet Sistemi Değerlendirmesi**

#### **Alt Ekstremitte Eklem Hareket Açıklığı Değerlendirmesi**

Alt ekstremitelerdeki kalça fleksiyon-ekstansiyon, diz fleksiyon-ekstansiyon ve ayak bileği dorsifleksiyon-plantar fleksiyon hareketlerinin eklem hareket açıklığı değerlendirilmesi gonyometre kullanılarak yapıldı ve her bir hareket için sağ ve sol ekstremitelerdeki limitasyon miktarı derece cinsinden kaydedildi (133-135).

### Gövde ve Alt Ekstremitte Kas Kuvveti Değerlendirmesi

Sırt ekstansörleri ve abdominal kaslar Dr. Lovett'in Manuel Kas Testi yöntemi ile değerlendirildi. Bu yöntemle göre kas kuvveti 0 (tam paralizi) ve 5 (normal) arasında derecelendirildi. Kas testi derecelendirmelerinin istatistiksel kullanım değerleri Tablo 3.4.'te gösterildiği gibidir (135).

**Tablo 3.4.** Manuel kas testi derecelendirmesi ve istatistiksel değerler

Derece	İstatistiksel Değer
0	0
1	1
2-	1,50
2	2
2+	2,33
3-	2,66
3	3
3+	3,33
4-	3,66
4	4
4+	4,33
5	5

Her kas için 3 ölçüm yapıp ölçümlerin ortalaması kaydedildi. Kalça fleksör ve ekstansör; diz fleksör ve ekstansör; ayak bileği dorsifleksör kasları daha hassas bir ölçüm gerçekleştirmek amacıyla (86, 136) el dinamometresi (JTech The Commander™ Muscle Tester Dynamometer) ile değerlendirildi. Kaslar, Tablo 3.5.'te gösterilen, literatürde önerilen ölçüm pozisyonlarında test edildi (137-139). Her bir kas grubu için hastadan sözel talimatlar ve motivasyonel uyarılar ile beş saniye süreli maksimum istemli izometrik kontraksiyon yapması istendi. Her bir kontraksiyondan sonra 30 saniye ve her bir pozisyon değişiminden sonra çocuğun yorgunluk durumuna göre yaklaşık bir dakika dinlenme süresi verildi (139). Her kas için yine 3 ölçüm yapıp sonuçlar Newton (N) cinsinden kaydedildi.

**Tablo 3.5.** Myometrik kas kuvvet deęerlendirmesi pozisyon ve yerleřimleri

Kas Grubu	Vücut Pozisyonu	Ekstremitte Pozisyonu	Myometrenin Yerleřimi
Kalça fleksörleri	Sırtüstü yatıř	Kalça ve diz 90° fleksiyonda, ayak bileęi fizyoterapist tarafından desteklenmekte	Uyluęun ön yüzünde dizin proksimali
Kalça ekstansörleri	Sırtüstü yatıř	Kalça ve diz 90° fleksiyonda, ayak bileęi fizyoterapist tarafından desteklenmekte	Uyluęun arka yüzünde dizin proksimali
Diz fleksörleri	Oturma	Kalça ve diz 90° fleksiyonda	Bacaęın arka yüzünde ayak bileęinin proksimali
Diz ekstansörleri	Oturma	Kalça ve diz 90° fleksiyonda	Bacaęın ön yüzünde ayak bileęinin proksimali
Ayak Bileęi Dorsifleksiyonu	Sırtüstü yatıř	(Mümkünse) ayak bileęi 90° dorsifleksiyonda	Birinci metatarsalin distali

### Kas Kısılalığı Deęerlendirmesi

Lumbal ekstansörler, kalça fleksörleri, tensor fascia latae, hamstringler ve gastro-soleus kaslarına sırtüstü yatıř pozisyonunda kısıalık testi yapıldı ve kısıalık dereceleri kaydedildi. Kısıalık testlerinin yapılıř şekli ařaęıda belirtildięi gibidir.

Kalça fleksörlerinin kısıalık deęerlendirmesinde; hastanın kalça ve dizleri ekstansiyonda iken test edilmeyen tarafta diz fizyoterapist tarafından fleksiyona getirilerek göęse doęru itildi. Kalça eklemi fleksiyon derecesi arttıka test edilen (diđer) bacağı yataktan kalkmaması ve kalça ekstansiyonunu koruması istendi. Test edilen bacağı yataktan kalkmaya bařladıęı anda diđer ekstremitedeki kalça fleksiyon açısı gonyometre ile ölçülerek derece cinsinden kaydedildi.

Hamstring kaslarının kısıalığına bakılırken test edilen taraf kalça 90° olacak şekilde pozisyonlandı. Diđer dizin tam ekstansiyonda olmasına dikkat edilerek, test edilen diz tam fleksiyondan tam ekstansiyona kadar pasif bir şekilde düzeltildi. Dizin

tam ekstansiyona gelemediği durumlarda eklem gelebildiği maksimum ekstansiyon açısı gonyometre ile ölçülerek 180° den çıkarıldı ve kısalık, derece cinsinden kaydedildi.

Lumbal ekstansörlerin kısalık testi için; hastanın her iki kalça ve dizi fizyoterapist tarafından fleksiyona getirilerek göğse doğru itildi. Dizlerin göğse olan uzaklığı mezura ile ölçülerek santimetre cinsinden kısalık kaydedildi.

Tensor fascia latae kısalığının değerlendirmesinde; hasta dizleri ekstansiyonda yatarken test edilmeyen bacak fizyoterapist tarafından 20° abduksiyona getirildi ve test edilen bacak da onun yanına çekildi. Tensor fascia latae kısalığı durumunda kalçanın hiperaddüksiyona gelemeyeceği göz önüne alınarak kısalık durumu belirlendi.

Gastrosoleus kasları için test edilen bacak, diz üzerinden ekstansiyonda sabitlenirken ayak tabanı kavrandı ve ayak bileği pasif olarak önce 90° nötral pozisyona, daha sonra da 20° dorsifleksiyon pozisyonuna getirilmeye çalışıldı. Eklem hedeflenen açıya gelemediği son noktada gonyometre ile ölçüm yapıldı ve kısalık, tamamlanamayan açıya bakılarak, derece cinsinden kaydedildi (135).

### **Postür Analizi**

Çalışmaya dahil edilen DMD’li çocukların postüral bozuklukları ‘New York Postür Derecelendirme Ölçeği’ ile değerlendirildi. Bu değerlendirme posterior ve lateralde çeşitli vücut kısımlarının doğru ve yanlış pozisyonunu değerlendirmek için kullanılan nicel bir yaklaşımdır. Orijinal adıyla *New York Posture Rating Scale* (NYPR) New York’ta okul çocuklarının fiziksel uygunluğunu değerlendirmek için tasarlanan bir dizi ölçekten birisi olarak 1958 yılında yayınlandı ve daha sonra klinik ve araştırmalarda kullanılmaya başlandı (140-142). Bu ölçekte posteriyordan baş, omuzlar, gövde, kalça, ayak ve arklar; lateralden ise boyun, çene, omuzlar, üst sırt, gövde, abdomen ve bel şeklinde 13 vücut segmentine dair postüral çizim bulunur. Çocuğun duruşuna en benzer çizim seçilerek puanlama yapılır. 1 puan “belirgin deviasyon”, 3 puan “hafif deviasyon” ve 5 puan “standart postür” şeklindedir (141). Bu çalışmada çocuklardan üstleri çıplak bir şekilde düz ve sert bir zemin üzerinde hareket etmeden ve “en rahat şekilde” durmaları istenerek postürleri gözlemlendi ve toplam postür skorları kaydedilerek maksimum 65 puan üzerinden değerlendirildi. Yüksek puanlar daha iyi postüre işaret eder.

### 3.2.5. Fiziksel Performans Testleri

#### Sürelî Performans Testleri

Çalışmaya dahil edilen çocukların zamana karşı fonksiyonel performanslarını değerlendirmek amacıyla; sırtüstü yatıştan ayağa kalkma, dört basamak merdiven çıkma, dört basamak merdiven inme, on metrelik mesafeyi yürüme süreleri aşağıda belirtildiği gibi kronometre ile değerlendirilip geçen süre saniye cinsinden kaydedildi.

Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma fonksiyonu için çocuklardan sert ve düz zemine yerleştirilmiş mat üzerinde sırt üstü yatmaları ve işaret ile birlikte günlük yaşamdaki hızlarında ayağa kalkmaları istendi.

Dört basamak inme ve dört basamak çıkma süreleri bütün çocuklar için standart dört basamaklı bir merdiven kullanılarak gerçekleştirildi. Çocuklardan merdiveni günlük yaşamdaki hızlarında inmeleri ve çıkmaları istendi.

10 metrelik mesafeyi yürüme süreleri için çocuklardan başı ve sonu daha önce belirlenmiş 10 metrelik düz ve sert zeminli bir koridorda ayakları çıplak bir şekilde günlük yaşamdaki hızlarında yürümeleri istendi (143).

Sürelî performans testleri sırasında çocuklar, istenilen hareketleri uygun şekilde yapmaları için motive edildi.

#### 6 Dakika Yürüme Testi (6DYT)

6 DYT, bireylerin 6 dakika içinde yürüyebileceği en fazla mesafeyi ölçen submaksimal fonksiyonel yürüyüş testidir. Uygulaması oldukça basit olan bu yöntem DMD'li çocuklar için de geçerli ve güvenilir bulunmuş olup primer bir sonuç ölçümü olarak kullanılması tavsiye edilir (143, 144). Bu çalışmada, Amerikan Toraks Derneği'nin yetişkinler için uygulanmasını tavsiye ettiği 6 DYT'nin (145) DMD'li çocuklar için geliştirilen modifiye versiyonu kullanıldı (146). Buna göre, çocuklardan 6 dakika boyunca başı ve sonu önceden belirlenmiş ve koniler ile işaretlenmiş 25 metrelik sert ve düzgün zeminli bir koridor boyunca yürümeleri istendi. Fizyoterapist, kronometre kullanarak test boyunca çocukla birlikte yürüdü. Katılımcılar test boyunca yaklaşık 15 saniye aralıklarla sözel uyarılar ile motive edildi. Test sırasında istedikleri yer ve zamanda yavaşlamalarına, durup dinlenmelerine ve hazır oldukları anda yürümelerine izin verildi. Bu durumda testin kaçınıcı dakikasında durduğu ve teste ara

verme sebebi kaydedildi. 6 dakika boyunca yürüdükleri mesafe metre cinsinden kaydedilerek test sonlandırıldı (143, 144, 146).

### **Enerji Tüketiminin Değerlendirilmesi**

DMD'li çocukların enerji tüketimleri; 6 Dakika Yürüme Testi esnasındaki veriler kullanılarak Fizyolojik Harcama İndeksi  $[(\text{yürüme kalp hızı}) - (\text{dinlenme kalp hızı})] / (\text{yürüme hızı})$  bağıntısı ile hesaplandı. Fizyolojik Harcama İndeksi, yürüyüş sırasında sağlıklı bireylere göre daha fazla enerji tükettiği saptanmış olan DMD popülasyonunda uygulanması kolay bir yöntemdir. Teste başlamadan önce çocukların beş dakika boyunca bir sandalyede oturmaları sağlandı ve dinlenme kalp hızları parmak ucu nabız oksimetresi ile ölçüldü. Sonrasında hazır olduklarında kalkıp yürümeleri istendi. Yürümeye başladıkları anda kronometre çalıştırıldı. Altı dakika yürüyüşün sonunda çocuklardan sandalyeye oturmaları istenerek tekrar kalp hızları ölçüldü ve ölçüm sonucu kaydedildi. Yürüme hızını hesaplamak amacıyla yürüyüş mesafesi de kaydedildi (147).

### **Yorgunluk Değerlendirmesi**

DMD'li çocukların yorgunlukları PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği ile değerlendirildi. Bu ölçek, "Genel Yorgunluk", "Uykudaki/Dinlenmedeki Yorgunluk" ve "Bilişsel Yorgunluk" şeklindeki üç ana başlık ve her başlık altında altı madde olmak üzere toplam 18 madde ile yorgunluğu değerlendirir. Küçük çocuk (5-7 yaş), çocuk (8-12 yaş) ve ergenler (13-17 yaş) için üç farklı formu vardır. Küçük çocuk raporunda her bir madde "Her zaman değil=0", "Bazen=2" ve "Çok=4" şeklinde puanlanırken diğer formlarda her bir madde "Asla" ile "Hemen her zaman" arasında değişen yanıtlarla 0, 1, 2, 3, 4 puan alabilir. Üç formun da hem çocuk hem de ebeveyn raporu bulunur (148). Bu çalışmada ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği de kanıtlanan Türkçe versiyonu kullanıldı (149, 150).

### **Pediyatrik Berg Denge Ölçeği**

Pediyatrik Berg Denge Ölçeği (PBDÖ), DMD'li çocukların günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel dengesini değerlendirmek için kullanıldı. PBDÖ, motor fonksiyon bozukluğu olan çocuklarda geçerlilik ve güvenilirliği yüksek bir ölçek

olarak kullanılır. 14 bölümden oluşur ve her bir bölüm 0-4 arasında puanlanır; PBDÖ’de alt başlıklar şu şekildedir;

1. Oturma pozisyonundan ayakta durmaya geçiş
2. Ayakta duruş pozisyonundan oturmaya geçiş
3. Transferler
4. Desteksiz ayakta durma
5. Desteksiz oturma
6. Gözler kapalı olarak ayakta durma
7. Ayaklar birleşik pozisyonda ayakta durma
8. Bir ayak öndeyken ayakta durma
9. Tek ayak üzerinde ayakta durma
10. 360 derece dönme
11. Dönerek sağ ve sol omzun arkasına bakma
12. Yerden bir objeyi alma
13. Basamağa alternatif dokunma
14. İleri uzanma

“Ayağa kalkma”, “360 derece dönme”, “transferler” gibi maddeler dinamik dengeyi değerlendirirken “desteksiz oturma”, “tek ayak üzerinde ayakta durma” gibi maddeler statik dengeyi değerlendirmeye yöneliktir (151). Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 56 olup yüksek puanlar daha iyi denge düzeyini gösterir.

### **Zamanlı “Kalk ve Yürü” Testi**

Zamanlı “Kalk ve Yürü” testi; yürüme hızı, postüral kontrol, fonksiyonel mobilite ve denge gibi düşmeyi doğrudan etkileyen bileşenleri ölçer (152). Dinamik dengeyi değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir yöntemdir (153). Değerlendirme esnasında çocuğun arkalıği olan, ancak kol desteği olmayan bir sandalyede kalça ve dizleri 90° fleksiyonda olacak şekilde oturması ve sonrasında işaret ile birlikte önceden belirlenmiş 3 metre mesafeyi yürüyüp geri dönmesi ve tekrar yerine oturması istendi. Çocuğun kalktığı andan tekrar oturduğu ana kadar geçen süre kronometre kullanılarak saniye cinsinden kaydedildi (152).

### **Yürüyüşün Zaman-Mesafe Karakteristikleri**

DMD'li çocukların yürüyüşlerinin zaman-mesafe karakteristiklerini belirlemek üzere pudralı zeminde gündelik hayatta olduğu gibi yürümeleri istenerek (154);

- İki topuk arası mesafe mezura ile ölçülerek sağ ve sol adım uzunlukları kaydedildi.
- Her iki topuk orta noktası temel alınarak adım genişliği mezura ile ölçülüp kaydedildi.
- Sağ ve sol adım uzunluklarının toplamı mezura ile ölçülüp çift adım uzunluğu olarak kaydedildi.
- Ayakta sabit duruş pozisyonunda her iki topuk orta noktası temel alınarak destek yüzeyi genişliği mezura ile ölçülüp kaydedildi.
- Ayrıca 6 DYT sonuçlarına bakılarak çocukların yürüyüş hızları hesaplandı. 6DYT'yi tamamlayamayan çocukların 10 metre yürüme sürelerinden dakikadaki yürüme mesafeleri hesaplandı.

### **Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi**

Çalışmaya dahil edilen DMD'li çocuklara uygulanan bu anket, yürüme bozukluğu olan çocuklarda kullanılan ve ebeveynin 10 madde içerisinde çocuğunun yürüme yeteneğini en iyi açıklayan maddeyi işaretlemesi ile uygulanan pratik bir değerlendirme yöntemidir. Buna göre çocukların yürüme becerileri “1=Adım alamaz.” ile “10=Düzgün olan ve olmayan zeminlerde zorluk yaşamadan ve yardıma ihtiyacı olmadan yürür, koşar ve tırmanır, merdiven inip çıkabilir.” arasında seviyelendirilir. Yüksek puan daha iyi yürüme becerisini ifade eder. Bu çalışmada ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği de kanıtlanmış olan Türkçe versiyonu kullanıldı. (155-157).

### **3.2.6. Ambulasyon Değerlendirmesi**

Çalışmamızda DMD'li çocuklarda ambulasyon düzeyini belirlemek için North Star Ambulasyon Değerlendirmesi (NSAD) uygulandı ve sonuçları kaydedildi. NSAD kullanılarak hastaların ambulasyonları 3 seviyeli bir derecelendirme sistemi ile “hareketi yardımsız normal olarak yapması=2”, “kompanse ederek yapması=1” ve “aktiviteyi bağımsız yapamaması=0” şeklinde puanlanır. Fonksiyonel olarak

ambulasyonu devam ettirmek için gerekli olan ve en fazla 15 dakikada cevaplanabilen 17 madde içerir. Bu maddeler arasında “sandalyeden kalkma”, “basamak çıkma”, “basamak inme”, “yerden kalkma”, “koşma” gibi çocukların günlük yaşamlarında sıkça kullandığı aktiviteler yer alır. Puan toplamı 0-34 arasında değişir. Puanın yüksek olması ambulasyon ve motor fonksiyonun daha iyi olduğunu ifade eder. DMD’li çocuklar için uygulaması pratik ve geçerli güvenilir bir ölçek olarak kullanılır (158).

### **3.2.7. Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi**

Çalışmaya dahil edilen çocukların yaşam kalitelerini değerlendirmek için Pediatrik Veri Toplama Aracı kullanıldı. Ölçek, ICF’e uygun olarak sağlık müdahalelerini takiben işlev ve performansı değerlendirmeye odaklanır, aynı zamanda yaşam kalitesi sorunlarını da değerlendirir. Pediatrik Veri Toplama Aracı (PVTA), çocuklar (2-10 yaş) ve adölesanlar (11-18 yaş) için iki farklı anketten oluşur; pediatrik anket bakımveren tarafından doldurulur. Adölesan anketi ise çocuk ve bakımveren tarafından ayrı ayrı doldurulur. Türkçe versiyonu bulunan ve 86 maddeden oluşan ölçek, “Üst Ekstremitte Fonksiyonları”, “Transfer ve Temel Mobilite”, “Fiziksel Fonksiyon ve Spor” ve “Rahatsızlık ve Ağrı” “Mutluluk ve Memnuniyet” ve tedaviden beklentileri değerlendirir. Bunlardan ayrı olarak bu alt başlıkların toplamından oluşan bir “Global Fonksiyon ve Rahatlık” alt ölçeği hesaplanır. Bu başlıklardan her birinin toplam puanı 100 olacak şekilde düzenlenmiş olup yüksek puanlar daha iyi yaşam kalitesini gösterir (124, 159, 160). Bu çalışmada PVTA’nın geçerlilik ve güvenilirliği kanıtlanmış Türkçe versiyonu, aile ve çocuğa görüşme yoluyla sorularak uygulandı (160).

### **3.2.8. Aktivite Kısıtlılık Ölçümü**

Çalışmaya dahil edilen olguların aktivite kısıtlılıkları ACTIVLIM ölçeği kullanılarak değerlendirildi. ACTIVLIM, nöromusküler hastalığa sahip bireylerin aktivite limitasyonlarının değerlendirilmesinde kullanılmak üzere geliştirilen ve 22 adet günlük yaşam aktivitesi maddesinden oluşan bir ankettir. ACTIVLIM anketi, üst ve/veya alt ekstremitelerin kullanıldığı günlük yaşamdaki aktiviteleri gerçekleştirmedeki zorlukları değerlendirir. Anketin hem yetişkinler hem de çocuklar için doldurulabilecek formları bulunur. Ankette hastalardan 3 seviyeli bir skala (“0 =

aktiviteyi yapamaz”, “1 = aktiviteyi yapmakta zorlanır”, “2 = aktiviteyi kolaylıkla yapar”) kullanılarak her aktiviteyi gerçekleştirmedeki zorluk seviyelerini tanımlamaları istenir. Tüm aktivitelerin bireyler tarafından, teknik veya insan yardımı almaksızın tamamlanması gerekir. Testten alınabilecek en yüksek puan 36 olup yüksek puanlar daha az aktivite limitasyonunu gösterir (161). Bu çalışmada ölçeğin nöromusküler hastalıklar için geçerli ve güvenilir bulunan Türkçe versiyonu kullanıldı (162).

### 3.3. İstatistiksel Analiz

Değerlendirmeler sonunda elde edilen verilerin tanımlayıcı istatistikleri nitel veriler için sayı (n) ve yüzde (%) değerleri ile; nicel veriler için ortalama (x), standart sapma (ss), minimum ve maksimum değerleri ile gösterildi.

Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Histogram Analizi, varyasyon katsayısı, skewness-kurtosis (çarpıklık ve basıklık), Kolmogorov-Smirnov Testi ve ‘Normal Q-Q Plot’ ve ‘Detrended Normal Q-Q Plot’ ile test edildi. Test sonuçlarına göre verilerin normal dağılıma uymadığı tespit edildi.

Çalışmamız kapsamında, araştırma ekibi tarafından oluşturulan Nöromusküler Hastalıklarda ICF Temelli Düşme Korkusu Anketi’nin güvenilirlik ve geçerliliğine ilişkin ön sonuçlar da sunuldu. Nöromusküler Hastalıklarda ICF Temelli Düşme Korkusu Anketi’nin (NMH-DKA) test-tekrar test güvenilirliği için; %95 güven aralığında ICC (*intraclass correlation coefficient*; sınıf içi korelasyon katsayısı) hesaplaması, ICC’nin *single measures* (aynı değerlendirmeci), *two-way random* modeli, *consistency* tipi kullanılarak gerçekleştirildi. ICC değerleri <0,50 ise zayıf, 0,50-0,75 arasında ise orta, 0,75-0,90 arasında ise iyi ve >0,90 ise mükemmel güvenilirlik olarak yorumlandı (163, 164). NMH-DKA’nın ölçüt bağımlı (kriter-yordama) geçerliliği (*criterion-related validity*) için; süreli performans testleri, 6DYT, PBDÖ ve PVTA değerlendirmeleri ile arasındaki ilişkiler non-parametrik koşullarda Spearman’s korelasyon katsayısı (rho) kullanılarak incelendi. Korelasyonların kuvveti; r değeri >0,90 ise çok yüksek; 0,70-0,90 arasında ise yüksek; 0,40-0,70 arasında ise orta, 0,20-0,40 arasında ise düşük ve <0,20 ise çok düşük/önemsiz kuvvette korelasyon olarak tanımlandı (165, 166).

Çalışmaya alınan DMD'li çocukların düşme korkusunu değerlendirmek için kullanılan Nöromusküler Hastalıklarda ICF Temelli Düşme Korkusu Anketi'nin (NMH-DKA) performans ve yaşam kalitesi ile ilişkisinin belirlenmesinde, normal dağılım koşulları sağlanamadığından, non-parametrik koşullarda Spearman's korelasyon katsayısı ( $\rho$ ) kullanıldı.

Tüm istatistiksel analizler için 'IBM SPSS Statistics Version 22' programı kullanıldı ve istatistiksel anlamlılık düzeyi ( $p$ ) 0,05 olarak kabul edildi.



#### 4. BULGULAR

DMD'li çocuklarda düşme korkusunun araştırıldığı ve düşme korkusu ile fiziksel performans ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerin incelendiği bu çalışmaya Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması'na göre ambulasyonu devam eden, Seviye 1-5 arasındaki 30 çocuk dahil edildi. Çalışmaya katılan DMD'li çocukların demografik bilgileri ve fiziksel özellikleri Tablo 4.1.'de gösterildi. Olgulardan 26'sının (%86,7) steroid kullanımına devam etmekte olduğu belirlenirken, 12 olgu (%40) düzenli olarak gece ayak-ayak bileği ortezi kullandığını belirtti.

**Tablo 4.1.** Bireylerin demografik özellikleri (n=30)

	Minimum	Maksimum	X±SS
<b>Yaş (yıl)</b>	6	14	8,75±1,93
<b>Boy (cm)</b>	105	153	123,61±12,55
<b>Vücut Ağırlığı (kg)</b>	15,7	53	28,58±10,22
<b>VKİ (kg/m<sup>2</sup>)</b>	13,78	26,39	18,12±3,53

Olguların fonksiyonel seviyelerini değerlendirmek amacıyla kullanılan BAEFS'ye göre dağılımları Tablo 4.2.'de gösterildi.

**Tablo 4.2.** Bireylerin fonksiyonel seviyeleri ve düşme frekanslarına ait bulgular

Fonksiyonel Seviye	Sayı (n)	Yüzde (%)
<b>Seviye 1</b> (Çocuk yardımsız yürür ve dört basamak merdiven çıkar.)	12	40
<b>Seviye 2</b> (Yürür ve tırabzandan tutunarak dört basamak merdiven çıkar.)	10	33,3
<b>Seviye 3</b> (Dört basamak merdiveni yavaşça çıkar.)	7	23,3
<b>Seviye 4</b> (Yardımsız yürür ve sandalyeden kalkabilir, merdiven çıkamaz.)	1	3,3
<b>Toplam</b>	30	100

#### 4.1. Bireylerin Düşme Korkusuna İlişkin Bulgular

Çalışmamızda DMD'li bireylerin, düşme korkusunu değerlendirmek amacıyla kullanılan Nöromusküler Hastalıklarda ICF Temelli Düşme Korkusu Anketi'nden (NMH-DKA) aldıkları skorun toplam 68 puan üzerinden minimum 4, maksimum 31, ortalama  $15,30 \pm 7,03$  olduğu belirlendi.

NMH-DKA'nın test-tekrar test güvenilirliği için; anketin ilk uygulamasından 7 gün sonra ulaşılabilen 19 çocuk aynı fizyoterapist tarafından tekrar değerlendirilip, ilk ve ikinci değerlendirmeler arası güvenilirlik araştırıldı. Anketin güvenilirlik çalışması ön sonuçlarına göre ICC; 0,715 (CI %95= 0,398-0,880) bulunarak anketin test-tekrar test güvenilirliğinin orta-iyi derecede olduğu belirlendi.

NMH-DKA'nın kriter geçerliliği, toplam 30 olgu üzerinden anketin sonucu ile performans parametreleri ve yaşam kalitesi değerlendirmeleri arasındaki ilişki kullanılarak incelendi. NMH-DKA'nın süreli performans testlerinden 10 metre yürüme testi ile ( $r=0,404$ ) pozitif, orta kuvvette; 6 DYT ( $r=-0,461$ ), PBDÖ ( $r=-0,478$ ) ve PVTA'nın Global Fonksiyon Skoru ( $r=-0,409$ ) ile negatif, orta kuvvette ilişkisi olduğu belirlendi ( $p<0,05$ ). Bu ön çalışma sonuçlarına göre, NMH-DKA'nın kriter geçerliliğinin orta derecede olduğu belirlendi.

Anketin güvenilirlik ve geçerliliğinin belirlenmesi için madde başına 5-10 arası olguda değerlendirme yapılması planlanmış olup (167, 168), araştırmanın bu bölümü için olgu değerlendirmeleri devam etmektedir.

#### 4.2. Bireylerin Düşme Geçmişine İlişkin Bulgular

Çalışmaya katılan DMD'li çocukların düşme geçmişlerine ait veriler Tablo 4.3.'te gösterildi. Olgulara ait düşme frekansları (son bir haftadaki düşme sayıları) minimum 0, maksimum 13 idi. Olguların son bir haftadaki düşme sayısının ortalama  $3,56 \pm 3,57$  olduğu belirlendi.

**Tablo 4.3.** Bireylerin düşme geçmişlerine ait bulgular (n=30)

		Sayı (N)	Yüzde (%)
<b>Daha önce düştü mü?</b>	Hayır	0	0,0
	Evet	30	100,0
	<b>Toplam</b>	<b>30</b>	<b>100,0</b>
<b>En ciddi düşme sırasındaki aktivite</b>	Koşma	9	30,0
	Spor	4	13,3
	Merdivene tırmanma	2	6,7
	Yürüme	13	43,3
	Tuvalete girme/çıkma	1	3,3
	Ayakta durma	1	3,3
	<b>Toplam</b>	<b>30</b>	<b>100,0</b>
<b>En ciddi düşmenin gerçekleştiği yer</b>	Ev içerisinde	7	23,3
	Evden başka bir bina içerisinde	4	13,3
	Dışarıda	19	63,3
	<b>Toplam</b>	<b>30</b>	<b>100,0</b>
<b>Düşme yüzünden yaralandı mı?</b>	Hayır	9	30,0
	Evet	21	70,0
	<b>Toplam</b>	<b>30</b>	<b>100,0</b>

#### 4.3. Bireylerin Kas İskelet Sistemine İlişkin Bulgular

Çalışmaya dahil edilen olguların kas iskelet sistemine ait değerlendirmesine ait normal eklem hareket açıklığı, kas kuvveti ve kas kısalığı ölçümleri ile postür analizi yapıldı.

Olguların normal eklem hareket açıklığı değerlendirmesinde yalnızca ayak bileği dorsifleksiyon limitasyonu saptanmış olup, limitasyon dereceleri sırasıyla sağ ve sol ekstremiteler için 0-55° ve 0-35° arasında değişmekte idi. Ayak bileği sağ dorsifleksiyon limitasyonunun ortalama 18,76±10,96 iken sol dorsifleksiyon limitasyonunun ise ortalama 16,83±8,04 olduğu belirlendi.

Çalışmaya katılan olguların kısalık tespit edilen kas gruplarına ilişkin bulguları Tablo 4.4'te gösterildi.

**Tablo 4.4.** Bireylerin kas kısalıklarına ait bulgular (n=30)

Kaslar	Sağ Alt Ekstremitte		Sol Alt Ekstremitte	
	Minimum-Maksimum	X±SS	Minimum-Maksimum	X±SS
Hamstringler (°)	0-65	25,43±18,93	0-65	23,13±17,94
Kalça fleksörleri (°)	0-35	9,16±11,70	0-35	10,16±12,27
Gastrosoleus (°)	0-55	18,76±10,96	0-35	16,83±8,04

Olguların kalça fleksör ve ekstansör, diz fleksör ve ekstansör, ayak bileği dorsifleksör myometrik kas kuvveti ölçümleri ile sırt ekstansör ve gövde fleksör kaslarının manuel kas testi ölçümlerine ait bulgular Tablo 4.5.'te gösterilmiştir.

**Tablo 4.5.** Bireylerin kas kuvveti değerlendirmelerine ilişkin bulgular (n=30)

	Sağ Alt Ekstremitte		Sol Alt Ekstremitte	
	Minimum-Maksimum	X±SS	Minimum-Maksimum	X±SS
Kalça fleksörleri (N)	5-14	9,31±1,97	5-14	10,18±2,30
Kalça ekstansörleri (N)	3,5-16	9,04±2,64	4-16	9,37±2,42
Diz fleksörleri (N)	4,5-15	9,97±2,62	6,5-15	9,66±2,17
Diz ekstansörleri (N)	5-18	9,35±2,76	3-16	9,49±2,71
Dorsifleksörler (N)	5-18	9,85±2,98	4,5-18	9,70±3,26
<b>Toplam alt ekstremitte kas kuvveti (N)</b>	29-64	47,71±9,27	26,5-62,5	48,57±8,89
	Minimum-Maksimum		X±SS	
Sırt ekstansörleri (0-5)	2-5		3,31±0,89	
Gövde fleksörleri (0-5)	1,5-5		2,83±0,84	
<b>Gövde çevresi kas kuvveti (0-10)</b>	4-8,5		6,14±1,40	

Çalışmaya dahil edilen 30 DMD'li çocuğun postürlerini değerlendirmek üzere kullanılan NYPR skorları 32-63 arasında ve ortalama  $48,90 \pm 8,23$  olarak bulundu.

#### 4.4. Bireylerin Fiziksel Performans Göstergelerine İlişkin Bulgular

Çalışmaya katılan DMD'li çocukların fiziksel performans göstergelerine ilişkin bulgular Tablo 4.6.'da gösterildi.

**Tablo 4.6.** Bireylerin performanslarına ilişkin bulgular (n=30)

	Minimum	Maksimum	X±SS
<b>Fiziksel Performans ve Yürüyüş</b>			
6 DYT (m)	225	526,5	383,31±93,96
Sağ adım uzunluğu (cm)	20	55	36,40±8,69
Sol adım uzunluğu (cm)	23	54	36,45±9,19
Çift adım uzunluğu (cm)	45	106	73,76±17,26
Adım genişliği (cm)	5	27	13,74±5,79
Destek yüzeyi genişliği (cm)	10	28,5	17,08±5,58
Yürüyüş hızı (m/dk)	32,25	87,75	61,90±16,64
Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Anketi (0-10)	2	10	8,1±1,70

**Tablo 4.6.** Bireylerin performanslarına ilişkin bulgular (n=30) (Devam)

Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma (sn)	2,28	19,57	7,49±3,86
10 metre yürüme (sn)	3,78	18,61	9,19±3,34
4 basamak çıkma süresi (sn)	1,60	26,33	7,68±7,22
4 basamak inme süresi (sn)	1,27	18,03	4,93±5,11
<b>Denge</b>			
Pediatric Berg Denge Ölçeği (0-56)	30	56	49,23±7,32
Zamanlı “Kalk ve Yürü” Testi (sn)	5,16	27,20	10,19±4,72
<b>Yorgunluk</b>			
PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Çocuk Formu (0-72)	5	45	23,43±8,64
PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği Ebeveyn Formu (0-72)	6	36	20,80±8,84

Bireylerin enerji tüketimlerini hesaplamak için kullanılan Fizyolojik Harcama İndeksi sonuçları ortalama 0,419±0,23 idi.

#### 4.5. Bireylerin Ambulasyon Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

Çalışmaya katılan olguların ambulasyon değerlendirmesi NSAD ile yapıldı. Olguların NSAD skorları minimum 7, maksimum 34 ve ortalama  $23,0 \pm 7,84$  olarak bulundu.

#### 4.6. Bireylerin Yaşam Kalitesi ve Aktivite Kısıtlılıklarına İlişkin Bulgular

Çalışmaya dahil edilen olguların yaşam kaliteleri ve aktivite kısıtlılıkları PVTA ve ACTIVLIM ile araştırıldı. Bireylerin PVTA alt boyutları ile ACTIVLIM skorlarına ait bulgular Tablo 4.7.'de gösterildi.

**Tablo 4.7.** Bireylerin yaşam kalitesi ve aktivite kısıtlılığına ilişkin bulgular (n=30)

	Minimum	Maksimum	X±SS
Üst Ekstremitte Fonksiyonu (0-100)	29	100	81,86±14,86
Transfer ve Temel Mobilite (0-100)	12	100	81,30±19,61
Fiziksel Fonksiyon ve Spor (0-100)	12	97	63,23±24,07
Rahatsızlık ve Ağrı (0-100)	36	100	74,83±18,52
Mutluluk ve Memnuniyet (0-100)	25	100	71,56±22,18
Global Fonksiyon Skoru (0-100)	24	93	75,16±16,75
ACTIVLIM (0-36)	18	36	27,66±3,72

#### 4.7. Düşme Korkusu ile Fiziksel Performans Göstergeleri Arasındaki İlişkiler

Çalışmaya katılan DMD'li çocukların NMH-DKA sonuçları ile BAEFS, düşme geçmişi, kas iskelet sistemi, süreli performans, 6 DYT, enerji tüketimi, yorgunluk, denge, yürüyüş, ambulasyon seviyesi, yaşam kalitesi ve aktivite kısıtlılığı değerlendirmelerinin sonuçları arasındaki ilişkiler incelendi.

Olgulara ait NMH-DKA bulguları ile aralarında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunan değerlendirme parametreleri Tablo 4.8.'de verildi. Buna göre, düşme

korkusu ile değerlendirilen fiziksel performans parametreleri arasında orta kuvvette istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ( $p < 0,05$ ).

Çalışmamızda DMD'li çocukların NMH-DKA skorları ile alt ekstremitte normal eklem hareket açıklığı, alt ekstremitte kas kısalıkları ve alt ekstremitte ve gövde kas kuvvetleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamadı ( $p > 0,05$ ).

**Tablo 4.8.** Düşme korkusu ile fiziksel performans arasındaki ilişkiler (n=30)

	NMH-DKA	
	r	p
<b>Fonksiyonel Seviye</b>		
Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması (1-5)	0,415	0,023*
<b>Düşme Geçmişi</b>		
Düşme frekansı (kez/hafta)	0,372	0,043*
<b>Kas İskelet Sistemi Değerlendirmesi</b>		
New York Postür Derecelendirme Ölçeği (0-65)	-0,579	$\leq 0,01^{**}$
<b>Fiziksel Performans Göstergeleri</b>		
6 dakika yürüme süresi (m)	-0,461	0,015*
4 basamak çıkma süresi (sn)	0,501	$\leq 0,01^{**}$
10 metre yürüme süresi (sn)	0,404	0,027*
Adım genişliği (cm)	0,419	0,024*
Destek yüzeyi genişliği (cm)	0,465	$\leq 0,01^{**}$
Yürüyüş Hızı (m/dk)	-0,444	0,014*
Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme (0-10)	-0,535	$\leq 0,01^{**}$
<b>Denge Değerlendirmesi</b>		
Pediyatrik Berg Denge Ölçeği (0-56)	-0,478	$\leq 0,01^{**}$
Zamanlı "Kalk ve Yürü" testi (sn)	0,489	$\leq 0,01^{**}$
<b>Ambulasyon Değerlendirmesi</b>		
North Star Ambulasyon Değerlendirmesi (0-34)	-0,537	$\leq 0,01^{**}$

r=Spearman Korelasyon Katsayısı (\*  $p \leq 0,05$ ; \*\*  $p \leq 0,01$ )

#### 4.8. Düşme Korkusu ile Yaşam Kalitesi ve Aktivite Kısıtlılığı Arasındaki İlişki

Çalışmaya katılan DMD'li çocuklara ait NMH-DKA sonuçları ile PVTA yaşam kalitesi değerlendirmesi ve aktivite kısıtlılık ölçümleri arasındaki ilişkiler Tablo 4.9.'da verildi. Buna göre, düşme korkusu ile yaşam kalitesinin üst Ekstremitte Fonksiyonu, Fiziksel Fonksiyon ve Spor, Transfer ve Temel Mobilite, Global Fonksiyon Skorları arasında orta kuvvette istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulundu ( $p<0,05$ ).

**Tablo 4.9.** Düşme korkusu ile PVTA ve ACTIVLIM arasındaki ilişkiler (n=30)

	NMH-DKA	
	r	p
Üst Ekstremitte Fonksiyonu (0-100)	-0,501	$\leq 0,01^{**}$
Transfer ve Temel Mobilite (0-100)	-0,418	0,022*
Fiziksel Fonksiyon ve Spor (0-100)	-0,399	0,029*
Rahatsızlık ve Ağrı (0-100)	-0,032	0,865
Mutluluk ve Memnuniyet (0-100)	-0,196	0,299
Global Fonksiyon Skoru (0-100)	-0,409	0,025*
ACTIVLIM (0-36)	-0,220	0,242

r=Spearman Korelasyon Katsayısı (\* $p\leq 0,05$ ; \*\* $p\leq 0,01$ )

## 5. TARTIŞMA

DMD’li çocuklarda düşme korkusunu araştırmak ve düşme korkusu ile fiziksel performans ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için planlanan çalışmamızda; çalışma ekibimiz tarafından geliştirilen NMH-DKA, pediatrik popülasyonda ya da nöromusküler hastalıklarda düşme korkusunu sorgulamak amacıyla geliştirilen başka bir değerlendirme aracı bulunmaması sebebiyle literatüre yenilik getirmiştir. Çalışmamızda ambulasyon yeteneğini koruyan DMD’li çocukların düşük düzeyde düşme korkusuna sahip oldukları belirlenirken, düşme korkusunun DMD’li çocukların fiziksel performansları ve yaşam kaliteleri ile orta kuvvette ilişkisi olduğu bulunmuştur. Çocukların düşme korkularını değerlendirmek üzere çalışma ekibimiz tarafından geliştirilen Nöromusküler Hastalıklarda Düşme Korkusu Anketi (NMH-DKA), anket geliştirme basamaklarını (literatür taraması, madde havuzu oluşturma, aday anket formu oluşturma, uzman görüşüne başvurma, maddeleri gözden geçirme, anketi uygulama) takip ederek oluşturulmuş ve anketin ön çalışma geçerlilik ve güvenilirlik analizleri de tamamlanmıştır. Çalışmamızın en önemli sonuçlarından birisinin daha önce DMD’li çocuklar ile yapılan yayınlarda üzerinde çalışılmamış bir konu olan düşme korkusuna dikkat çekmek olduğu düşünülmektedir. Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar, DMD’de düşme korkusunun fiziksel performans ve yaşam kalitesi ile ilişkisi göz önünde bulundurularak, erken dönemden itibaren önem verilmesi ve önlem alınması gereken bir konu olduğunu göstermiştir.

Düşme korkusu, geriatric popülasyon başta olmak üzere sağlıklı bireylerde ve pek çok hastalık grubunda değerlendirilmiştir (18, 94, 169-171). Çalışmalarda düşme korkusunu değerlendirmek için tek soru yöntemi ile birlikte en çok kullanılan değerlendirme yöntemi, Tinetti ve ark. tarafından geliştirilen Düşme Etkinliği Ölçeği (FES) ve bunun modifiye versiyonları olmuştur (172). FES, basit iç mekan aktivitelerini sorgulayan bir ölçek olduğu için geriatric popülasyona uygun olup FES’ten sonra geliştirilen Modifiye Düşme Etkinlik Ölçeği, Uluslararası Düşme Etkinlik Ölçeği (FES-I), Aktiviteye Özgü Denge Güven Ölçeği (ABC) ve SAFE (*The Survey of Activities and Fear of Falling in the Elderly*) hem iç hem dış mekan etkinliklerini içeren, daha spesifik aktivitelere yönelik olan ve yalnızca sağlıklı bireylerde değil, ortopedik veya nörolojik rahatsızlığı olan bireylerde de kullanılan

ölçeklerdir (101, 102, 173-176). Ne var ki, bu ölçekler yetişkin bireyler için geliştirilmiş olup hiçbiri nöromusküler hastalığa sahip bir çocuğun günlük yaşam aktivitelerindeki düşme korkusunu değerlendirmeye yönelik değildir.

Düşme korkusu, hem geçmiş düşme deneyimlerinin psikolojik bir sonucu hem de gelecekteki düşmeler için bir risk faktörü olması sebebiyle (172); düşmelerin erken dönemden itibaren sıklıkla görüldüğü pediatrik nöromusküler hastalıklarda öncelikli olarak ele alınması gereken bir konudur. Buna karşın nöromusküler hastalıklarda düşme ve düşme korkusuna ilişkin literatür araştırıldığında sınırlı sayıda çalışmanın yer aldığı görülmektedir. Var olan çalışmalar incelendiğinde düşme korkusunu araştıran herhangi bir anket kullanılmadığı ve bu çalışmalarda düşme korkusunu değerlendirmek için genellikle tek soruluk yöntemlerin tercih edildiği görülmektedir (23, 77, 177, 178). Tek soru yönteminde “Düşmekten korkuyor musunuz?” sorusuna verilen yanıtlar ile değerlendirme yapıldığı için bu yöntem, ne aktiviteye ne de popülasyona özgüdür. Çalışma ekibimiz tarafından geliştirilen NMH-DKA; popülasyona yönelik, aktiviteye özgü ve ICF temelli olması yönüyle literatürdeki bu açığı kapatmayı hedeflemektedir.

Dünya Sağlık Örgütü’nün Sağlık, Fonksiyon ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırılması (ICF); fonksiyonellik ve engelliliğe yönelik en güncel, en kapsamlı model olması ve özellikle rehabilitasyon alanıyla ilişkili olması sebebiyle uluslararası alanda kabul görmektedir (179, 180). Bladh ve ark. yaptıkları çalışmada FES, FES-I, SAFE ve ABC düşme korkusu ölçeklerinin maddeleri ile ICF alt başlıklarının içeriklerinin uyumunu karşılaştırmışlardır. Bu çalışmada; dört ölçeğin de “Mobilite” bölümü ile bağlantılı maddeleri bulunmuş olsa da, bu ölçeklerden hiçbirinin Etkinlikler ve Katılım bileşeninin bölümleri ile tümüyle bağlantıda olmadığı bildirilmiştir (181). Ayrıca, bu çalışmada ICF ile bağlantıları araştırılan bu dört ölçek ICF temel alınarak geliştirilmemiştir. Bu nedenle literatürde en çok kullanılan bu dört düşme korkusu değerlendirmesi, ICF’in yapısını ancak kısmen yansıtabilir niteliktedir. NMH-DKA, nöromusküler hastalığa sahip çocukların düşme korkusu yaşayabilecekleri aktiviteleri ICF-Çocuk ve Genç modülünün “Etkinlikler ve Katılım” bileşeninin “Öğrenme ve Bilgiyi Uygulama”, “Genel Görevler ve Talepler”, “Mobilite”, “Kendine Bakım”, “Temel Yaşam Alanları” ve “Topluluk, Sosyal ve Sivil

Yaşam” bölümlerine uygun olarak düzenlenmesi ile oluşturulan ICF temelli bir ankettir.

NMH-DKA'nın 19 olguyla yapılan ön çalışma sonuçlarına göre test-tekrar test güvenilirliğinin orta-iyi ( $ICC > 0,70$ ) olması ve 30 olgu ile analiz edilen kriter geçerliliğinin orta derecede bulunması; yeterli olgu sayısına ulaşıldığında daha yüksek güvenilirlik ve geçerliliğin kanıtlanacağını düşündürmektedir.

Çalışmamıza katılan DMD'li çocukların NMH-DKA skorları toplam 68 puan üzerinden ortalama  $15,30 \pm 7,03$  olmuştur (%22). Bu skorun düşük olmasında katılımcıların yaşlarının (ortalama  $8,75 \pm 1,93$  yıl) rolü olduğunu düşünmekteyiz. Çalışmamızda belirlediğimiz negatif yönlü fonksiyonel seviye - düşme korkusu ilişkisi göz önüne alındığında katılımcıların %73'ünün BAEFS'e göre Seviye 1 ve Seviye 2'de olmasının da düşme korkusu skorunun düşük bulunmasının bir nedeni olduğu söylenebilir.

Çalışmamızda DMD'li çocukların düşme geçmişlerini değerlendirmek amacıyla kullandığımız Düşme Geçmişi Anketi bulgularına bakılarak; DMD'li çocukların en ciddi düşme deneyimlerini genellikle dışarıda yani koşulları kontrol edemedikleri bir ortamda ve çocuğun temel aktiviteleri olan yürüme ve koşma esnasında yaşadıkları ve bu düşme sonrasında genelde yaralandıkları söylenebilir. Yalnızca bu bulgulara bakılarak bile düşmenin ve düşme korkusunun DMD'li çocukların yaşamlarında etkin bir rolü olduğu anlaşılmaktadır. Düşme geçmişinin yine Düşme Geçmişi Anketi ile araştırıldığı başka bir çalışmada Spinal Musküler Atrofi tanısına sahip 7 bireyin 5'i yürürken veya koşarken düştüğünü belirtmiştir (77). Demir ve ark. nöromusküler hastalığa sahip 18 bireyle yaptıkları çalışmada olguların %89'unun yürürken düştüğünü ve %56'sının da ev dışında düştüğünü belirlemiştir (24). Pieterse ve ark.'nın nöromusküler hastalığa sahip 66 birey ile yaptıkları çalışmada ise olguların %89'u düşme sonrası yaralandığını bildirmiştir (20). Nöromusküler hastalıklarda düşme ile ilgili literatür incelendiğinde karşılaşılan bulgular da çalışmamızın verilerini destekler niteliktedir.

Çalışmamızda DMD'li çocukların NMH-DKA skorları ile alt ekstremitte normal eklem hareket açıklığı, kas kısalıkları ve alt ekstremitte ve gövde kas kuvvetleri arasında ilişki olmadığı belirlenmiştir. Kas-iskelet sistemine ait yapıların ve işlevlerinin bir “etkinlik” ya da “katılım”dan bağımsız olarak değerlendirildiği bu

ölçümler ile NMH-DKA arasında ilişki bulunamaması; anketin ICF-CY'nin "Etkinlikler ve Katılım" bileşeni temel alınarak oluşturulması ve "Vücut İşlevleri" ve "Vücut Yapıları" bileşenlerine uygun olarak geliştirilmemesi ile ilgili olduğu şeklinde yorumlanabilir.

NMH-DKA'nın çalışmamızda postürü değerlendirmek amacıyla kullanılan NYPR ile orta kuvvette ilişkisi olduğu belirlenmiştir. DMD'de kas zayıflığının ilerleyici özellikte olması ve bu ilerlemeyi takiben oluşan inaktivite problemleri postürü tehdit eden iki temel unsur olup spinal stabilizasyonu etkileyerek omurga problemlerine yol açmaktadır. Özellikle ambulasyonu devam eden çocuklarda görülen kompensatuar cevaplardaki artış ve postural değişikliklerin (artmış lordoz, parmak ucunda yürüme gibi), çocuğun ambulasyonunu sürdürmesine yardım ettiği; fakat aynı zamanda bu kompensasyonların postüral dizilimi ve statik ve dinamik dengeyi olumsuz etkilediği gösterilmiştir (5, 87, 182, 183). Denge problemlerinin ise düşme korkusunu tetikleme olasılığı (8) göz önüne alındığında, postüral kompensasyonların düşme korkusu ile ilişkisinin olabileceği düşünülmektedir. Literatürde de farklı popülasyonlarda düşme korkusunun postüral dizilim ve postüral kontrol ile ilişkili olduğunu belirten çalışmalar mevcuttur (184-186). Bazı çalışmalarda postüral kontrolün yerçekimi kuvvetine karşı dik durmayı sağlayan ana unsur olduğu ve etkilenmiş postüral kontrolün düşmeye sebep olabileceği belirtilmiştir (187, 188). Düşmenin de düşme korkusuna sebep olduğu bilindiğine göre, çalışmamızda bulduğumuz postür ve düşme korkusu arasındaki ilişkinin dolaylı olarak olduğu düşünülebilir.

Son yıllarda DMD'de ilaç çalışmalarını içeren tedavi yaklaşımlarının etkinliğinin belirlenmesi için klinik sonuç ölçümlerinin tanımlanması ihtiyacı ortaya çıkmıştır (189). Multidisipliner rehabilitasyon değerlendirmeleri; eklem hareket açıklıkları, kas kuvveti ve kısıklıkları, postür, fonksiyon, yaşam kalitesi ve günlük yaşam aktivitelerine katılım değerlendirmelerini içermelidir. Bu amaçla DMD'li popülasyona uygun standardize değerlendirme yöntemlerinin belirli aralıklarla uygulanması ve belirli sınır değerler dikkate alınarak yorumlanması gerekmektedir (45). Çalışmamızda fiziksel performansı değerlendirmek için kullandığımız 6DYT için DMD'li bireylerde belirlenen sınır değeri 300 m olup bu değer altındaki DMD'li bireylerin ambulasyonunu kaybetmek üzere risk altında olduğu düşünülmektedir

(190). Çalışmamıza katılan olguların 6DYT yürüme mesafesi ortalama  $383,31 \pm 93,96$  olmuştur. Bir başka performans değerlendirme aracı olan süreli performans testlerinden 10 metre yürüme süresi için DMD'li bireyler için belirlenen riskli sınır değeri 10-12 saniye, sırtüstü yatıştan ayağa kalkma süresi için belirlenen sınır değeri 30 saniye, dört basamak çıkma süresi için belirlenen sınır değeri ise 8 saniyedir (45). Çalışmamızda süreli performans testlerinin tümü için bulunan ortalama değerler bu sınır değerlerinin altında idi. Ayrıca, olguların ambulasyon seviyelerini gösteren NSAD skorları literatürde aynı yaş grubundaki DMD'li çocuklar için belirtilen ortalama değerler ile benzer olarak iyi seviyede bulundu (191). Bulgular, bu çalışmaya katılan DMD'li çocukların ambulasyon ve fiziksel performans seviyelerinin iyi düzeyde olduğunu göstermektedir. Bu durum, bir kez daha, NMH-DKA skorlarının düşük çıkma sebebinin çalışmamızdaki olguların iyi derecedeki ambulasyon ve fonksiyonel seviyeleri olabileceğini düşündürmüştür.

Çalışmamızda NMH-DKA ile fiziksel performans parametrelerinden 6DYT, 10 metre yürüme süresi, 4 basamak çıkma süresi arasında orta düzey ilişki bulunmuştur. Lorenço ve ark. romatoid artritli bireylerle yaptıkları çalışmada düşme korkusu olan olguların daha kötü 6DYT performansı gösterdiğini ve fonksiyonel etkilenimlerinin daha fazla olduğunu bulmuşlardır (192). Benzer şekilde Park ve ark. 883 yaşlı birey ile yaptıkları çalışmada fiziksel performans ve düşme korkusu arasında düşme geçmişinden bağımsız olarak negatif bir ilişki olduğunu göstermişlerdir (193). Düşme korkusu, azalmış mobilite ve fiziksel performans için bir risk faktörü olmasına karşın (15) bazı çalışmalar bunun tersinin de mümkün olabileceğini göstermektedir. Polio sekeli olan bireylerle yapılan bir çalışmada düşük 6DYT sonuçlarının hem düşmeyi hem de düşme korkusunu belirleyici bir faktör olabileceği belirtilmiştir (194). Benzer şekilde geriatric popülasyonda yapılan bir çalışmada fiziksel performansta azalmanın düşme korkusunun artmasına sebep olduğu kanıtlanmıştır (195). Çalışmamızdaki bulgular, katılımcıların daha çok, fiziksel performans testlerinden yürüyüş ile ilgili değerlendirme parametreleri ve merdiven çıkma aktivitesi sırasında düşme korkusu yaşadıkları yönünde yorumlanabilir. Her iki aktivite de günlük yaşamın bağımsız devam ettirilmesinde önemli ve sık kullanılan aktivitelerdir ve DMD'li bireylerin zamanla en çok zorlandıkları aktiviteler haline gelmektedir. Yukarıdaki literatür bulgularına benzer şekilde, bu sonuçlar, yürüyüş performansı ve

merdiven çıkma becerisi daha iyi olan çocukların daha düşük düşme korkusu yaşayabileceği gibi, düşme korkusu daha düşük olanların bu aktivitelerde daha iyi performans gösterebileceği şeklinde de yorumlanabilir.

Bir başka fiziksel performans göstergesi olan denge, bozukluğu durumunda düşme korkusuna sebep olabildiği gibi (8, 9), düşme korkusunun bir sonucu da olabilir; düşme korkusuna sahip bireylerin, denge sağlamada ve ekstremitelerinin fonksiyonel kullanımında başarısızlık gösterdiği belirlenmiştir (16). Arfken ve ark. geriatrik popülasyonda yaptıkları çalışmada denge ile düşme korkusu ilişkisini araştırmışlar ve düşme korkusu fazla olan bireylerin %85'inin denge becerilerinde de bozukluk olduğunu bildirmişlerdir (196). Bazı çalışmalarda, bu çalışmada da kullandığımız bir dinamik denge testi olan Zamanlı "Kalk ve Yürü" testi ile düşme korkusu arasında ilişki tespit edilmiştir (193, 197). Brogardh ve ark.'nın yaptıkları çalışmada Zamanlı "Kalk ve Yürü" testinin düşme ve düşme korkusu için belirleyici bir test olabileceği belirtilmiştir (194). Literatürde PBDÖ ile düşme korkusunun ilişkisini araştıran bir çalışma olmamakla birlikte aynı ölçeğin erişkin bireylerde kullanılan versiyonu olan Berg Denge Skalası ile düşme korkusu arasında negatif ilişkinin varlığını gösteren çalışmalar mevcuttur (197, 198). Çalışmamızdaki olguların dengelerinin iyi seviyede olduğu belirlenmiş (Zamanlı Kalk ve Yürü testi ortalama  $10,19 \pm 4,72$ ; ve PBDÖ ortalama puanı 0-56 puan üzerinden  $49,23 \pm 7,32$ ) ve literatürdeki bulgulara paralel olarak, düşme korkusu skorları ile denge değerlendirmeleri sonuçları arasında ilişki olduğu tespit edilmiştir. Çalışmamızdaki bulgular, farklı popülasyonlarda olduğu gibi, DMD'li bireylerde de benzer şekilde denge gerektiren aktivitelerdeki başarı ile düşme korkusu arasındaki ilişkiyi ortaya koymuştur.

Bunun yanında, Zamanlı "Kalk ve Yürü" testinin uygulanması sırasında bazı olguların testin başında ayağa kalkarken elleriyle bir yerden tutunma ihtiyacı hissettikleri, yürürken adım yüzeyi genişliklerini artırdıkları, tekrar oturuları sırasında yavaşlayarak ve sandalyeye tutunarak kontrollü bir şekilde oturdukları gözlenmiştir. PBDÖ maddelerinin puanlanması sırasında da çocuğun aktiviteyi birisinden yardım alarak ya da ellerinden destek alarak tamamlaması dikkate alınmıştır. DMD'li çocuklarda gerek statik duruş gerekse dinamik aktiviteler sırasında görülen bu kompensatuar adaptasyonların düşme korkusu nedeniyle oluşabileceği ve buna bağlı

olarak; aktivite sürelerindeki uzamanın ve her türlü kompensatuar değişikliğin bireysel ihtiyaçlar doğrultusunda önlem olarak geliştirilmiş olabileceği düşünülmektedir.

Ganea ve ark.'nın yaptıkları çalışmaya göre; sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında, DMD'li çocukların daha yavaş ve daha kısa adımlar attıkları ve çift destek fazında adım genişliklerinin daha fazla olduğu belirlenmiştir. Bu yürüyüş parametreleri DMD'li çocukların fonksiyonel durumlarına göre kendi aralarında da değişiklik göstermektedir (199). Literatürde aynı yaş grubundaki sağlıklı çocuklar için verilen yürüyüş parametrelerinin normal değerleri ile karşılaştırıldığında çalışmamızdaki olguların da adım uzunluklarının daha küçük ve yürüyüş hızlarının düşük olduğu görülmektedir (199-201). Çalışmamızda düşme korkusunun adım genişliği, destek yüzeyi genişliği, yürüyüş hızı ve fonksiyonel yürüyüş değerlendirmesi ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Bu veriler literatürde farklı popülasyonlarda yapılan çalışmaların bulguları ile desteklenmektedir. Multiple Skleroz tanılı bireyler ile yapılan bir çalışmada düşme korkusuna sahip bireylerin düşme korkusu olmayanlara göre daha yavaş yürüdükleri tespit edilmiştir (202). Geriatrik bireylerle yapılan çalışmalarda ise, düşme geçmişi olsa da olmasa da düşme korkusunun yürüyüşün zaman mesafe karakteristiklerini etkilediği; düşme korkusu olan bireylerin olmayanlara göre daha yavaş, daha kısa adımlar attıkları ve adım genişliklerinin daha fazla olduğu bildirilmiştir (203, 204). Düşme korkusu yaşayan olguların yürüyüşlerindeki bu değişikliğin kesin mekanizması bilinmemekle birlikte, yapılan bazı çalışmalar düşme korkusunun yürüyüşün kortikal seviyedeki kontrolü ile ilişkili olabileceğini bildirmektedir (205, 206). Bir başka görüş ise düşme korkusu olan bireylerin yürüyüş parametrelerindeki değişikliklerin düşme riskini azaltmak için geliştirilmiş bir adaptasyon olduğudur (204). Çalışmamızın bulgularına göre DMD'li çocukların da doğal yürüyüş ritimlerini değiştirerek yürüyüş sırasında dinamik dengelerini ve postüral stabiliteilerini sürdürmeye ve bu şekilde düşmekten kaçınmaya çalışıyor olabilecekleri düşünülmektedir.

DMD'li çocukların dinlenme sırasında azalmış (207) ve yürüyüş esnasında artmış enerji tüketimi söz konusudur (114). Pangalila ve ark.'nın 80 DMD'li bireyle yaptıkları çalışmada çocukların %40'ında farklı aktiviteler sırasında yorgunluk semptomları görüldüğünü ve bu durumun yaşam kalitelerini olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir (120). DMD'li bireylerde yorgunluk ve yaşam kalitesinin birbiriyle

ilişkili olduğunu gösteren pek çok çalışma vardır (119, 159, 208). Bu nedenle yorgunluk ve enerji tüketimi bazı çalışmalarda ve anketlerde yaşam kalitesinin alt başlıkları olarak kabul edilmektedir (209). Çalışmamızda katılımcıların Fizyolojik Harcama İndeksi ile değerlendirilen enerji tüketimleri, literatürde sağlıklı çocuklar için yayınlanmış normal değerlere benzerlik göstermektedir (210). Ayrıca çalışmamızdaki DMD'li çocukların yorgunlukları PedsQL Çok Boyutlu Yorgunluk Ölçeği ile değerlendirilmiş olup olguların düşük yorgunluk düzeyine (Çocuk Formu ortalama  $23,43 \pm 8,64$  ve Ebeveyn Formu ortalaması  $20,80 \pm 8,84$ ) sahip oldukları belirlenmiştir. Çalışmamızdaki olguların enerji tüketimlerinin sağlıklı çocukların sonuçları ile benzer olması ve yorgunluk seviyelerinin düşük bulunması, erken dönemde DMD'li bireyler olmalarıyla açıklanabilir. Literatürde düşme korkusu ile enerji tüketimi ve yorgunluk arasındaki ilişkiyi araştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. Parkinson tanılı bireylerle yapılan bir çalışmada düşme geçmişi olan olguların olmayanlara göre fiziksel yorgunluk ve enerji seviyelerinin daha kötü durumda olduğu belirtilmiştir (211). Ancak bizim çalışmamızda enerji tüketimi ve yorgunluk ile düşme korkusu arasında bir ilişki bulunmamıştır. Farklı fonksiyonel seviyedeki DMD'li bireylerin dahil edilmesi ile yapılacak bir çalışmada farklı sonuçların bulunabileceğini düşünmekteyiz.

Düşme korkusu, fiziksel ve sosyal fonksiyonu etkileyerek günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirebilme yeteneğinde azalmaya sebep olmaktadır (212). Geriatrik popülasyonda düşme korkusunun, fiziksel performansın ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilme yeteneğinin birbiri ile ilişkili olduğu düşünülmektedir (195, 213). Bunlara bağlı olarak bireylerin yaşam kalitesinin de düşme korkusu ile ilişkili olduğu belirtilmektedir (95). Literatürde artmış düşme korkusu, azalmış yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmiştir (94, 101, 196, 214, 215). Scheffer ve ark.'na göre; öz-değerlendirme ile belirlenen düşük yaşam kalitesi, düşme korkusunun risk faktörlerinden sayılmaktadır (213). Son zamanlarda, DMD'li bireylerin yaşam kalitesini değerlendirmek üzere en çok tercih edilen araçlar PedsQL ve PVTA olmaktadır (45, 123, 124). Çalışmamızda katılımcıların yaşam kalitesi PVTA ile değerlendirilmiştir. Bulgularımız, çalışma grubumuzdaki fonksiyonel seviye ve yaş ortalamasına yakın DMD'li çocuklar için tespit edilmiş ortalama PVTA değerleri ile benzerlik göstermektedir (124, 216). Aynı zamanda çalışmamıza katılan DMD'li çocukların NMH-DKA skorları ile PVTA'nın Üst Ekstremitte Fonksiyonu, Transfer ve

Temel Mobilite, Fiziksel Fonksiyon ve Spor ve Global Fonksiyon skorları arasında negatif ilişkiler tespit edilmiştir. Bu sonuçlar, düşme korkusunun fiziksel performans göstergeleri ve fonksiyonel durum ile ilişkileri göz önünde bulundurularak yorumlanmalıdır. Örneğin, DMD’li çocukların üst ekstremitenin dahil olduğu günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirirken düşme korkusuyla ilişkili olarak yaşadığı zorlanma ve sınırlanma; yaşam kalitesinin emosyonel, fiziksel ve sosyal yönlerini olumsuz şekilde etkilemektedir (217). NMH-DKA’nın; üst ekstremitte aktivitelerini, spor ve fiziksel fonksiyona ait maddeleri ve transfer ve mobiliteye ilişkin aktiviteleri içeren bir anket olduğu düşünüldüğünde bu aktivitelere ait yaşam kalitesinin düşme korkusu ile ilişkisi daha iyi anlaşılmaktadır.

Çalışmamıza katılan DMD’li çocukların aktivite kısıtlamalarını değerlendirmek üzere uyguladığımız ACTIVLIM anketi ile NMH-DKA skorları arasında bir ilişki bulunmamıştır. Literatürde düşme korkusunun aktivite limitasyonuna sebep olduğu farklı çalışmalarda bildirilmiştir (101, 218, 219). Ancak, bu çalışmaların hiçbirinde ACTIVLIM kullanılmamış, aktivite kısıtlılığı genellikle tek soru ile değerlendirilmiştir. Çalışmamızda düşme korkusu ile aktivite kısıtlılığı arasında bir ilişkinin bulunamama nedeninin; kullandığımız anketin “Tişört giyme”, “Üst gövdeyi silme”, “Üst gövdeyi yıkama” gibi maddelerinin düşme korkusu ile ilişkilendirmeye uygun olmaması ya da çalışma popülasyonumuzun sayıca düşük olmasından kaynaklanabileceği düşünmekteyiz.

## LİMİTASYONLAR

Pediyatrik nöromusküler hastalıklarda düşme korkusunu değerlendirmek üzere geliştirdiğimiz NMH-DKA, ilk kez bu çalışmada 30 DMD’li bireye uygulanmış ve anketin ön çalışma geçerlilik ve güvenilirlik analizleri de bu çalışma grubu ile yapılmak istenmiştir. Örneklem sayısının azlığı çalışmamızın bir limitasyonudur. Ayrıca, NMH-DKA’nın ön çalışma test-tekrar test güvenilirliğini analiz etmek için ilk değerlendirmeye katılan 30 DMD’li çocuktan ancak 19’u tekrar değerlendirilebilmiştir.

NMH-DKA, temelde çocuğun kendi raporlamasına dayanan bir anket olarak geliştirilmek istense de, çalışmamıza katılan bazı çocukların düşmekten korktuğunu

belirtmekten kaçındıkları gözlenmiştir. Bu nedenle anketin bu çocuklarda aile ile birlikte cevaplanmasına izin verilmiştir.



## 6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Duchenne Musküler Distrofi’li çocuklarda düşme korkusunu arařtırmak ve düşme korkusu ile fiziksel performans ve yařam kalitesi arasındaki iliřkiyi deęerlendirmek amacıyla planlandığımız çalışmada ulařılan sonuçlar ve öneriler řöyledir:

1. DMD’li çocuklarda düşme korkusunu deęerlendirmek amacıyla nöromusküler hastalık popülasyonunun yanı sıra pediatrik popülasyonda da düşme korkusunu deęerlendiren ilk deęerlendirme aracı olan ve ICF-CY’nin “Etkinlikler ve Katılım” bileřenini temel alan Nöromusküler Hastalıklarda Düşme Korkusu Anketi çalışma ekibimiz tarafından geliştirilmiřtir.
2. Çalışmaya dahil edilen erken dönemdeki DMD’li olguların düşük düzeyde düşme korkusuna sahip oldukları bulunmuřtur. Düşme korkusu, farklı fonksiyonel seviyelerde DMD’li çocukların dahil olacağı daha geniş bir çalışma grubu ile deęerlendirilmelidir.
3. Çalışma ekibimiz tarafından oluşturulan NMH-DKA’nın ön çalışma test-tekrar test güvenilirlięi orta-iyi ve kriter geçerlilięi orta düzeyde bulunmuřtur.
4. Çalışmamızda DMD’li çocukların düşme korkusu ile fiziksel performans göstergeleri arasında iliřki olduğu belirlenerek düşme korkusu yüksek olan DMD’li bireylerin fiziksel performansları yerine getirebilme becerilerinin daha kötü olabileceęi gösterilmiřtir.
5. Çalışmamızda DMD’li çocukların düşme korkusu ile yařam kalitesi arasında iliřki olduğu belirlenerek düşme korkusu yüksek olan DMD’li bireylerin yařam kalitesinin daha düşük olabileceęi gösterilmiřtir.
6. Düşmenin DMD’li çocuklar ayrıntılı bir řekilde deęerlendirildięi ilk çalışma olan çalışmamızda; katılımcıların tümü daha önce düřüklerini, %73’ü en ciddi düşme deneyimlerini yürüme veya kořma sırasında yařadıklarını belirtmiřtir. En ciddi düşmenin yařandığı yer olarak çocukların %63’ü “dışarıda” yanıtını vermiř ve %70’i en ciddi düşme deneyimi sonrası yaralandığını belirtmiřtir. Düşme geçmişlerinden edinilen bilgiler doęrultusunda, DMD’li çocukların düşme ve

düşme korkusu yaşanan aktivitelerinin daha ayrıntılı incelendiği, yaralanma risklerinin ele alındığı ileri çalışmalara ihtiyaç vardır.

Dünya Sağlık Örgütü'nün 2012 yılında yayımladığı ve düşmeyi “dünya genelinde kaza ile yaralanma ve ölüme sebep olan en yaygın ikinci sebep” olarak tanımladığı bildiriye göre Dünya Sağlık Örgütü; düşmeleri engellemek için düşme ile ilgili araştırmaların yapılmasını ve düşme riskinin azaltılması için etkili politikaların geliştirilmesini önermektedir (220). Bu doğrultuda, düşme ve düşmenin risk faktörlerinden düşme korkusunu daha önce üzerinde çalışılmayan bir popülasyon olan DMD'li çocuklarda incelememiz önem taşımaktadır.

Sonuç olarak; çalışmamız Duchenne Musküler Distrofi'li çocuklarda düşme korkusunun fiziksel performans ve yaşam kalitesi ile ilişkilerini göstererek, erken dönemden itibaren dikkate değer bir konu olduğunu ve DMD'li çocukların günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmedeki başarılarını korumak için düşme korkusuna yönelik multidisipliner müdahalelerin planlanması ve uygulanması gerektiğini ortaya koymuştur.

## 7. KAYNAKLAR

1. 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.
2. van Essen AJ, Busch HF, te Meerman GJ, ten Kate LP. Birth and population prevalence of Duchenne muscular dystrophy in The Netherlands. *Hum Genet.* 1992;88(3):258-66.
3. Kohler M, Clarenbach CF, Bahler C, Brack T, Russi EW, Bloch KE. Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2009;80(3):320-5.
4. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurol.* 2010;9(2):177-89.
5. Baptista CR, Costa AA, Pizzato TM, Souza FB, Mattiello-Sverzut AC. Postural alignment in children with Duchenne muscular dystrophy and its relationship with balance. *Braz J Phys Ther.* 2014;18(2):119-26.
6. Jansen M, de Groot IJ, van Alfen N, Geurts ACh. Physical training in boys with Duchenne Muscular Dystrophy: the protocol of the No Use is Disuse study. *BMC Pediatr.* 2010;10:55.
7. Martini J, Hukuda ME, Caromano FA, Favero FM, Fu C, Voos MC. The clinical relevance of timed motor performance in children with Duchenne muscular dystrophy. *Physiother Theory Pract.* 2015;31(3):173-81.
8. Horlings CG, van Engelen BG, Allum JH, Bloem BR. A weak balance: the contribution of muscle weakness to postural instability and falls. *Nat Clin Pract Neurol.* 2008;4(9):504-15.
9. Denking MD, Lukas A, Nikolaus T, Hauer K. Factors associated with fear of falling and associated activity restriction in community-dwelling older adults: a systematic review. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2015;23(1):72-86.
10. O'Halloran AM, Penard N, Galli A, Fan CW, Robertson IH, Kenny RA. Falls and falls efficacy: the role of sustained attention in older adults. *BMC Geriatr.* 2011;11:85.
11. Oh-Park M, Xue X, Holtzer R, Verghese J. Transient versus persistent fear of falling in community-dwelling older adults: incidence and risk factors. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59(7):1225-31.
12. Friedman SM, Munoz B, West SK, Rubin GS, Fried LP. Falls and fear of falling: which comes first? A longitudinal prediction model suggests strategies for primary and secondary prevention. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(8):1329-35.
13. Murphy J, Isaacs B. The post-fall syndrome. A study of 36 elderly patients. *Gerontology.* 1982;28(4):265-70.
14. Harding S, Gardner A. Fear of falling. *Aust J Adv Nurs.* 2009;27(1):94.

15. Greenberg SA. Analysis of measurement tools of fear of falling for high-risk, community-dwelling older adults. *Clin Nurs Res*. 2012;21(1):113-30.
16. Li F, Fisher KJ, Harmer P, McAuley E, Wilson NL. Fear of falling in elderly persons: association with falls, functional ability, and quality of life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58(5):283-90.
17. Kempen GI, van Haastregt JC, McKee KJ, Delbaere K, Zijlstra GA. Socio-demographic, health-related and psychosocial correlates of fear of falling and avoidance of activity in community-living older persons who avoid activity due to fear of falling. *BMC Public Health*. 2009;9:170.
18. Grimbergen YA, Schrag A, Mazibrada G, Borm GF, Bloem BR. Impact of falls and fear of falling on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis*. 2013;3(3):409-13.
19. Scheicher M. Relationship between Fear of Falling and Quality of Life in Older Women Fallers. *MOJ Gerontology & Geriatrics*. 2017;1(5).
20. Pieterse AJ, Luttikhoud TB, de Laat K, Bloem BR, van Engelen BG, Munneke M. Falls in patients with neuromuscular disorders. *J Neurol Sci*. 2006;251(1-2):87-90.
21. Wiles CM, Busse ME, Sampson CM, Rogers MT, Fenton-May J, van Deursen R. Falls and stumbles in myotonic dystrophy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77(3):393-6.
22. Iyigün G, Aksu S, Atay S, Kilinc M, Tan E. Factors negatively affecting falling in patients with neuromuscular diseases: A prospective study. *Fizyoter Rehabil*. 2008;19(3):97-103.
23. Horlings CG, Munneke M, Bickerstaffe A, Laverman L, Allum JH, Padberg GW, et al. Epidemiology and pathophysiology of falls in facioscapulohumeral disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2009;80(12):1357-63.
24. Parlak Demir Y. Erişkin Nöromusküler Hastalarda Farklı Yürüme Yardımcılarının Enerji Harcama Düzeyi, Düşme Riski ve Yürüme Parametrelerine Etkisi. Ankara: Hacettepe University; 2015.
25. Hammaren E, Kjellby-Wendt G, Lindberg C. Muscle force, balance and falls in muscular impaired individuals with myotonic dystrophy type 1: a five-year prospective cohort study. *Neuromuscul Disord*. 2015;25(2):141-8.
26. Wang D-N, Wang Z-Q, Yan L, He J, Lin M-T, Chen W-J, et al. Clinical and mutational characteristics of Duchenne muscular dystrophy patients based on a comprehensive database in South China. *Neuromuscul Disord*. 2017;27(8):715-22.
27. Annexstad EJ, Lund-Petersen I, Rasmussen M. Duchenne muscular dystrophy. *Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*. 2014;134(14):1361-4.
28. Falzarano M, Scotton C, Passarelli C, Ferlini A. Duchenne Muscular Dystrophy: From Diagnosis to Therapy. *Molecules*. 2015;20(10):18168.
29. Manzur AY, Muntoni F. Diagnosis and new treatments in muscular dystrophies. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2009;80(7):706-14.

30. Yiu Eppie M, Kornberg Andrew J. Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2015;51(8):759-64.
31. Guglieri M, Bushby K. Recent developments in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Paediatrics and Child Health*. 2015;25(11):505-14.
32. Mah JK. Current and emerging treatment strategies for Duchenne muscular dystrophy. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:1795-807.
33. Flanigan KM. Duchenne and Becker muscular dystrophies. *Neurol Clin*. 2014;32(3):671-88, viii.
34. Aartsma-Rus A, Ginjaar IB, Bushby K. The importance of genetic diagnosis for Duchenne muscular dystrophy. *JMG*. 2016;53(3):145-51.
35. Bello L, Pegoraro E. Genetic diagnosis as a tool for personalized treatment of Duchenne muscular dystrophy. *Acta Myologica*. 2016;35(3):122.
36. Araujo A, Carvalho AAS, Cavalcanti EBU, Saute JAM, Carvalho E, Franca MCJ, et al. Brazilian consensus on Duchenne muscular dystrophy. Part 1: diagnosis, steroid therapy and perspectives. *Arq Neuropsiquiatr*. 2017;75(8):104-13.
37. Emery A.E.H.; Muntoni FQ, R. Clinical features. *Duchenne Muscular Dystrophy*. 4 ed. New York, United States of America: Oxford University Press; 2015.
38. Moxley RT, 3rd, Ashwal S, Pandya S, Connolly A, Florence J, Mathews K, et al. Practice parameter: corticosteroid treatment of Duchenne dystrophy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2005;64(1):13-20.
39. Manzur AY, Kuntzer T, Pike M, Swan A. Glucocorticoid corticosteroids for Duchenne muscular dystrophy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008(1):CD003725.
40. Alman BA, Raza SN, Biggar WD. Steroid treatment and the development of scoliosis in males with duchenne muscular dystrophy. *J Bone Joint Surg Am*. 2004;86-A(3):519-24.
41. Strehle EM, Straub V. Recent advances in the management of Duchenne muscular dystrophy. *Arch Dis Child*. 2015;100(12):1173-7.
42. Koeks Z, Bladen CL, Salgado D, van Zwet E, Pogoryelova O, McMacken G, et al. Clinical Outcomes in Duchenne Muscular Dystrophy: A Study of 5345 Patients from the TREAT-NMD DMD Global Database. *J Neuromuscul Dis*. 2017;4(4):293-306.
43. Markham LW, Kinnett K, Wong BL, Woodrow Benson D, Cripe LH. Corticosteroid treatment retards development of ventricular dysfunction in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord*. 2008;18(5):365-70.
44. Barber BJ, Andrews JG, Lu Z, West NA, Meaney FJ, Price ET, et al. Oral corticosteroids and onset of cardiomyopathy in Duchenne muscular dystrophy. *J Pediatr*. 2013;163(4):1080-4 e1.
45. 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.

46. Matthews E, Brassington R, Kuntzer T, Jichi F, Manzur AY. Corticosteroids for the treatment of Duchenne muscular dystrophy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016(5):CD003725.
47. Balaban B, Matthews DJ, Clayton GH, Carry T. Corticosteroid treatment and functional improvement in Duchenne muscular dystrophy: long-term effect. *Am J Phys Med Rehabil*. 2005;84(11):843-50.
48. King WM, Ruttencutter R, Nagaraja HN, Matkovic V, Landoll J, Hoyle C, et al. Orthopedic outcomes of long-term daily corticosteroid treatment in Duchenne muscular dystrophy. *Neurology*. 2007;68(19):1607-13.
49. Dowling JJ, H DG, Cohn RD, Campbell C. Treating pediatric neuromuscular disorders: The future is now. *Am J Med Genet A*. 2018;176(4):804-41.
50. Miura P, Jasmin BJ. Utrophin upregulation for treating Duchenne or Becker muscular dystrophy: how close are we? *Trends Mol Med*. 2006;12(3):122-9.
51. Houang EM, Haman KJ, Filareto A, Perlingeiro RC, Bates FS, Lowe DA, et al. Membrane-stabilizing copolymers confer marked protection to dystrophic skeletal muscle in vivo. *Mol Ther Methods Clin Dev*. 2015;2:15042.
52. Ryan NJ. Ataluren: first global approval. *Drugs*. 2014;74(14):1709-14.
53. Bushby K, Finkel R, Wong B, Barohn R, Campbell C, Comi GP, et al. Ataluren treatment of patients with nonsense mutation dystrophinopathy. *Muscle Nerve*. 2014;50(4):477-87.
54. McDonald CM, Campbell C, Torricelli RE, Finkel RS, Flanigan KM, Goemans N, et al. Ataluren in patients with nonsense mutation Duchenne muscular dystrophy (ACT DMD): a multicentre, randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet*. 2017;390(10101):1489-98.
55. Robinson-Hamm JN, Gersbach CA. Gene therapies that restore dystrophin expression for the treatment of Duchenne muscular dystrophy. *Human genetics*. 2016;135(9):1029-40.
56. Wang B, Li J, Xiao X. Adeno-associated virus vector carrying human minidystrophin genes effectively ameliorates muscular dystrophy in mdx mouse model. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2000;97(25):13714-9.
57. Harper SQ, Hauser MA, DelloRusso C, Duan D, Crawford RW, Phelps SF, et al. Modular flexibility of dystrophin: implications for gene therapy of Duchenne muscular dystrophy. *Nat Med*. 2002;8(3):253-61.
58. Stuberger WA MW. Muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. In: Campbell SK VLD, Palisano RJ, editor. *Physical Therapy for Children*. Philadelphia: Saunders Elsevier; 2006. p. 428-35.
59. de Lateur BJ, Giacony RM. Effect on maximal strength of submaximal exercise in Duchenne muscular dystrophy. *Am J Phys Med*. 1979;58(1):26-36.
60. Scott OM, Hyde SA, Goddard C, Jones R, Dubowitz V. Effect of exercise in Duchenne muscular dystrophy. *Physiotherapy*. 1981;67(6):174-6.
61. Fowler WM, Jr., Taylor M. Rehabilitation management of muscular dystrophy and related disorders: I. The role of exercise. *Arch Phys Med Rehabil*. 1982;63(7):319-21.

62. Petrof BJ. The molecular basis of activity-induced muscle injury in Duchenne muscular dystrophy. *Mol Cell Biochem.* 1998;179(1-2):111-23.
63. Abresch RT, Han JJ, Carter GT. Exercise in Neuromuscular Diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2012;23(3):653-73.
64. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. *Lancet Neurol.* 2010;9(2):177-89.
65. 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. *Neuromuscul Disord.* 2002;12(10):926-9.
66. Jansen M, van Alfen N, Geurts AC, de Groot IJ. Assisted bicycle training delays functional deterioration in boys with Duchenne muscular dystrophy: the randomized controlled trial "no use is disuse". *Neurorehabil Neural Repair.* 2013;27(9):816-27.
67. Alemdaroğlu I, Karaduman A, Yilmaz Ö, Topaloğlu H. Different types of upper extremity exercise training in Duchenne muscular dystrophy: effects on functional performance, strength, endurance, and ambulation. *Muscle Nerve.* 2015;51(5):697-705.
68. Wagner KR, Lechtzin N, Judge DP. Current treatment of adult Duchenne muscular dystrophy. *Biochim Biophys Acta.* 2007;1772(2):229-37.
69. Bakker JP, De Groot IJ, De Jong BA, Van Tol-De Jager MA, Lankhorst GJ. Prescription pattern for orthoses in The Netherlands: use and experience in the ambulatory phase of Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil.* 1997;19(8):318-25.
70. McDonald CM. Limb contractures in progressive neuromuscular disease and the role of stretching, orthotics, and surgery. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 1998;9(1):187-211.
71. Hyde SA, Filytrup I, Glent S, Kroksmark AK, Salling B, Steffensen BF, et al. A randomized comparative study of two methods for controlling Tendo Achilles contracture in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord.* 2000;10(4-5):257-63.
72. Bakker JP, de Groot IJ, Beckerman H, de Jong BA, Lankhorst GJ. The effects of knee-ankle-foot orthoses in the treatment of Duchenne muscular dystrophy: review of the literature. *Clin Rehabil.* 2000;14(4):343-59.
73. Miller G, Dunn N. An outline of the management and prognosis of Duchenne muscular dystrophy in Western Australia. *Aust Paediatr J.* 1982;18(4):277-82.
74. McDonald DG, Kinali M, Gallagher AC, Mercuri E, Muntoni F, Roper H, et al. Fracture prevalence in Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(10):695-8.
75. Noh JW, Kim KB, Lee JH, Lee BH, Kwon YD, Heui Lee S. The elderly and falls: Factors associated with quality of life A cross-sectional study using large-scale national data in Korea. *Arch Gerontol Geriatr.* 2017;73:279-83.

76. Güner SG, Ural N. Yaşlılarda Düşme: Ülkemizde Yapılmış Tez Çalışmaları Kapsamında Durum Saptama. İKÇÜSBFD.2(3):9-15.
77. Montes J, McIsaac TL, Dunaway S, Kamil-Rosenberg S, Sproule D, Garber CE, et al. Falls and spinal muscular atrophy: exploring cause and prevention. *Muscle & Nerve*. 2013;47(1):118-23.
78. Wood BH, Bilclough JA, Bowron A, Walker RW. Incidence and prediction of falls in Parkinson's disease: a prospective multidisciplinary study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;72(6):721-5.
79. Grimbergen YAM, Knol MJ, Bloem BR, Kremer BPH, Roos RAC, Munneke M. Falls and gait disturbances in Huntington's disease. *Mov Disord*. 2008;23(7):970-6.
80. Xu T, Clemson L, O'Loughlin K, Lannin NA, Dean C, Koh G. Risk Factors for Falls in Community Stroke Survivors: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2018;99(3):563-73.e5.
81. Brogardh C, Lexell J, Hammarlund CS. Experiences of falls and strategies to manage the consequences of falls in persons with late effects of polio: A qualitative study. *J Rehabil Med*. 2017;49(8):652-8.
82. Stolze H, Klebe S, Zechlin C, Baecker C, Friege L, Deuschl G. Falls in frequent neurological diseases--prevalence, risk factors and aetiology. *J Neurol*. 2004;251(1):79-84.
83. Aydın G, Yılmaz, O. Nöromusküler Hastalıklarda Yürüyüş Bozuklukları. Hacettepe University2017. p. 31-9.
84. Bothwell JE, Dooley JM, Gordon KE, MacAuley A, Camfield PR, MacSween J. Duchenne muscular dystrophy--parental perceptions. *Clin Pediatr (Phila)*. 2002;41(2):105-9.
85. Vestergaard P, Glerup H, Steffensen BF, Rejnmark L, Rahbek J, Mosekilde L. Fracture risk in patients with muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *J Rehabil Med*. 2001;33(4):150-5.
86. McDonald CM. Physical activity, health impairments, and disability in neuromuscular disease. *Am J Phys Med Rehabil*. 2002;81(11 Suppl):S108-20.
87. Alkan H, Mutlu A, Firat T, Bulut N, Karaduman AA, Yılmaz OT. Effects of functional level on balance in children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2017;21(4):635-8.
88. Armand S, Mercier M, Watelain E, Patte K, Pelissier J, Rivier F. A comparison of gait in spinal muscular atrophy, type II and Duchenne muscular dystrophy. *Gait Posture*. 2005;21(4):369-78.
89. D'Angelo MG, Berti M, Piccinini L, Romei M, Guglieri M, Bonato S, et al. Gait pattern in Duchenne muscular dystrophy. *Gait Posture*. 2009;29(1):36-41.
90. Townsend EL, Tamhane H, Gross KD. Effects of AFO use on walking in boys with Duchenne muscular dystrophy: a pilot study. *Pediatr Phys Ther*. 2015;27(1):24-9.
91. Bhala RP, O'Donnell J, Thoppil E. Ptophobia: Phobic Fear of Falling and Its Clinical Management. *Physical Therapy*. 1982;62(2):187-90.

92. Tinetti ME, Powell L. Fear of falling and low self-efficacy: a case of dependence in elderly persons. *J Gerontol.* 1993;48 Spec No:35-8.
93. Maki BE, Holliday PJ, Topper AK. Fear of falling and postural performance in the elderly. *J Gerontol.* 1991;46(4):M123-31.
94. Cumming RG, Salkeld G, Thomas M, Szonyi G. Prospective study of the impact of fear of falling on activities of daily living, SF-36 scores, and nursing home admission. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2000;55(5):M299-305.
95. Legters K. Fear of Falling. *Physical Therapy.* 2002;82(3):264-72.
96. Delbaere K, Crombez G, Vanderstraeten G, Willems T, Cambier D. Fear-related avoidance of activities, falls and physical frailty. A prospective community-based cohort study. *Age Ageing.* 2004;33(4):368-73.
97. Harding S, Gardner A. Fear of falling 2009. 94-100 p.
98. Hadjistavropoulos T, Delbaere K, Fitzgerald TD. Reconceptualizing the role of fear of falling and balance confidence in fall risk. *J Aging Health.* 2011;23(1):3-23.
99. Tinetti ME, Richman D, Powell L. Falls efficacy as a measure of fear of falling. *J Gerontol.* 1990;45(6):P239-43.
100. Powell LE, Myers AM. The Activities-specific Balance Confidence (ABC) Scale. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 1995;50a(1):M28-34.
101. Lachman ME, Howland J, Tennstedt S, Jette A, Assmann S, Peterson EW. Fear of falling and activity restriction: the survey of activities and fear of falling in the elderly (SAFE). *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1998;53(1):P43-50.
102. Huang TT, Wang WS. Comparison of three established measures of fear of falling in community-dwelling older adults: psychometric testing. *Int J Nurs Stud.* 2009;46(10):1313-9.
103. Alcalde Tirado P. [Fear of falling]. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2010;45(1):38-44.
104. Dewan N, MacDermid JC. Fall Efficacy Scale - International (FES-I). *Journal of Physiotherapy.* 2014;60(1):60.
105. Bloem BR, Mazibrada G, Schrag A, Viswanathan R, Lees A, Quinn N, editors. Falls and injuries in progressive supranuclear palsy (PSP). 7th International Congress of Parkinsons Disease and Movement Disorders; 2002; Miami, Florida: WILEY-LISS.
106. van de Warrenburg BP, Steijns JA, Munneke M, Kremer BP, Bloem BR. Falls in degenerative cerebellar ataxias. *Mov Disord.* 2005;20(4):497-500.
107. Bergland A, Jarnlo G-B, Laake K. Predictors of falls in the elderly by location. *Clin Exp Res.* 2003;15(1):43-50.
108. Fletcher PC, Hirdes JP. Restriction in activity associated with fear of falling among community-based seniors using home care services. *Age Ageing.* 2004;33(3):273-9.
109. Landers MR, Oscar S, Sasaoka J, Vaughn K. Balance Confidence and Fear of Falling Avoidance Behavior Are Most Predictive of Falling in Older Adults: Prospective Analysis. *Physical Therapy.* 2016;96(4):433-42.

110. santé Omdl, Organization WH. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY: World Health Organization; 2007.
111. Ergun N, Baltacı G. Spor Yaralanmalarında Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Prensipleri. 2 ed. Ankara: H.Ü. FTR YO Yayınları; 2006. p. 48-9.
112. Skalsky AJ, McDonald CM. Prevention and management of limb contractures in neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2012;23(3):675-87.
113. Akkurt L, Gürbüz İA, Karaduman A, Yılmaz ÖT. Lower Limb Flexibility in Children With Duchenne Muscular Dystrophy: Effects on Functional Performance. *Pediatr Exerc Sci.* 2019;31(1):42-6.
114. Mutlu A, Alkan H, Firat T, Karaduman AA, Yılmaz OT. How do physical capacity, fatigue and performance differ in children with duchenne muscular dystrophy compared with their healthy peers? *Neurosciences (Riyadh).* 2018;23(1):39-45.
115. Group TW. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403-9.
116. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med.* 1996;334(13):835-40.
117. Bendixen RM, Senesac C, Lott DJ, Vandeborne 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.
118. 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.
119. 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.
120. 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.
121. Messina S, Vita GL, Sframeli M, Mondello S, Mazzone E, D'Amico A, et al. Health-related quality of life and functional changes in DMD: A 12-month longitudinal cohort study. *Neuromuscul Disord.* 2016;26(3):189-96.
122. Bell JM, Shields MD, Watters J, Hamilton A, Beringer T, Elliott M, et al. Interventions to prevent and treat corticosteroid-induced osteoporosis and prevent osteoporotic fractures in Duchenne muscular dystrophy. *The Cochrane database of systematic reviews.* 2017;1:CD010899.
123. 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. *J Clin Neuromuscul Dis.* 2010;11(3):97-109.

124. McDonald CM, McDonald DA, Bagley AM, Sienko-Thomas S, Buckon C, Henricson E, et al. Relationship Between Clinical Outcome Measures and Parent Proxy Reports of Health-related Quality of Life in Ambulatory Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *J Child Neurol.* 2010;25(9):1130-44.
125. Abresch R, K. Seyden N, A. Wineinger M. Quality of Life: Issues for Persons with Neuromuscular Diseases.1998. 233-48 p.
126. Gibson B. Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy : physicians' beliefs and practices. *Chest.* 2001;119(3):940-6.
127. Vignos PJ, Jr., Spencer GE, Jr., Archibald KC. Management of progressive muscular dystrophy in childhood. *JAMA.* 1963;184:89-96.
128. Brooke MH, Griggs RC, Mendell JR, Fenichel GM, Shumate JB, Pellegrino RJ. Clinical trial in Duchenne dystrophy. I. The design of the protocol. *Muscle Nerve.* 1981;4(3):186-97.
129. Davis LL. Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Applied Nursing Research.* 1992;5(4):194-7.
130. Yurdugul H. Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Kapsam Geçerliği İçin Kapsam Geçerlik İndekslerinin Kullanılması. XIV Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi; 28-30 Eylül 2005. Denizli, Türkiye2005.
131. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee ES, Rauch S. Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research.* 2003;27(2):94-104.
132. Talbot LA, Musiol RJ, Witham EK, Metter EJ. Falls in young, middle-aged and older community dwelling adults: perceived cause, environmental factors and injury. *BMC public health.* 2005;5:86-.
133. Pandya S, Florence JM, King WM, Robison JD, Oxman M, Province MA. Reliability of goniometric measurements in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Phys Ther.* 1985;65(9):1339-42.
134. Tecklin JD. Neuromuscular Disorders in Childhood: Physical Therapy Intervention. 2008. In: *Pediatric Physical Therapy [Internet].* Lippincott Williams & Wilkins. 4. [344-5].
135. Otman A KN. Tedavi Hareketlerinde Temel Değerlendirme Prensipleri. 9 ed. Ankara: Hipokrat Kitabevi; 2016.
136. McDonald CM, Abresch RT, Carter GT, Fowler WM, Johnson ER, Kilmer DD, et al. Profiles of neuromuscular diseases. Duchenne muscular dystrophy. *Am J Phys Med Rehabil.* 1995;74(5 Suppl):S70-92.
137. Scott OM, Hyde SA, Goddard C, Dubowitz V. Quantitation of muscle function in children: a prospective study in Duchenne muscular dystrophy. *Muscle Nerve.* 1982;5(4):291-301.
138. Wiles CM, Karni Y. The measurement of muscle strength in patients with peripheral neuromuscular disorders. *J J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1983;46(11):1006-13.

139. Stuberger WA, Metcalf WK. Reliability of quantitative muscle testing in healthy children and in children with Duchenne muscular dystrophy using a hand-held dynamometer. *Phys Ther.* 1988;68(6):977-82.
140. Conti PB, Sakano E, Ribeiro MA, Schivinski CI, Ribeiro JD. Assessment of the body posture of mouth-breathing children and adolescents. *Jornal de pediatria.* 2011;87(4):357-63.
141. McRoberts LB, Cloud RM, Black CM. Evaluation of the New York Posture Rating Chart for Assessing Changes in Postural Alignment in a Garment Study. *Cloth Text Res J.* 2013;31(2):81-96.
142. Demirbukan I, Özgül B, Timurtas E, Şahin E, Dinçer Çekin M, Yurdalan S, et al. Demographic characteristics related to body posture in early adolescence. *JETR.* 2016;3:84-9.
143. 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.
144. Goemans N, van den Hauwe M, Wilson R, van Impe A, Klingels K, Buyse G. Ambulatory capacity and disease progression as measured by the 6-minute-walk-distance in Duchenne muscular dystrophy subjects on daily corticosteroids. *Neuromuscul Disord.* 2013;23(8):618-23.
145. Laboratories ATSCoPSfCPF. ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;166(1):111-7.
146. 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.
147. Danielsson A, Willén C, Sunnerhagen KS. Physical Activity, Ambulation, and Motor Impairment Late after Stroke. *Stroke Res Treat.* 2012;2012:5.
148. 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. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(8):742-7.
149. PedsQL. Existing translations of the PedsQLTM Scales and Modules Last update: November 30th, 2017 [Available from: <http://www.pedsql.org/PedsQL-Translation-Tables.pdf>].
150. 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. *Neuromuscul Disord.* 2017;27:S235.
151. Franjoine MR, Gunther JS, Taylor MJ. Pediatric balance scale: a modified version of the berg balance scale for the school-age child with mild to moderate motor impairment. *Pediatr Phys Ther.* 2003;15(2):114-28.
152. Williams EN, Carroll SG, Reddihough DS, Phillips BA, Galea MP. Investigation of the timed 'up & go' test in children. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(8):518-24.

153. Wall JC, Bell C, Campbell S, Davis J. The Timed Get-up-and-Go test revisited: measurement of the component tasks. *J Rehabil Res Dev.* 2000;37(1):109-13.
154. Alemdaroğlu I. Erken dönem Duchenne Musküler Distrofi'li çocuklarda alt ekstremitе kas yorgunluğunun yürüyüş üzerine etkisi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü 2010.
155. Novacheck TF, Stout JL, Tervo R. Reliability and validity of the Gillette Functional Assessment Questionnaire as an outcome measure in children with walking disabilities. *J Pediatr Orthop.* 2000;20(1):75-81.
156. Gunel MK, Tarsuslu T, Mutlu A, Livanelioglu A. Investigation of interobserver reliability of the Gillette Functional Assessment Questionnaire in children with spastic diparetic cerebral palsy. *Acta Orthop Traumatol Turc.* 2010;44(1):63-9.
157. Çekiç NT. Spastik serebral palsili çocuklarda yürüyüş paternlerinin incelenmesi ve gözlemsel yürüyüş analizlerinin gözlemci içi güvenilirliklerinin belirlenmesi. Ankara: Hacettepe University; 2016.
158. 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.
159. Wei Y, Speechley K, Campbell C. Health-Related Quality of Life in Children with Duchenne Muscular Dystrophy: A Review. *J Neuromuscul Dis.* 2015;2(3):313-24.
160. Merder-Coskun D, Kenis-Coskun O, Celenlioglu AE, Akman M, Karadag-Saygi E, Uzuner A. Reliability of cross-cultural adapted Turkish version of the Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI). *J Pediatr Rehabil Med.* 2016;9(2):101-5.
161. Vandervelde L, Van den Bergh PY, Goemans N, Thonnard JL. ACTIVLIM: a Rasch-built measure of activity limitations in children and adults with neuromuscular disorders. *Neuromuscul Disord.* 2007;17(6):459-69.
162. Dilek B EO, Şahin E, Kızıl R, Akalın E et al. Nöromusküler hastalığı olanlarda activlim anketi'nin türkçe versiyonunun güvenilirlik çalışması. In: Karaoglan B, editor. 5 Tıbbi Rehabilitasyon Kongresi; Ankara, Turkey: *J PMR Sci*; 2016. p. 74.
163. Weir JP. Quantifying test-retest reliability using the intraclass correlation coefficient and the SEM. *J Strength Cond Res.* 2005;19(1):231-40.
164. Koo TK, Li MY. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *J Chiropr Med.* 2016;15(2):155-63.
165. Overholser B, Sowinski K. *Biostatistics Primer: Part 2.* 2008. 76-84 p.
166. Schober P, Boer C, Schwarte LA. Correlation Coefficients: Appropriate Use and Interpretation. *Anesth Analg.* 2018;126(5):1763-8.
167. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res.* 1986;35(6):382-5.
168. Wynd CA, Schmidt B, Schaefer MA. Two quantitative approaches for estimating content validity. *West J Nurs Res.* 2003;25(5):508-18.

169. Kasai M, Meguro K, Ozawa H, Kumai K, Imaizumi H, Minegishi H, et al. Fear of Falling and Cognitive Impairments in Elderly People with Hip Fractures. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2017;7(3):386-94.
170. Sawa R, Asai T, Doi T, Misu S, Murata S, Ono R. The associations between physical activity, including physical activity intensity, and fear of falling differs by fear severity in older adults living in the community. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2018.
171. Oka T, Asai T, Kubo H, Fukumoto Y. Association of fear of falling with acceleration-derived gait indices in older adults with knee osteoarthritis. *Aging Clin Exp Res*. 2018.
172. Gosney M. HA, Conroy S. *Oxford Desk Reference: Geriatric Medicine*. Oxford, UK: Oxford University Press; 2012.
173. Legters K. Fear of falling. *Phys Ther*. 2002;82(3):264-72.
174. Khalil H, Al-Shorman A, El-Salem K, Abdo N, Alghwiri AA, Aburub A, et al. Fear of Falling in People With Multiple Sclerosis: Which Clinical Characteristics Are Important? *Phys Ther*. 2017;97(7):698-706.
175. Petrella RJ, Payne M, Myers A, Overend T, Chesworth B. Physical function and fear of falling after hip fracture rehabilitation in the elderly. *Am J Phys Med Rehabil*. 2000;79(2):154-60.
176. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. On the nature of fear of falling in Parkinson's disease. *Behav Neurol*. 2011;24(3):219-28.
177. Demir YP, Kılınç M, Yıldırım SA. Periferik Nöropatili Olguların Düşme İle İlgili Özelliklerinin Değerlendirilmesi. *TAF Prev Med Bull*. 2013;12(6):633-8.
178. Alkan H, Bulut N, Bozdemir Özel C, Öncel İH, Yılmaz O, Karaduman A, et al., editors. *Kinesiophobia in Duchenne muscular dystrophy: Perspective of parents and physiotherapists*. 2015.
179. Stucki G. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): a promising framework and classification for rehabilitation medicine. *Am J Phys Med Rehabil*. 2005;84(10):733-40.
180. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *J Rehabil Med*. 2007;39(4):279-85.
181. Bladh S, Nilsson MH, Carlsson G, Lexell J. Content analysis of 4 fear of falling rating scales by linking to the international classification of functioning, disability and health. *PM R*. 2013;5(7):573-82 e1.
182. Kinali M, Messina S, Mercuri E, Lehovsky J, Edge G, Manzur AY, et al. Management of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy: a large 10-year retrospective study. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(6):513-8.
183. Lord J, Behrman B, Varzos N, Cooper D, Lieberman JS, Fowler WM. Scoliosis associated with Duchenne muscular dystrophy. *Arch Phys Med Rehabil*. 1990;71(1):13-7.
184. Mak MK, Pang MY, Mok V. Gait difficulty, postural instability, and muscle weakness are associated with fear of falling in people with Parkinson's disease. *Parkinsons Dis*. 2012;2012:901721.

185. Perrochon A, Holtzer R, Laidet M, Armand S, Assal F, Lalive PH, et al. Postural control is associated with cognition and fear of falling in patients with multiple sclerosis. *J Neural Transm (Vienna)*. 2017;124(4):495-500.
186. Allali G, Ayers EI, Holtzer R, Verghese J. The role of postural instability/gait difficulty and fear of falling in predicting falls in non-demented older adults. *Arch Gerontol Geriatr*. 2017;69:15-20.
187. Bronstein A. BT. *Clinical Disorders of Balance, Posture and Gait*. London: Arnold Publishers; 2004.
188. Mion LC, Chandler AM, Waters TM, Dietrich MS, Kessler LA, Miller ST, et al. Is it possible to identify risks for injurious falls in hospitalized patients? *Joint Comm J Qual Patient Saf*. 2012;38(9):408-13.
189. Mazzone ES, Vasco G, Palermo C, Bianco F, Galluccio C, Ricotti V, et al. A critical review of functional assessment tools for upper limbs in Duchenne muscular dystrophy. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54(10):879-85.
190. McDonald CM, Henricson EK, Abresch RT, Florence JM, Eagle M, Gappmaier E, et al. The 6-minute walk test and other endpoints in Duchenne muscular dystrophy: longitudinal natural history observations over 48 weeks from a multicenter study. *Muscle Nerve*. 2013;48(3):343-56.
191. Mazzone E, Martinelli D, Berardinelli A, Messina S, D'Amico A, Vasco G, et al. North Star Ambulatory Assessment, 6-minute walk test and timed items in ambulant boys with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord*. 2010;20(11):712-6.
192. de Almeida Lourenço M, Roma I, de Assis MR. Falls and their association with physical tests, functional capacity, clinical and demographic factors in patients with rheumatoid arthritis. *Rev Bras Reumatol Engl Ed*. 2017;57(3):217-23.
193. Park JH, Cho H, Shin JH, Kim T, Park SB, Choi BY, et al. Relationship among fear of falling, physical performance, and physical characteristics of the rural elderly. *Am J Phys Med Rehabil*. 2014;93(5):379-86.
194. Brogardh C, Flansbjer UB, Lexell J. Determinants of Falls and Fear of Falling in Ambulatory Persons With Late Effects of Polio. *PM R*. 2017;9(5):455-63.
195. Trombetti A, Reid KF, Hars M, Herrmann FR, Pasha E, Phillips EM, et al. Age-associated declines in muscle mass, strength, power, and physical performance: impact on fear of falling and quality of life. *Osteoporos Int*. 2016;27(2):463-71.
196. Arfken CL, Lach HW, Birge SJ, Miller JP. The prevalence and correlates of fear of falling in elderly persons living in the community. *Am J Public Health*. 1994;84(4):565-70.
197. Kocic M, Stojanovic Z, Lazovic M, Nikolic D, Zivkovic V, Milenkovic M, et al. Relationship between fear of falling and functional status in nursing home residents aged older than 65 years. *Geriatr Gerontol Int*. 2017;17(10):1470-6.
198. McAuley E, Mihalko SL, Rosengren K. Self-Efficacy and Balance Correlates of Fear of Falling in the Elderly. *J Aging Phys Act*. 1997;5(4):329-40.

199. Ganea R, Jeannet PY, Paraschiv-Ionescu A, Goemans NM, Piot C, Van den Hauwe M, et al. Gait assessment in children with duchenne muscular dystrophy during long-distance walking. *J Child Neurol*. 2012;27(1):30-8.
200. Moreno-Hernandez A, Rodriguez-Reyes G, Quinones-Uriostegui I, Nunez-Carrera L, Perez-Sanpablo AI. Temporal and spatial gait parameters analysis in non-pathological Mexican children. *Gait Posture*. 2010;32(1):78-81.
201. Thevenon A, Gabrielli F, Lepvrier J, Faupin A, Allart E, Tiffreau V, et al. Collection of normative data for spatial and temporal gait parameters in a sample of French children aged between 6 and 12. *Ann Phys Rehabil Med*. 2015;58(3):139-44.
202. Kalron A, Allali G. Gait and cognitive impairments in multiple sclerosis: the specific contribution of falls and fear of falling. *J Neural Transm (Vienna)*. 2017;124(11):1407-16.
203. Donoghue OA, Cronin H, Savva GM, O'Regan C, Kenny RA. Effects of fear of falling and activity restriction on normal and dual task walking in community dwelling older adults. *Gait Posture*. 2013;38(1):120-4.
204. Makino K, Makizako H, Doi T, Tsutsumimoto K, Hotta R, Nakakubo S, et al. Fear of falling and gait parameters in older adults with and without fall history. *Geriatr Gerontol Int*. 2017;17(12):2455-9.
205. Herman T, Giladi N, Gurevich T, Hausdorff JM. Gait instability and fractal dynamics of older adults with a "cautious" gait: why do certain older adults walk fearfully? *Gait Posture*. 2005;21(2):178-85.
206. Ayoubi F, Launay CP, Annweiler C, Beauchet O. Fear of falling and gait variability in older adults: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16(1):14-9.
207. Shimizu-Fujiwara M, Komaki H, Nakagawa E, Mori-Yoshimura M, Oya Y, Fujisaki T, et al. Decreased resting energy expenditure in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Brain Dev*. 2012;34(3):206-12.
208. Houwen-van Opstal SL, Jansen M, van Alfen N, de Groot IJ. Health-related quality of life and its relation to disease severity in boys with Duchenne muscular dystrophy: satisfied boys, worrying parents--a case-control study. *J Child Neurol*. 2014;29(11):1486-95.
209. Uttley L, Carlton J, Woods HB, Brazier J. A review of quality of life themes in Duchenne muscular dystrophy for patients and carers. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):237-.
210. Butler P, Engelbrecht M, Major RE, Tait JH, Stallard J, Patrick JH. Physiological Cost Index Of Walking For Normal Children And Its Use As An Indicator Of Physical Handicap. *Dev Med Child Neurol*. 1984;26(5):607-12.
211. Bryant MS, Rintala DH, Hou JG, Rivas SP, Fernandez AL, Lai EC, et al. The Relation of Falls to Fatigue, Depression and Daytime Sleepiness in Parkinson's Disease. *European Neurology*. 2012;67(6):326-30.
212. Tinetti ME, Mendes de Leon CF, Doucette JT, Baker DI. Fear of falling and fall-related efficacy in relationship to functioning among community-living elders. *J Gerontol*. 1994;49(3):M140-7.

213. Scheffer AC, Schuurmans MJ, van Dijk N, van der Hooft T, de Rooij SE. Fear of falling: measurement strategy, prevalence, risk factors and consequences among older persons. *Age Ageing*. 2008;37(1):19-24.
214. Lawrence RH, Tennstedt SL, Kasten LE, Shih J, Howland J, Jette AM. Intensity and correlates of fear of falling and hurting oneself in the next year: baseline findings from a Roybal Center fear of falling intervention. *J Aging Health*. 1998;10(3):267-86.
215. Howland J, Peterson EW, Levin WC, Fried L, Pordon D, Bak S. Fear of falling among the community-dwelling elderly. *J Aging Health*. 1993;5(2):229-43.
216. Henricson E, Abresch R, Han JJ, Nicorici A, Goude Keller E, de Bie E, et al. The 6-Minute Walk Test and Person-Reported Outcomes in Boys with Duchenne Muscular Dystrophy and Typically Developing Controls: Longitudinal Comparisons and Clinically-Meaningful Changes Over One Year. *PLoS Curr*. 2013;5.
217. Alemdaroğlu İ, Karaduman A, Yılmaz Ö, Topaloğlu H. Effects of upper extremity dynamic exercise on respiratory function and quality of life in duchenne muscular dystrophy. *Turk physiother rehabil*. 2014;25(2):11.
218. Mendes da Costa E, Pepersack T, Godin I, Bantuelle M, Petit B, Leveque A. Fear of falling and associated activity restriction in older people. results of a cross-sectional study conducted in a Belgian town. *Arch Public Health*. 2012;70(1):1.
219. Kader M, Iwarsson S, Odin P, Nilsson MH. Fall-related activity avoidance in relation to a history of falls or near falls, fear of falling and disease severity in people with Parkinson's disease. *BMC Neurol*. 2016;16:84.
220. WHO. Falls 2012 [updated 16.01.2018. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/falls>.

## 8. EKLER

### EK-1: Tez ile İlgili Etik Kurul Onayı



T.C.  
**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16049557 - 308

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 13 ŞUBAT 2018 SALI  
Toplantı No : 2018/05  
Proje No : GO 18/45 (Değerlendirme Tarihi: 16.01.2018)  
Karar No : GO 18/45-04

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü öğretim üyelerinden Doç. Dr. İpek ALEMDAROĞLU' nun sorumlu araştırmacı olduğu, Prof. Dr. A. Ayşe KARADUĞAN, Prof. Dr. Öznur Tunca YILMAZ ile birlikte çalışacakları ve Fzt. Canan İPEK' in yüksek lisans tezi olan, GO 18/45 kayıt numaralı, "*Duchenne Musküler Distrofi Çocuklarda Düşme Korkusunun Fiziksel Performans ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkilerinin Araştırılması*" başlıklı proje önerisi araştırmanın gereke, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- |  |   |                                       |
|--|---|---------------------------------------|
| 1. Prof. Dr. Nurten AKARSU (Başkan)    | IZINLI                                  | 10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye) |
| 2. Prof. Dr. Sevdâ MÜFTÜOĞLU (Üye)     | 11 Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ (Üye)       |                                       |
| 3. Prof. Dr. M. Fatma SARA (Üye)       | 12. Doç. Dr. Güzde GİRGİN (Üye)         |                                       |
| 4. Prof. Dr. Necdet S. GÜL (Üye)       | 13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR (Üye)     |                                       |
| 5. Prof. Dr. Hatice Doğan BİLİR (Üye)  | 14. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye)        |                                       |
| IZINLI                                 | IZINLI                                  |                                       |
| 6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL (Üye)     | 15. Doç. Dr. H. Hüseyin TURNAGÖL (Üye)  |                                       |
| 7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye)     | 16. Yrd. Doç. Dr. Müge DEMİR (Üye)      |                                       |
| IZINLI                                 | 17. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEN (Üye) |                                       |
| 8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN (Üye)   |   |                                       |
| IZINLI                                 |   |                                       |
| 9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL (Üye) | 18. Av. Meltem ONURLU (Üye)             |                                       |

## EK-2: Tez ile İlgili Bildiriler ve Yayınlar

1. Poster Sunumu: Investigation Of The Relationship Between Gait Parameters And Fear Of Falling In Children With Duchenne Muscular Dystrophy: A Pilot Study.

İpek C., Yılmaz O., Karaduman A., Alemdaroglu İ.

13th Meeting of the Mediterranean Society of Myology (MSM), Haziran 2018. Kapadokya, Türkiye.

2. Poster Sunumu: Investigation Of History Of Falls And Fear Of Falling In Children With Duchenne Muscular Dystrophy: A Pilot Study.

İpek C., Yılmaz O., Karaduman A., Alemdaroglu İ.

13th Meeting of the Mediterranean Society of Myology (MSM), Haziran 2018. Kapadokya, Türkiye.

ISSN 2532-1900

# ACTA MYOLOGICA

(Myopathies, Cardiomyopathies and Neuromyopathies)

Vol. XXXVII - June 2018

Official Journal of  
Mediterranean Society of Myology  
and  
Associazione Italiana di Miologia

*Founders: Giovanni Nigro and Lucia Ines Comi*

Three-monthly

EDITOR-IN-CHIEF

*Luisa Politano*

ASSISTANT EDITOR

*Vincenzo Nigro*

CO-EDITORS

*Valerie Askanas*

*Giuseppe Novelli*

*Lefkos Middleton*

*Reinhardt Rüdell*



# CONTENTS

## ORIGINAL ARTICLES

*Novel mosaic mutation in the dystrophin gene causing distal asymmetric muscle weakness of the upper limbs and dilated cardiomyopathy*  
Joana Ribeiro, Olinda Rebelo, Ana Fernández-Marmiesse and Luís Negrão ..... 117

*Long term history of a congenital core-rod myopathy with compound heterozygous mutations in the Nebulin gene*  
Gilbert Wunderlich, Anna Brunn, Hülya-Sevcan Daimagüler, Tarik Bozoglu, Gereon R. Fink, Helmar C. Lehmann, Joachim Weis and Sebahattin Cirak ..... 121

## PROCEEDINGS OF THE XIII CONGRESS OF MEDITERRANEAN SOCIETY OF MYOLOGY

*Avanos, Turkey - June 27-29, 2018*

Scientific Programme ..... 131  
Abstracts of invited lectures ..... 149  
Abstracts of oral communications ..... 154  
Abstracts of poster communications ..... 159  
Author Index ..... 184

## NEWS FROM AROUND THE WORLD

AIM ..... 188  
MSM ..... 188  
WMS ..... 188

**FORTHCOMING MEETINGS** ..... 189

Instructions for Authors ..... 192

28 JUNE 2018, THURSDAY

**PP64 CO-EXISTENCE OF POLYNEUROPATHY, OSTEOPOROSIS AND LIMB GIRDLE MUSCULAR DYSTROPHY IN A PATIENT WITH ANKYLOSING SPONDYLITIS**  
FILIZ MERYEM SERTPOYRAZ<sup>1</sup>, IREM TIFTIKIOGLU<sup>2</sup>, BAKIYE TUNCA<sup>3</sup>

**PP65 1P 36 DELETION SYNDROME WITH A POMPE DISEASE-LIKE PRESENTATION**  
ELIF ACAR ARSLAN<sup>1</sup>, AHMET CEVDET CEYLAN<sup>2</sup>, BERIL DILBER<sup>3</sup>, EMBIYA DILBER<sup>3</sup>, ALI CANSU<sup>2</sup>

**PP66 COHEN SYNDROME: A CASE REPORT**  
CEREN GÜNBEY<sup>1</sup>, GÜLEN EDA UTINE<sup>2</sup>, HALUK TOPALOĞLU<sup>2</sup>

**PP67 NON-TRAUMATIC MYOSITIS OSSIFICANS IN A FOUR-YEAR-OLD GIRL**  
OSMAN OĞUZ DEMİR<sup>1</sup>, GIZEM KÖKEN<sup>1</sup>, NESLIHAN BILGIN<sup>2</sup>, HALUK TOPALOĞLU<sup>2</sup>

**POSTER SESSION 8: GENERAL TOPICS / PP68 – PP80**  
**Moderators: Ayşe Karaduman, Yoram Nevo**

**PP68 ATALUREN AND PHYSIOTHERAPY IN A BOY WITH NONSENSE MUTATION DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY: 2 YEARS' FOLLOW UP CASE REPORT**  
ZILAN BAZANCI<sup>1</sup>, BİLGE ÖZGÖR<sup>2</sup>, MAHMUT ASLAN<sup>2</sup>, SERDAL GÜNGÖR<sup>2</sup>, BURCU TALU<sup>2</sup>

**PP69 THE ASSOCIATION OF SCOLIOSIS, PAIN, AND RESPIRATORY FUNCTIONS IN DMD PATIENTS**  
FILIZ MERYEM SERTPOYRAZ<sup>1</sup>, AYLIN DIKICI<sup>2</sup>, NİHAN ERDINC GUNDUZ<sup>2</sup>, BAKIYE TUNCA<sup>3</sup>

**PP70 INVESTIGATION OF FACTORS AFFECTING HAND FUNCTIONS IN NONAMBULATORY PATIENTS WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY**  
GÜLCAN ALTINOK<sup>1</sup>, ÖZNR YILMAZ<sup>2</sup>, AYŞE KARADUMAN<sup>2</sup>, İPEK ALEMDAROĞLU GÜRBÜZ<sup>2</sup>

**PP71 INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN GAIT PARAMETERS AND FEAR OF FALLING IN CHILDREN WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY: A PILOT STUDY**  
CANAN İPEK, ÖZNR YILMAZ, AYŞE KARADUMAN, İPEK ALEMDAROĞLU GÜRBÜZ

**PP72 INVESTIGATION OF HISTORY OF FALLS AND FEAR OF FALLING IN CHILDREN WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY: A PILOT STUDY**  
CANAN İPEK, ÖZNR YILMAZ, AYŞE KARADUMAN, İPEK ALEMDAROĞLU GÜRBÜZ

**PP73 INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN ACTIVITY LIMITATION AND UPPER EXTREMITY PERFORMANCE IN NON-AMBULATORY PATIENTS WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY**  
GÜLCAN ALTINOK<sup>1</sup>, ÖZNR YILMAZ<sup>2</sup>, AYŞE KARADUMAN<sup>2</sup>, İPEK ALEMDAROĞLU GÜRBÜZ<sup>2</sup>

**PP74 WHICH ONE HAS THE MOST EFFECT ON PERFORMANCE IN CHILDREN WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY?: SHORTNESS, FLEXIBILITY AND/OR MUSCLE STRENGTH OF HAMSTRINGS**  
LÜTFİYE AKKURT, GÜLLÜ AYDIN, İPEK ALEMDAROĞLU GÜRBÜZ, AYŞE KARADUMAN, ÖZNR YILMAZ

**PP75 PROFILE OF PATIENTS WITH SPINAL MUSCULAR ATROPHY IN TURKEY: AN ANALYZE FROM KUKAS REGISTRY SYSTEM**  
GÜLLÜ AYDIN, NUMAN BULUT, İPEK ALEMDAROĞLU GÜRBÜZ, ÖZNR TUNCA YILMAZ, AYŞE KARADUMAN

## Session 8. General topics

### Ataluren and physiotherapy in a boy with nonsense mutation Duchenne muscular dystrophy: 2 years' follow up case report

Bazancir Z.<sup>1</sup>, Özgör B.<sup>2</sup>, Aslan M.<sup>2</sup>, Güngör S.<sup>2</sup>, Talu B.<sup>1</sup>  
<sup>1</sup> Inonu University Faculty of Health Science, Physiotherapy and Rehabilitation Department, Turkey; <sup>2</sup> Inonu University Faculty of Medicine, Pediatric Neurology Department, Turk

**Objectives.** To evaluate effects of combined of ataluren and physiotherapy on functional performance, endurance, ambulation and fatigue in boy with DMD 2 years follow up.

**Method.** The boy with DMD was 12 years old. Timed performance tests (TPT), North Star Ambulation Assessment (NSAA) and 6MWT are used to evaluate functional performance and ambulation. Timed up and go test (TUG), 1 minute sit and stand test, 30 second calf raise test and VAS developed for children was applied to evaluate balance, endurance, fatigue, respectively. Exercises were done 3 days in a week for 96 week supervised by physiotherapist. Ataluren was taken three times a day and the recommended dose is 40 mg/kg (making a total daily dose). Evaluation parameters were repeated at 12 week intervals for 96 weeks.

**Results.** After ataluren and physiotherapy, TPT were shorter, NSAA score rose from 22 to 28 and 6MWT distance increased from 390 to 525. TUG test increased from 8.11 to 5.93 and 1 minute sit and stand test increased from 20 to 25. Thirty second calf raise test improved from 20 to 36. VAS score were decreased from 3 to 0.

**Conclusions.** Improvements in performance, endurance and ambulation after ataluren and physiotherapy show us that combined of ataluren and physical therapy may be proper treatment in DMD in long term. We think that there is a need to prospective follow up studies in large sample size.

### The association of scoliosis, pain and respiratory functions in DMD patients

Sertpoyraz F.M.<sup>1</sup>, Dikici A.<sup>2</sup>, Gündüz N.E.<sup>2</sup>, Tuncay B.<sup>3</sup>  
<sup>1</sup> Health Science University İzmir Tepecik Education and Research Hospital, Department of Neuromuscular Disease, Physical Medicine and Rehabilitation Clinic; <sup>2</sup> Health Science University İzmir Tepecik Education and Research Hospital, Physical Medicine and Rehabilitation Clinic; <sup>3</sup> Health Science University İzmir Tepecik Education and Research Hospital, Department of Neuromuscular Disease

**Aim.** The aim of this study was to evaluate scoliosis, pain and respiratory functions in patients with Duchenne muscular dystrophy (DMD).

**Material and methods.** A retrospective cross sectional study was conducted in neuromuscular diseases Unit of İzmir Tepecik Training and Research Hospital. 61 patients diagnosed with DMD by clinical, laboratory findings and molecular analysis were included in the study. The clinical data containing demographic variables, baseline scoliosis radiographs and pulmonary function tests were recorded from the files of patients. Musculoskeletal pain symptoms which were questioned before were evaluated.

**Results.** A total of 61 male patients were included in this study. There were 32 patients with scoliosis in DMD patients. The mean age was 11,26 ± 5,46. The percentage of patients with

scoliosis who had mild to moderate respiratory impairment was 25% and who had severe respiratory impairment was 34%. A statistically significant association was found between the presence of scoliosis and respiratory dysfunction. 23 patients with scoliosis and 3 patients without scoliosis had pain. A statistically significant association was found between scoliosis and pain (p = 0,000).

**Conclusions.** The results of our study suggest that a statistically significant association was found between scoliosis and respiratory dysfunction and between scoliosis and pain.

### Investigation of factors affecting hand functions in nonambulatory patients with Duchenne muscular dystrophy

Altınok G.<sup>1</sup>, Yılmaz Ö.<sup>2</sup>, Karaduman A.<sup>2</sup>, Gürbüz İ.A.<sup>2</sup>  
<sup>1</sup> Kto Karatay University; <sup>2</sup> Hacettepe University

**Objective.** This study was planned to determine the factors affecting hand function of children with Duchenne muscular dystrophy who have lost walking ability and to investigate the effects of these factors on general upper extremity performance and quality of life.

**Method.** Twenty-three patients from Level 1-5 according to Brooke Upper Extremity Functional Classification (BUEFC) were included in our study. Age, duration of wheelchair usage, and steroid usage of children were recorded. Performance of upper limb, hand functions, passive range of motion limitations, thumb opposition, tripod, lateral, two-point pinch strengths, gross grip strength, all upper extremity muscle strength including shoulder, elbow, hand and wrist, and the quality of life of children and their parents were assessed. Results: It was determined that BUEFC, duration of wheelchair use, all grip strengths, shoulder abductor, horizontal adductor and elbow flexor muscle strengths and total upper extremity muscle strength were the factors that affect hand functions (p < 0,05). In addition, all the factors affecting hand functions were related to general upper extremity performance (p < 0,05). From these factors, BUEFC and shoulder horizontal adductor muscle strength were found to be correlated with PedsQL-child, and BUEFC and duration of wheelchair use were found to be correlated with PedsQL-parent (p < 0,05). No limitation was found in thumb opposition and range of motions. Conclusion: As a result, it was determined that even if they have full thumb opposition and range of motions, their manual dexterity are affected from muscle weakness more than range of motion and thumb opposition. Besides, distal functional abilities were found to effect quality of life of both children and parents.

### Investigation of the relationship between gait parameters and fear of falling in children with Duchenne muscular dystrophy: a pilot study

İpek C., Yılmaz Ö., Karaduman A., Gürbüz İ.A.  
Hacettepe University Department of Physical Therapy and Rehabilitation

**Objective.** The aim of this study was to investigate the relationship between spatio-temporal parameters of gait and fear of falling (FOF) in children with Duchenne muscular dystrophy (DMD).

**Method.** Sixteen children with DMD whose ages were between 6-15 and functional levels were between 1-4 according to Brooke Lower Extremity Functional Classification were included in the study. The demographics were recorded. FOF was as-

essed by using ICF Based Fear of Falling Assessment in pediatric neuromuscular diseases (IBFOF) which was developed by researchers of this study. IBFOF consists of six titles which were based on ICF headings and the total score ranges between 0-68. Spatio-temporal characteristics of gait including walking speed (meter per minute), step length, stride length, step width, and stance width (measured by footprint method) were recorded. Also, Gillette Functional Walking Scale (GFWS) was completed by parents for practical assessment of walking.

**Results.** FOF results were  $16.75 \pm 8.12$  over a total of 64. No statistically significant differences were found between FOF and step length, stride length, and step width ( $p > 0.05$ ). Positive, strong, statistically significant correlation was determined between FOF and stance width ( $p = 0.012$ ,  $r = 0.610$ ) while negative, strong correlations were found between FOF and walking speed ( $p = 0.011$ ,  $r = -0.633$ ), and GFWS ( $p < 0.01$ ,  $r = -0.673$ ).

**Conclusions.** It was determined that stance width, walking speed, and functional walking ability were the main factors that affect fear of falling of children with DMD.

#### **Investigation of history of falls and fear of falling in children with Duchenne muscular dystrophy: a pilot study**

**İpek C., Yılmaz Ö., Karaduman A., Gürbüz İ.A.**

*Hacettepe University Department of Physical Therapy and Rehabilitation*

**Objective.** This study was planned to investigate history of falls and its effects on fear of falling (FOF) in children with Duchenne muscular dystrophy (DMD).

**Method.** Sixteen ambulatory children with DMD between 6-15 years of age were included in the study. FOF was assessed by using "ICF Based Fear of Falling Assessment in Pediatric neuromuscular diseases" (IBFOF) which was developed by the researchers of current study considering the ICF domains and fear of falling assessments in the literature. The total score ranged between 0-68 which higher scores indicate higher degrees of fear of falling. History of Falls Questionnaire (HFQ) was used to assess falling history of children over the past year. Falling frequencies over the last week were also recorded.

**Results.** The mean scores of FOF was found  $16.75 \pm 8.12$ . Activities at which most serious falls occur were found as running (25%), doing sports (12.5%), climbing stairs (6.3%), walking (43.8%), getting on/off toilet (6.3%), and standing (6.3%). The location of most serious falling experienced were determined outdoor with 68.8 ratio. 62.5% of all subjects reported an injury caused by falls and falling frequencies of children were found as 3 per week. The factors related to falling history such as activity, locations, falling frequency, and injury caused by falling were not correlated with FOF in children with DMD ( $p > 0.05$ ).

**Conclusions.** It was determined that the children in our study did not experience higher degrees of falling fear with lower falling frequency in our study. Falling history was not determined to have an effect on fear of falling of ambulatory patients with DMD. The results may change when the patients with higher falling frequencies are included to our ongoing study. Nevertheless, other factors related to fear of falling rather than falling history should also be investigated more comprehensively in further studies.

#### **Investigation of the relationship between activity limitation and upper extremity performance in non-ambulatory patients with Duchenne muscular dystrophy**

**Altınok Ç.<sup>1</sup>, Yılmaz Ö.<sup>2</sup>, Karaduman A.<sup>2</sup>, Gürbüz İ.A.<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> *Kıo Karatay University;* <sup>2</sup> *Hacettepe University*

**Objective.** It is known that activities of children with Duchenne muscular dystrophy (DMD) using wheelchairs are limited. Thus, the functional use of their upper extremity is important to be able to sustain the activities of daily living. However, it is not known how much relation between activity limitations of children and their upper extremity performances. The aim of our study was to investigate the relationship between activity limitation and upper extremity performance in non-ambulatory children with DMD.

**Method.** Twenty-three non-ambulatory patients with DMD from level 1-5 according to Brooke Upper Extremity Functional Classification (BUEFC) were included in our study. Their activity limitations were assessed by ACTVLIM (0-36), hand functions by ABILHAND-Kids (0-36), upper extremity performances by Performance of the Upper Limb (PUL) (0-74) which evaluate upper extremity performances at 3 levels, including shoulder, elbow, hand-wrist.

**Results.** The mean age of the children included in the study was  $13.04 \pm 1.39$  years and the mean duration of wheelchair usage was  $28.43 \pm 15.58$  months. Children's ACTVLIM scores were moderate correlated with BUEFC scores negatively ( $-0.656$ ,  $p = 0.001$ ), and with PUL (shoulder) score positively ( $r = 0.623$ ,  $p = 0.002$ ), and strongly correlated with PUL (elbow) ( $r = 0.802$ ,  $p < 0.001$ ), PUL (total) ( $r = 0.749$ ,  $p < 0.001$ ) and ABILHAND-Kids ( $r = 0.888$ ,  $p < 0.001$ ) scores positively.

**Conclusions.** In our study, it was determined that general upper extremity and hand functions strongly affected the activity limitations in non-ambulatory children with DMD and it emphasized the necessity of intensely practice of therapy approaches that increase the function of upper extremity in non-ambulatory period.

#### **Which one has the most effect on performance in children with Duchenne muscular dystrophy?: shortness, flexibility and/or muscle strength of hamstrings**

**Akkurt L., Aydın G., Gürbüz İ.A., Karaduman A., Yılmaz Ö.**

*Hacettepe University*

**Purpose.** The aim of this study was to determine which physical characteristic of hamstrings such as shortness, flexibility and/or muscle strength has the most effect on performance in children with Duchenne muscular dystrophy (DMD).

**Methods.** Thirty children with DMD were included in the study. Children's functional level was determined by the Brooke Lower Extremity Functional Classification (BLEFC). Hamstrings shortness was evaluated by Straight Leg Raise Test, flexibility by Popliteal Angle Test, and muscle strength by myometer. Children's performance was determined by calculating the distance in 6 Minute Walk Test (6MWT). The correlations between these characteristics of hamstring muscles and performance were analyzed with Spearman's and Pearson's Correlation Coefficient.

**Results.** The mean age of children was  $7.77 \pm 2.03$  years. Nineteen children were in level 1 and 11 children in level 2 ac-

### EK-3: Aydınlatılmış Onam Formları

#### AYDINLATILMIŞ VELİ ONAM FORMU

*Sayın Veli,*

Duchenne Musküler Distrofi’li çocukların düşme korkuları ile ilgili yeni bir araştırma yapacağız. Araştırmanın ismi “DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİLİ ÇOCUKLARDA DÜŞME KORKUSUNUN FİZİKSEL PERFORMANS VE YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN ARAŞTIRILMASI”dır.

Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Çocuk Kas Hastalıkları Rehabilitasyon ünitesinde; Fzt. İpek Gürbüz ve Fzt. Canan İpek tarafından gerçekleştirilecek olan bu çalışmaya çocuğunuz bu rahatsızlığı taşıdığı için katılmanızı istiyoruz. Çocuğunuzun bu araştırmaya katılması, araştırmanın başarısı için önemlidir. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bu araştırmayı yapmak istememizin nedeni, sizin çocuğunuz gibi çocuklarda düşme korkusunun olup olmadığını belirlemek, çocuğunuzun fiziksel aktivite ve yaşam kalitesini etkileyip etkilemediğini öğrenmektir. Bu çalışma kapsamında çocuğunuza yapılacak tüm testler vücut dışından ölçüm ve değerlendirmeleri içerecektir, yani çocuğunuzun hiçbir şey yemesini, içmesini veya iğne yoluyla vücut içine bir uygulamayı icermemektedir. Çalışmamızda çocuğunuzun eklem hareketleri ve bacak kaslarının kuvveti çeşitli cihazlar ile ölçülecektir. Çocuğunuzun denge ve yürüme gibi becerileri, hareket kabiliyetleri ve kas, eklem değerlendirmeleri çocuğunuzun belirli hareketleri yapması istenerek gözlenecektir. Çocuğunuzun düşme korkusu, düşme geçmişi, yorgunluk düzeyi ile yaşam kalitesi ise çeşitli anketler yardımıyla size ve çocuğunuza yönelik olacak ve soru cevap yoluyla puanlanacaktır. Tüm değerlendirmeler yaklaşık 1 saat içerisinde tamamlanacaktır.

Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz, Hacettepe Üniversitesi Çocuk Kas Hastalıkları Ünitesi’nde Fizyoterapist Canan İpek tarafından çocuğunuza bu değerlendirmeler yapılacaktır.

Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Uygulanan değerlendirmeler sonucu elde edilen bilgiler gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

Yapılacak değerlendirmelerin getireceği olası yararlar şunlardır; elde edilen veriler değerlendirilerek, sizin çocuğunuz gibi Duchenne Musküler Distrofi’li çocukların düşme korkularını ve bu korkuların çocukların fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi düzeylerine etkilerini ortaya koymayı planlıyoruz. Böylece bu çocuklar için daha iyi bir fizyoterapi ve rehabilitasyon programı oluşturulmasına katkı vermeyi hedefliyoruz. Ayrıca bu çalışma ile bilimsel literatüre de katkı vermeyi planlıyoruz.

Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu arařtırmaya katılmak tamamen isteęe baęlıdır ve reddettięiniz takdirde size uygulanan tedavide herhangi bir deęişiklik olmayacaktır. Yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahiptir.

***(Katılımcının/Hastanın Beyanı)***

Sayın Doç. Dr. İpek Gürbüz ve yüksek lisans öğrencisi Fzt. Canan İpek tarafından Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi'nde araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir arařtırmaya "katılımcı" olarak davet edildim.

Eęer bu arařtırmaya katılırsam fizyoterapist ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizlilięine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabacağına inanıyorum.

Arařtırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden arařtırmadan çekilebilirim. *(Ancak arařtırmacıları zor durumda bırakmamak için arařtırmadan çekileceęimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim.)* Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla arařtırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Arařtırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir saęlık sorunumun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin saęlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim.)

Arařtırma sırasında bir saęlık sorunu ile karşılaştığımda; herhangi bir saatte, Doç. Dr. İpek Gürbüz'ü 0530\*\*\*\*\*04 no'lu ve Fzt. Canan İpek'i 0554\*\*\*\*\*05 no'lu telefondan arayabileceęimi biliyorum.

Bu arařtırmaya katılmak zorunda deęilim ve katılmayabilirim. Arařtırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış deęilim. Eęer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve fizyoterapistim ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceęini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde "katılımcı" olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

**Katılımcı**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Tarih:

**Görüşme tanığı**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

**Katılımcı ile görüşen fizyoterapist**

Adı soyadı, unvanı: Fzt. Canan İpek

Adres: Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Tel: 0554\*\*\*\*\*05

İmza:

## ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

Sevgili Kardeşim,

Benim adım Fizyoterapist Canan İpek. Senin gibi Duchenne Musküler Distrofi'li çocuklarla bir araştırma yapıyoruz. Amacımız sizlerin çeşitli aktiviteleriniz sırasında düşme korkusu yaşayıp yaşamadığınızı araştırmaktır. Ayrıca düşme korkusunun senin gibi çocukların günlük yaşamdaki hareketlerini ve yaşam kalitelerini etkileyip etkilemediğini de inceleyeceğiz. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı ben ve Doç. Dr. İpek Gürbüz birlikte yapıyoruz. Bu çalışmaya katılacak olursan sana, eklem hareketlerini ve bacak kaslarının kuvvetini belirlemek için çeşitli cihazlarla ölçüm yapacağız. Ayrıca denge ve yürüme gibi becerilerini ve kas kuvvetini değerlendirmek için senden belirli hareketleri yapmanı isteyeceğiz. Düşme korkunu, düşme geçmişini, yorgunluğunu ve yaşam kaliteni belirlemek için ise sana çeşitli sorular sorarak puanlar vereceğiz. Tüm değerlendirmeleri yaklaşık 1 saat içerisinde tamamlayacağız.

Bu araştırmanın sonuçları senin gibi Duchenne Musküler Distrofi'li çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını başka fizyoterapistlere de söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da fizyoterapistler tedavi ve diğer işlemlerde sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kâğıtta yazıyor. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı, soyadı, unvanı: Fzt. Canan İpek

Adres: Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi

Tel: 0554\*\*\*\*\*05

İmza:

Tarih:

## EK-4: Değerlendirme Formu ve Anketler

### DEĞERLENDİRME FORMU

Tarih:

Katılımcı No:

#### Demografik Bilgiler

Adı - Soyadı:

Doğum Tarihi:

Yaş (yıl):

Kilo (kg):

Boy (cm):

Özgeçmiş:

Soy geçmiş:

İlaç Kullanımı (ilaç adı, süre, doz):

Yardımcı Araç Kullanımı:

Geçen hafta kaç kez düştü? :

#### Brooke Alt Ekstremitte Fonksiyonel Sınıflandırması

Seviye 1: Çocuk yardımsız yürür ve dört basamak merdiven çıkar.

Seviye 2: Yürür ve tirabzandan tutunarak dört basamak merdiven çıkar. (Yürür ve tirabzandan tutunarak 12 saniyeden az sürede merdiven çıkar.)

Seviye 3: Dört basamak merdiveni yavaşça çıkar. (Yürür ve tirabzandan tutunarak 12 saniyeden uzun sürede merdiven çıkar.)

Seviye 4: Yardımsız yürür ve sandalyeden kalkabilir, fakat merdiven çıkamaz.

Seviye 5: Yardımsız yürür fakat sandalyeden kalkamaz ve merdiven çıkamaz.

#### Alt Ekstremitte Eklem Hareket Açıklığı Değerlendirmesi:

	Limitasyon Yok	Limitasyon Var	Limitasyon Miktarı (°)
Sağ Kalça Fleksiyonu			
Sol Kalça Fleksiyonu			
Sağ Kalça Ekstansiyonu			
Sol Kalça Ekstansiyonu			
Sağ Diz Fleksiyonu			
Sol Diz Fleksiyonu			

Sağ Diz Ekstansiyonu			
Sol Diz Ekstansiyonu			
Sağ Ayak Bileği Dorsifleksiyonu			
Sol Ayak Bileği Dorsifleksiyonu			
Sağ Ayak Bileği Plantarfleksiyonu			
Sol Ayak Bileği Plantarfleksiyonu			

**Gövde ve Alt Ekstremitte Kas Kuvveti Değerlendirmesi:**

HAREKET	SOL			KAS	SAĞ		
	III.	II.	I.		I.	II.	III.
<i>Sırtüstü</i>							
Gövde Fleks. (MRC)				M. Rectus Abdominis			
Kalça Fleksiyonu				M. İliopsoas			
Kalça Ekstansiyonu				M. Gluteus Maximus			
Ayak Bileği Dorsifleksiyonu				M. Tibialis Anterior			
<i>Yüzüstü</i>							
Gövde Eks. (MRC)				Sırt Ekstansörleri			
<i>Oturma</i>							
Diz Fleksiyonu				Hamstringler			
Diz Ekstansiyonu				M. Quadriceps Femoris			

**Alt Ekstremitte Kas Kısıklığı Değerlendirmesi**

SOL				SAĞ		
Limitli	Normal	Aşırı		Limitli	Normal	Aşırı
			Lumbal Ekstansörler			
			Kalça Fleksörleri			
			M. Tensor Fasciae Latae			
			Hamstringler			
			M. Gastroknemius			

### **Sürelî Performans Testleri**

Sırtüstü yatıştan ayağa kalkma: ..... sn

Dört basamak çıkma: ..... sn

Dört basamak inme: ..... sn

10 metre yürüme: ..... sn

### **6 Dakika Yürüme Testi**

6 dakika yürüme mesafesi: ..... m

Test öncesi nabız (atım/dk): .....

Test sonrası nabız (atım/dk): .....

6 dakikadan önce durdu ya da ara verdi mi? Nedenini belirtin.

Çocuk düştü mü? Düşme süresi: ..... sn, düşenen kadar yürüdüğü mesafe: ..... m

### **Enerji Tüketiminin Değerlendirilmesi**

$FHİ = [((yürüyüş sonrası kalp hızı) - (dinlenme kalp hızı)) / (yürüme hızı)] = \dots$

**Zamanlı “Kalk Ve Yürü” Testi Skoru: ..... sn**

### **Yürüyüşün Zaman-Mesafe Karakteristikleri**

Sağ adım uzunluğu (cm): .....

Sol adım uzunluğu (cm): .....

Adım genişliği (cm): .....

Çift adım uzunluğu (cm): .....

Destek yüzeyi genişliği (cm): .....

Yürüme hızı (m/dk): ...

## Düşme Geçmiş Anketi

1. Lütfen yaşınızı \_\_\_\_ ve cinsiyetinizi Kadın\_\_ (1) Erkek\_\_ (0) belirtiniz.

2. Yardımcı bir yürüme cihazı kullanıyor musunuz?

Evet\_\_ (1) Hayır\_\_ (0)

Cevabınız Evet ise, ne kullanıyorsunuz? (Lütfen geçerli olanların hepsini işaretleyiniz.)

Baston\_\_ (2)

Manuel tekerlekli sandalye\_\_ (5)

Yürüteç\_\_ (3)

Elektrikli tekerlekli sandalye\_\_ (6)

Koltuk değneği\_\_ (4)

Diğer (Belirtiniz. )\_\_ (7)

3. Geçtiğimiz sene içerisinde düştünüz mü?

Evet\_\_ (1) Hayır\_\_ (0)

Cevabınız Hayır ise, bu formu tamamladınız. Teşekkürler.

Cevabınız Evet ise, geçen sene içerisinde kaç kez düştünüz? \_\_\_\_

Düşmeniz hakkında daha çok şey öğrenmek istiyoruz. Eğer geçen sene içerisinde birden fazla kez düştüyseniz lütfen "bir düşme" ile ilgili aşağıdaki soruları "en ciddi düşme" olarak kabul ediniz.

4. En ciddi düşüş anınızda ne yapıyordunuz?

\_\_\_ Koşma (1)

\_\_\_ Baş üstü seviyesinde bir yere ulaşma (7)

\_\_\_ Yürüme (2)

\_\_\_ Bir sandalyeye, tabureye, portatif

\_\_\_ Ayakta durma (3)

merdivene tırmanma (8)

\_\_\_ Dönme (4)

\_\_\_ Eğilme, çömelme (9)

\_\_\_ Yatağa girme, sandalyeye/ tekerlekli

\_\_\_ Sandalyeden, tabureden

sandalyeye oturma, arabaya binme

düşme (10)

ya da bunlardan inme (5)

\_\_\_ Spor, egzersiz, dans etme, bisiklet

\_\_\_ Tuvalete girme ya da

sürme(11)

tuvaletten çıkma (6)

\_\_\_ Diğer (Belirtiniz. ) (12)

5. Düşmenize ne sebep oldu / Başınıza ne geldi? (Lütfen geçerli olanların hepsini işaretleyiniz.)

\_\_\_ Bacaklarım yük taşıyamaz haldeydi. (1)

\_\_\_ Tökezledim. (11)

\_\_\_ Başım dönmesi (2)

\_\_\_ Birden ayağım kaydı. (12)

\_\_\_ Sersemlik (3)

\_\_\_ Oturacağım yeri tutturamadım. (13)

\_\_\_ Güçsüzlük (4)

\_\_\_ Bana çarptılar. / İtildim. (14)

\_\_\_ Baygınlık (5)

\_\_\_ Zeminde kaydım. (15)



Evet \_\_\_ (1) Hayır \_\_\_ (0)

**13. Hastaneye yattınız mı?**

Evet \_\_\_ (1) Hayır \_\_\_ (0)

**14. Tekrar kendiniz gibi hissedecek kadar tamamen iyileştiniz mi?**

Evet \_\_\_ (1) Hayır \_\_\_ (0)

Cevabınız Evet ise, tamamen iyileşmeniz ne kadar sürdü? (Lütfen gün olarak cevap verin.)

\_\_\_ gün.

Yaralanmanız hakkında daha çok şey öğrenmek istiyoruz. Lütfen vücudunuzun yaralanan bölgesini ya da bölgelerini tarif etmek için aşağıdaki soruları cevaplayın. Eğer vücudunuzun ikiden fazla alanı yaralanmışsa, lütfen sadece en ciddi iki yaralanmanızı tanımlayın.

**15. A) En ciddi yaralanmanız için; tecrübe ettiğiniz yaralanma, ne tür bir yaralanmaydı? (Lütfen yalnızca birini işaretleyin. )**

\_\_\_ Kesik, yırtık (1)

\_\_\_ Kırık (4)

\_\_\_ Çürük, hematom (2)

\_\_\_ Yanma (5)

\_\_\_ İncinme, burkulma (3)

\_\_\_ Diğer (Belirtiniz. ) (6)

**15. B) En ciddi yaralanmanızın konumu neydi? (Lütfen yalnızca birini işaretleyin.)**

\_\_\_ Baş (1)

\_\_\_ Sırt / Bel (13)

\_\_\_ Boyun (2)

\_\_\_ Yanlar (14)

\_\_\_ Yüz (3)

\_\_\_ Karın (15)

\_\_\_ Gözler (4)

\_\_\_ Kalça (16)

\_\_\_ Omuz (5)

\_\_\_ Üst Bacak (17)

\_\_\_ Üst Kol (6)

\_\_\_ Diz (18)

\_\_\_ Dirsek (7)

\_\_\_ Alt Bacak (19)

\_\_\_ Alt kol (8)

\_\_\_ Ayak bileği (20)

\_\_\_ El bileği (9)

\_\_\_ Ayak (21)

\_\_\_ El (10)

\_\_\_ Ayak Parmakları (22)

\_\_\_ El parmakları (11)

\_\_\_ Diğer (Belirtiniz. ) (23)

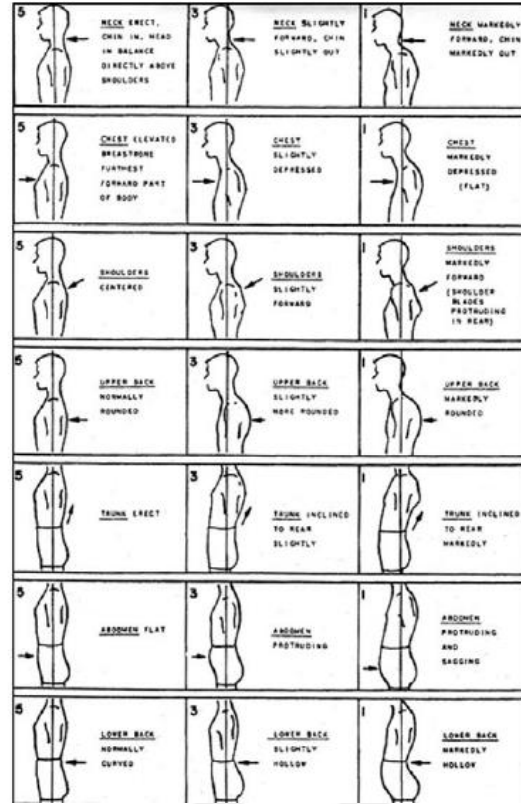
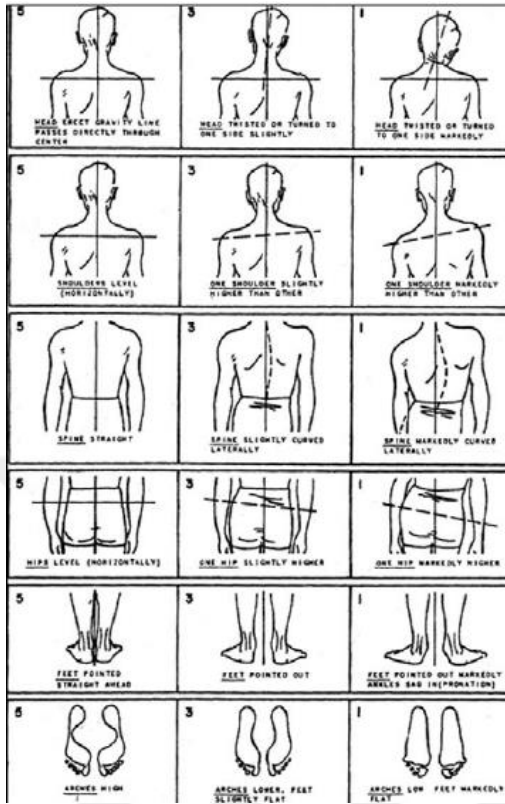
\_\_\_ Göğüs (12)

**16. Vücudunuzun birden fazla alanını mı yaraladınız?**

Evet \_\_\_ (1) Hayır \_\_\_ (0)

*Bu anketi tamamladığınız için teşekkür ederiz.*

## New York Postür Derecelendirme Ölçeği



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.

*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, yüzleri işaret ederken cevap seçeneklerini oku.

<b>GENEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)</b>	<b>Her zaman değil</b>	<b>Bazen</b>	<b>Çok</b>
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. Arkadaşlarıyla zaman geçirmek için çok yorgun hisseder misin	0	2	4
5. Birşeyleri bitirmekte sorun yaşar mısın	0	2	4
6. Birşeylere başlamakta sorun yaşar mısın	0	2	4

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

<b>UYKUDAKI/DİNLENMEDEKİ YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)</b>	<b>Her zaman değil</b>	<b>Bazen</b>	<b>Çok</b>
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

<b>BİLİSEL YORGUNLUK (... ile ilgili problemler)</b>	<b>Her zaman değil</b>	<b>Bazen</b>	<b>Çok</b>
1. Birşeyler 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

## Bu, senin için ne kadar problemdir?

Her zaman değil



Bazen



Çok



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..

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 uyandıığında 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

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..

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. 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 uyandığım da 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

Hasta no: \_\_\_\_\_  
Tarih: \_\_\_\_\_

# PedsQL™

## Çok Boyutlu Yorgunluk Skalası

Standart Versiyon

**ÇOCUKLAR İÇİN 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..

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 uyanıldığında 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

## Gillette Fonksiyonel Yürüme Değerlendirme Aracı

Çocuğunuzun yürüme kapasitesini en iyi açıklayan MADDEYİ işaretleyiniz (yardımcı araç kullanımı ile)
1 Adım atamıyor.
2 Bir kişinin yardımıyla birkaç adım atabiliyor. Ayaklarına tam ağırlık veremiyor, normal yürüme olarak değerlendirilemez.
3 Tedavide egzersiz amaçlı ve/veya ev içi mesafelerden daha kısa yürüyebiliyor.
4 Ev içi mesafeleri yürüyebiliyor, ancak yürümede yavaş gelişim gösteriyor. Evde tercih ettiği hareket yürüme değildir, daha hızlı ya da etkili diye emekleme ya da yuvarlanmayı kullanıyor. (Esas olarak tedavi ya da egzersiz amaçlı yürüyor.)
5 Ev içi mesafeleri ve/veya okulda yürüyebiliyor; ama bu yürümesi sadece kapalı alanlarda.
6 Ev dışında 4.5-15 metreden fazla yürüyebiliyor; ancak açık alanlarda ya da kalabalık içinde genellikle tekerlekli sandalye ya da çocuk arabası kullanıyor.
7 Dışarda açık alanlarda yürüyebiliyor; ancak sadece düz yüzeylerde (kaldırım taşlarında, engebeli yüzeylerde ya da merdivenlerde başka bir kişinin yardımı gerekiyor).
8 Dışarda açık alanlarda düzgün zeminlerde yürüyebiliyor, kaldırım taşlarından inip çıkabiliyor, engebeli yüzeylerde yürüyebiliyor, ancak güvenliği için hafif yardım ya da gözetim gerekiyor.
9 Dışarda açık alanlarda yürüyebiliyor, düzgün zeminlerde, kaldırım taşlarından inip çıkmada ve engebeli yüzeylerde sorun yaşamıyor; ancak, koşma, tırmanma ve/veya merdiven inip çıkmada sorun yaşıyor ya da hafif yardım gerekiyor. Yaştlarından geri kalıyor.
10 Zorluk çekmeden ya da yardım almadan düzgün ve düzgün olmayan zeminlerde yürüyebiliyor, koşabiliyor ve tırmanabiliyor, merdiven inip çıkabiliyor. Yaştlarına yetişebiliyor.

\*Gillette Children's Specialty Healthcare. İnternet erişimi:  
<http://www.gilletechildrens.org/fileUpload/GFAQsurveypreview2.pdf>.

## Pedriatrik Berg Denge Ölçeđi

Soru Tanımı	Puan
1. Oturur durumdayken ayađa kalkmak	_____
2. Desteksiz ayakta durmak	_____
3. Desteksiz oturmak	_____
4. Ayaktayken oturma pozisyonuna geçme	_____
5. Yer deđiřtirmek	_____
6. Gözler kapalı vaziyette ayakta durmak	_____
7. Ayaklar bitişik vaziyette ayakta durmak	_____
8. Ayaktayken Kollar gergin öne uzanmak	_____
9. Yerden nesne almak	_____
10. Geriye bakmak için dönmek	_____
11. 360 derece dönmek	_____
12. Diđer ayađı tabureye koymak	_____
13. Bir ayak önde ayakta durmak	_____
14. Tek ayak üzerinde ayakta durmak	_____
<b>TOPLAM</b>	_____

### 1. OTURMA POZİSYONUNDAYKEN AYAĐA KALKMAK

Çocuđu cesaretlendirmek için ellerin minimal kullanımıyla oyuncak tutulabilir.

**YÖNERGE:** Lütfen ayađa kalk. Ellerinizden destek için kullanma.

- ( )4 Ellerini kullanmadan ayađa kalkabilir ve kendi kendine stabilize edebilir..
- ( )3 Ellerini kullanarak bađımsız ayađa kalkabilir.
- ( )2 Birkaç denemeden sonra ellerini kullanarak ayađa kalkabilir.
- ( )1 Ayađa kalkmak ve stabilize olmak için minimal yardıma ihtiyaç duyar.
- ( )0 Ayađa kalkmak için orta ya da maksimal desteđe ihtiyaç duyar.

### 2. DESTEKSİZ AYAKTA DURMAK

**YÖNERGE:** Lütfen hiçbir yere tutunmadan iki dakika ayakta durun.

- ( )4 2 dakika emniyetli bir şekilde ayakta durabilir.
- ( )3 Gözetim altında 2 dakika ayakta durabilir.
- ( )2 Desteksiz 30 saniye ayakta durabilir.
- ( )1 Desteksiz 30 saniye ayakta durabilmek için birkaç denemeye ihtiyacı var
- ( )0 Yardım almadan 30 saniye ayakta duramaz.

### 3. AYAKLAR YERDE DESTEKLİ VE SIRT DESTEĐİ OLMADAN OTURMA

**YÖNERGE:** Lütfen kollarınızı kavuşturarak iki dakika oturun.

- ( )4 Emniyetli bir şekilde 2 dakika oturabilir.
- ( )3 Gözetim altında 2 dakika oturabilir.
- ( )2 30 saniye oturabilir.

- ( )1 10 saniye oturabilir  
( )0 Desteksiz 10 saniye oturamaz.

#### **4. AYAKTA DURUŞTAN OTURMAYA GELME**

Çocuğu cesaretlendirmek için ellerin minimal kullanımıyla oyuncak tutulabilir.

**YÖNERGE:** Lütfen oturun.

- ( )4 Elllerinden asgari düzeyde yardım alarak emniyetli bir şekilde oturabilir.  
( )3 Elllerinden yardım alarak kontrollü bir şekilde oturur.  
( )2 Bacaklarıyla sandalyeden destek alarak kontrollü bir şekilde oturur.  
( )1 Kendi başına oturabilir ama kontrollü değildir.  
( )0 Oturmak için yardıma ihtiyacı vardır.

#### **5. TRANSFER**

**YÖNERGE:** Önce Kol destekli bir sandalyeye doğru sonrada kol desteği olmayan bir sandalyeye geç.

- ( )4 Minimal el desteği ile güvenle transfer olabilir.  
( )3 El desteği ile güvenle transfer olabilir.  
( )2 Sözel uyarı ve/veya gözlem ile transfer olabilir.  
( )1 Bir kişinin yardımına ihtiyaç duyar  
( )0 Güvende olabilmesi için iki kişinin yardımına ve gözleme ihtiyaç duyar.

#### **6. GÖZLER KAPALİYKEN DESTEKSİZ AYAKTA DURMAK**

**YÖNERGE:** Lütfen gözlerinizi kapayın ve ayakta 10 saniye hareketsiz durun.

- ( )4 10 saniye güvenli bir şekilde ayakta durabilir.  
( )3 Gözlem ile 10 saniye ayakta durabilir.  
( )2 3 saniye ayakta durabilir.  
( )1 Gözlerini üç saniyeden fazla kapalı tutamaz ama ayakta sabit durabilir.  
( )0 Düşmemek için yardıma ihtiyacı vardır.

#### **7. AYAKLAR BİTİŞİKKEN DESTEKSİZ AYAKTA DURMAK**

**YÖNERGE:** Ayaklarınızı birleştirin ve tutunmadan ayakta durun.

- ( ) 4 Kendi başına ayaklarını birleştirip 1 dakika emniyetli bir şekilde ayakta durabilir.  
( ) 3 Kendi başına ayaklarını birleştirip 1 dakika gözetim altında ayakta durabilir  
( ) 2 Kendi başına ayaklarını birleştirip 30 saniye ayakta durabilir.  
( ) 1 Yardım ile istenilen pozisyona gelebilir ama ayaklar bitişik vaziyette 15sn durabilir.  
( ) 0 Yardım ile istenilen pozisyona gelebilir, ama ayaklar bitişik 15 sn duramaz.

#### **8. AYAKTAYKEN KOLLAR GERGİN ÖNE DOĞRU UZANMAK**

**YÖNERGE:** Parmaklarını iyice uzat ve ayaklarını hareket ettirmeden öne uzan

- ( ) 4 İleriye doğru güvenli bir şekilde ve kolayca yaşına ilişkin mesafe kadar uzanabilir.  
( ) 3 Güvenle yaşıyla ilişkili mesafenin %50'sine güvenli bir şekilde uzanabilir.  
( ) 2 Güvenle yaşıyla ilişkili mesafenin %20'sine güvenli bir şekilde uzanabilir.  
( ) 1 Öne uzanabilir ama gözleme ihtiyacı vardır.  
( ) 0 Öne uzanmaya çalışırken dengesini kaybeder/dışarıdan destek gerekir.

SKALA: yaş 3-4: 4-5 inç (1 inç =2,54cm)

yaş 5-6: 8 inç

yaş 7-8: 9,5 inç

yaş 9-10: 10 inç ve ↑

#### **9. AYAKTAYKEN YERDEN NESNE ALMAK**

**YÖNERGE:** Ayağımızın hemen önünde bulunan ayakkabıyı/terliği alın.

( )4 Objeyi kolaylıkla ve güvenle alabilir.

( )3 Objeyi alabilir ama gözleme ihtiyacı vardır.

( )2 Objeyi alamaz fakat 2-5 cm yakınına uzanabilir ve bağımsızca dengesini korur.

( )1 Objeyi alamaz, almaya çalışırken de gözetime ihtiyacı vardır.

( )0 Objeyi almayı denemez/düşmemek ya da dengesini korumak için yardıma ihtiyaç var.

#### **10. AYAKTAYKEN SAĞ YA DA SOL OMUZ ÜZERİNDEN GERİYE**

##### **DOĞRU BAKMAK**

**YÖNERGE:** Ayakta sabit bir şekilde dik dur ve elimdeki objeyi takip et

( )4 Her iki vücut yanından da arkaya bakabiliyor ve ağırlık aktarımı iyi.

( )3 Sadece bir yanından arkaya bakabiliyor, diğer tarafta daha az ağırlık aktarımı görülür.

( )2 Yanlara dönebiliyor ama dengesini koruyor

( )1 Dönerken gözetime gereksinimi var

( )0 Dengesini kaybetmemek veya düşmemek için yardıma gereksinimi var

#### **11. 360 DERECE DÖNMEK**

**YÖNERGE:** Kendi etrafına tam bir daire olacak şekilde dön, dur ve tam tersi yöne dön.

( )4 4 saniye ya da daha kısa sürede emniyetli bir şekilde 360 derece dönebilir.

( )3 4 saniyede sadece bir tarafa emniyetli bir şekilde 360 derece dönebilir.

( )2 Emniyetli bir şekilde fakat yavaş bir şekilde 360 derece dönebilir.

( )1 Yakın gözetime ya da sözlü uyarıya ihtiyacı vardır.

( )0 Dönerken yardıma ihtiyacı vardır.

#### **12. DESTEKSİZ AYAKTA DURURKEN ALTERNE AYAĞI BASAMAĞA YERLEŞTİRMEK**

**YÖNERGE:** Sırasıyla ayaklarını basamağın üzerine koy ve her bir ayağın 4 kez basamağa çıkana kadar devam et.

( )4 Kendi başına emniyetli bir şekilde ayakta durabilir ve 20 sn 8 adımı tamamlayabilir.

( )3 Kendi başına ayakta durabilir ve 8 adımı 20 sn daha uzun bir sürede tamamlayabilir.

( )2 Gözetim altında yardım almadan 4 adım tamamlayabilir.

( )1 Az yardımla 2 adım tamamlayabilir.

( )0 Düşmemek için yardıma ihtiyacı vardır/çaba gösteremez.

#### **13. BİR AYAK ÖNDE OLARAK DESTEKSİZ AYAKTA DURMAK**

**YÖNERGE:** Bir ayağını diğerinin tam önüne koyarak ayakta dur.

( )4 Ayaklarını bağımsız olarak topuk- burun pozisyonuna getirebilir ve 30 sn durur.

( )3 Ayaklardan birini bağımsız olarak diğerinden daha öne atabilir ve 30 sn durabilir.

( )2 Bağımsız olarak küçük adım atabiliyor ve 30 sn durur.

( )1 Adım atmak için yardıma ihtiyacı var ama 15 sn pozisyonu koruyabilir.

( )0 Adım atarken veya ayakta dururken yardıma ihtiyacı var.

#### 14. TEK AYAK ÜZERİNDE AYAKTA DURMAK

**YÖNERGE:** Tek ayak üzerinde tutunmadan durabildiğiniz kadar durun.

( )4Bacağı bağımsız olarak kaldırabilir,10sn/yaşyla ilişkili zamanda bu pozisyonda durabilir.

( )3 Bacağı bağımsız olarak kaldırabilir ve zamanın %50'sinde durabilir.

( )2 Bacağı bağımsız olarak kaldırabilir ve  $\geq 3$  sn bu pozisyonda durabilir.

( )1 Bacağı kaldırabilir fakat 3 sn koruyamaz ama bağımsız olarak ayakta durabiliyor.

( )0 Bacağı kaldıramaz veya kaldırmayı deneyemez: düşmemek için yardıma ihtiyacı vardır.

SKALA: 5 yıl ve üzeri: 10 sn

4 yıl: 8 sn

3,5 yıl: 6 sn (eğer zamanın %50 sinde duruşa 2 puan)

( ) **TOTAL SKOR** Maksimum= 56 → 6 yaş ve üstü

54 → 4-5 yaş

52 → 2-3 yaş

40 ve ↓ → yüksek düşme riski

41-45 → orta düşme riski

## North Star Ambulasyon Deęerlendirmesi

		2	1	0	Yorumlar
1	Ayakta durma				
2	10 m yürüme				
3	Sandalyeden ayaęa kalkma				
4	Saę ayak üzerinde durma				
5	Sol ayak üzerinde durma				
6	Saę ayakla basamak çıkma				
7	Sol ayakla basamak çıkma				
8	Saę ayakla basamak inme				
9	Sol ayakla basamak inme				
10	Oturmaya gelme				
11	Yerden kalkma				Süre (sn): ...
12	Başını kaldırma				
13	Topuklar üzerinde durma				
14	Zıplama				
15	Saę ayak üzerinde hoplama				
16	Sol ayak üzerinde hoplama				
17	Koşma (10 m)				Süre (sn): ...

Toplam Puan: ..... /34

## Pediatric Veri Toplama Aracı

### Pediatric Outcomes Questionnaire

Tarih: \_\_/\_\_/\_\_

Bazı problemler, yemek yemek, banyo yapmak, ödev yapmak, ve arkadaşlarla oynamak gibi pekçok aktiviteyi yapmayı zorlaştırabilir. Sizin çocuğunuzun durumunu öğrenmek istiyoruz. (Her bir soru için bir cevabı yuvarlak içine alınız).

**Geçen hafta** içinde çocuğunuzun aşağıdaki aktiviteleri yapması ne kadar zor veya kolaydı?

	Kolay	Biraz zor	Çok zor	Yapamaz	Bu aktivite için yaşı çok küçük
1. Ağır kitapları kaldırmak?	1	2	3	4	5
2. 2 litrelik bidonu boşaltmak?	1	2	3	4	5
3. Daha önce açılmış bulunan kavanozun kapağını açmak?	1	2	3	4	5
4. Çatal ve kaşık kullanmak?	1	2	3	4	5
5. Saçlarını taramak?	1	2	3	4	5
6. Düğmelerini ilikleme/düğmeleme?	1	2	3	4	5
7. Kabanını giymek?	1	2	3	4	5
8. Kurşun kalem kullanarak yazı yazmak?	1	2	3	4	5

9. **Son 12 ay** içerisinde, ortalama olarak, çocuğunuzun sağlık nedenleriyle kaç gün okula (anaokulu, kreş veya kamp vb yerlere) gidemedi?

1. Nadiren 2. Ayda bir 3. Ayda 2-3 kere 4. Haftada bir 5. Haftada 1 seferden fazla  
6. Okul vb yerlere gitmiyor

**Geçen hafta** boyunca, çocuğunuz aşağıdaki durumlardan dolayı ne kadar mutlu/du? (Her bir soru için bir cevabı yuvarlak içine alınız)

	Çok Mutlu	Biraz mutlu	Emin değilim	Biraz mutsuz	Çok mutsuz	Yaşı çok küçük
10. Dış görünüşünden?	1	2	3	4	5	6
11. Vücudundan?	1	2	3	4	5	6
12. Giyebildiği giysiler ve ayakkabılardan?	1	2	3	4	5	6
13. Arkadaşlarının yaptığı şeyleri yapabilme becerisinden?	1	2	3	4	5	6
14. Genel sağlık durumundan?	1	2	3	4	5	6

**Geçen hafta** boyunca, çocuğunuz ne kadar süreyle;  
(her bir soru için sadece bir cevabı yuvarlak içinde alınız)

	Çoğunlukla	Bazen	Nadiren	Hiç
15. Hasta ve yorgun hissetti?	1	2	3	4
16. Enerji dolu ve hareketliydi?	1	2	3	4
17. Rahatsızlık ve ağrı aktivitelerini etkiledi?	1	2	3	4

**Geçen hafta boyunca, çocuğunuzun aşağıdaki aktiviteleri yapması ne kadar zor veya kolaydı?**

(her bir soru için sadece bir cevabı yuvarlak içinde alınız)

	Kolay	Biraz zor	Çok zor	Yapamayacak kadar zor	Bu aktivite için yaşı çok küçük
18. Kısa mesafeleri koşmak?	1	2	3	4	5
19. Bisiklete (2 veya 3 tekerlekli) binmek?	1	2	3	4	5
20. Merdivenden çıkmak (3 basamak)?	1	2	3	4	5
21. Merdivenden çıkmak (1 basamak)?	1	2	3	4	5
22. 1.5 km'den fazla yürümek?	1	2	3	4	5
23. Üç sokak ilerisine yürümek?	1	2	3	4	5
24. Bir sokak ilerisine yürümek?	1	2	3	4	5
25. Otobüse binmek veya inmek?	1	2	3	4	5

26. Çocuğunuz yokuş çıkarken yada yürürken hangi sıklıkta başka birisinin yardımına ihtiyaç duymaktadır?

(Sadece 1 cevap işaretleyiniz)

1. Hiç 2. Bazen 3. Yan yarıya 4. Sık sık 5. Her zaman

27. Çocuğunuz yürümek yada yokuş çıkmak için yardımcı cihazlara (brace, koltuk değneği, veya tekerlekli sandalye) hangi sıklıkta ihtiyaç duymaktadır? (Sadece bir cevabı işaretleyiniz)

1. Hiç 2. Bazen 3. Yan yarıya 4. Sık sık 5. Her zaman

**Geçen hafta boyunca, çocuğunuzun aşağıdaki aktiviteleri yapması ne kadar zor veya kolaydı?**

(her bir soru için sadece bir cevabı yuvarlak içinde alınız)

	Kolay	Biraz zor	Çok zor	Hiç yapamıyor	Bu aktivite için yaşı çok küçük
28. Lavaboda elini yüzünü yıkarken ayakta durmak?	1	2	3	4	5
29. Tutunmadan sandalyede oturmak?	1	2	3	4	5
30. Sandalye yada klozete oturup kalkmak?	1	2	3	4	5
31. Yatağa girip çıkmak?	1	2	3	4	5
32. Kaca kolunu çevirmek?	1	2	3	4	5
33. Ayaktayken eğilip yerden bir cisim almak?	1	2	3	4	5

34. Çocuğunuz oturmak ve kalkmak için hangi sıklıkta başka birisinin yardımına ihtiyaç duymaktadır?

(Lütfen sadece bir cevabı işaretleyiniz)

1. Hiç 2. Bazen 3. Yan yarıya 4. Sık sık 5. Her zaman

35. Çocuğunuz oturmak ve ayakta durmak için yardımcı cihazlara (brace, kolduk değneği, tekerlekli sandalye gibi) hangi sıklıkta ihtiyaç duymaktadır? (Lütfen sadece bir cevap işaretleyiniz.)

1. Hiç 2. Bazen 3. Yan yarıya 4. Sık sık 5. Her zaman

36. Çocuđunuz, diđer yařıtlarıyla birlikte eđlenceli ađık hava aktivitelere katılabilmekte midir? (Örnek: bisiklet sürmek (2 yada 3 tekerlekli), paten kaymak, yürüyüş yapmak, engebeli arazide uzun yürüyüş)(Lütfen sadece bir cevap işaretleyiniz).

1.Evet, kolaylıkla 2.Evet, ama biraz zorlanarak 3.Evet, ama çok zorlanarak 4.Hayır

Eđer 36. Soruya cevabınız "hayır" ise, çocuđunuzun bu aktivitelere katılması, ařađdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlandı? (Cevabınızın evet olduđu bütün cevapları daire içinde alınız.)

	Evet
37. Ađrı?	1
38. Genel sađlık durumu?	1
39. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
40. Diđer çocukların çocuđunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
41. Eđlenceli ađık hava aktivitelerinden hoşlanmaması?	1
42. Yaşı çok küçük?	1
43. Bu aktiviteler için uygun mevsim deđil?	1

44. Çocuđunuz, diđer yařıtlarıyla birlikte yakalama oyunları veya sporlarına katılabilmekte midir? (Örnek: sobe, yakar top, basketbol, futbol, amerikan futbolu, yakalamaca, ip atlama, amatör amerikan futbolu, sek sek) (Lütfen sadece bir cevabı işaretleyiniz).

1.Evet, kolaylıkla 2.Evet, ama biraz zorlanarak 3.Evet, ama çok zorlanarak 4.Hayır

Eđer 44. Soruya cevabınız "hayır" ise, çocuđunuzun bu aktivitelere katılması, ařađdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlandı? (Cevabınızın evet olduđu bütün cevapları daire içinde alınız.)

	Evet
45. Ađrı?	1
46.Genel sađlık durumu?	1
47. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
48.Diđer çocukların çocuđunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
49.Yakalama oyunlarından veya sporlarından hoşlanmaması?	1
50. Yaşı çok küçük?	1
51. Bu aktiviteler için uygun mevsim deđil?	1

52. Çocuđunuz, diđer yařıtlarıyla birlikte rekabet gerektiren sporlar yapabilir mi? (Örnek: hokey, basketbol, futbol, amerikan futbolu, beyzbol, yüzme, kořma (pist yada toprak zemin), jimnastik, veya dans) (Sadece bir tane cevabı işaretleyiniz)

1.Evet, kolaylıkla 2.Evet, ama biraz zorlanarak 3.Evet, ama çok zorlanarak 4.Hayır

Eđer 52. Soruya cevabınız "hayır" ise, çocuđunuzun bu aktivitelere katılması, ařađdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlandı? (Cevabınızın evet olduđu bütün cevapları daire içine alınız.)

	Evet
53. Ađrı?	1
54. Genel sađlık durumu?	1
55. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
56. Diđer çocukların çocuđunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
57. Rekabet gerektiren sporlardan hoşlanmaması?	1
58. Yaşı çok küçük?	1
59. Bu aktiviteler için uygun mevsim deđil?	1

60. Geçen hafta içerisinde çocuğunuz hangi sıklıkta arkadaşlarıyla bir araya geldi ve aktiviteler yaptı?  
(Sadece bir şıkı işaretleyiniz)

1.Sık sık 2.Bazen 3.Hiç veya nadiren

Eğer 60. Soruya cevabınız "bazen" veya "hiç veya nadiren" ise, çocuğunuzun bu aktivitelere katılması, aşağıdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlıdır? ( Cevabınızın evet olduğu bütün cevapları daire içine alınız.)

	Evete
61. Ağrı?	1
62. Genel sağlık durumu?	1
63. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
64. Diğer çocukların çocuğunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
65. Etrafında arkadaşları yok?	1

66. Geçen hafta içinde çocuğunuz hangi sıklıkta beden eğitimine/tenefüslere katıldı? (Sadece bir şıkı işaretleyiniz)

1.Sık sık 2.Bazen 3.Hiç yada nadiren 4.Beden eğitimi veya tenefüs yok

Eğer 66. Soruya cevabınız "bazen" veya "hiç veya nadiren" ise, çocuğunuzun bu aktivitelere katılması, aşağıdaki nedenlerin hangilerinden dolayı kısıtlıdır? (Cevabınızın evet olduğu bütün cevapları daire içine alınız.)

	Evete
67. Ağrı?	1
68. Genel sağlık durumu?	1
69. Doktor veya ebeveyn uyarıları?	1
70. Diğer çocukların çocuğunuzdan hoşlanmayacağı korkusu?	1
71. Beden eğitimi yada tenefüsten hoşlanmaması?	1
72. Okullar tatil?	1
73. Okula gitmiyor?	1

74. Çocuğunuzun yaptıklarıyla arkadaşlık kurması zor mu, kolay mı? (Sadece bir şıkı işaretleyiniz )

1.Genellikle kolay 2.Bazen kolay 3.Bazen zor 4.Genellikle zor

75. Geçen hafta çocuğunuzun ağrısı ne kadardı? (Sadece bir şıkı işaretleyiniz)

1.Hiç 2.Çok hafif 3.Hafif 4.Orta 5.Şiddetli 6.Çok şiddetli

76. Geçen hafta boyunca, ağrı, çocuğunuzun normal aktivitelerini (ev, ev dışı, ve okul dahil) ne kadar etkiledi?  
(Sadece bir şıkı işaretleyiniz)

1.Hiç 2.Biraz 3.Kısmen 4.Oldukça 5.Çok fazla

Çocuğunuzun tedavisinden beklentileriniz nelerdir?

Çocuğunuzun tedavisinin sonucunda, aşağıdakileri bekliyorum: (Her bir soru için bir şık işaretleyiniz)

	Kesinlikle evet	Belki evet	Emin değilim	Belki hayır	Kesinlikle hayır
77. Ağrılarından kurtulması.	1	2	3	4	5
78. Daha iyi görünmesi.	1	2	3	4	5
79. Kendisini daha iyi hissetmesi.	1	2	3	4	5
80. Daha rahat uyuması.	1	2	3	4	5
81. Evde aktiviteler yapabilmesi.	1	2	3	4	5
82. Okulda daha çok şey yapabilmesi.	1	2	3	4	5
83. Daha çok eğlenceli aktiviteler yapabilmesi veya oyun oynayabilmesi (bisiklete binmek, yürümek, arkadaşlarıyla birşeyler yapabilmesi)	1	2	3	4	5
84. Daha çok spor yapabilmesi.	1	2	3	4	5
85. Büyüdüğü zaman ağrısız ve daha az engelli olması.	1	2	3	4	5

86. Eğer çocuğunuz yaşamı boyunca şu anda olduğu gibi bu kemik/kas problemi ile yaşamak zorunda kalsa, nasıl hissederdiniz? (Her bir soru için bir şık işaretleyiniz.)

1.Çok hoşnut 2.Biraz hoşnut 3.Nötr 4.Biraz hoşnutsuz 5.Çok hoşnutsuz

## ACTIVLIM Aktivite Kısıtlılık Ölçümü

Aşağıdaki aktiviteler ne kadar zor?		Yapılamaz	Zor	Kolay	?
1	Tişört giyme				
2	Üst gövdeyi yıkama				
3	Alt gövdeyi giyinme				
4	Duş alma				
5	Klozette oturma				
6	Banyo yapma				
7	Merdivenleri inme				
8	Küvetten dışarı çıkma				
9	Kapıyı açma				
10	Dışarıda düz arazide yürüme				
11	Yüzünü yıkama				
12	Portmantoya ceket asma				
13	Üst gövdeyi silme				
14	Merdiven çıkma				
Yetişkin hastaları değerlendirmek için (16-80 yaş) lütfen aşağıdaki soruları cevaplayınız. Çocuk hastaları (6-15 yaş) değerlendirmek için lütfen aşağıdaki soruları ? olarak işaretleyiniz.					
15	Ağır bir yük taşıma	A			
16	Arabaya binme	A			
17	Uzun süre ayakta kalma ( $\pm$ 10 dakika)	A			
18	1 km'den fazla yürüme	A			
Çocuk hastaları (6-15 yaş) değerlendirmek için lütfen aşağıdaki soruları cevaplayınız. Yetişkin hastaları(16-80 yaş) değerlendirmek için lütfen aşağıdaki soruları ? olarak işaretleyiniz.					
19	Kapıyı kapatma	C			
20	Tek ayak üstünde sıçrama	C			
21	Sırt çantası takma	C			
22	Koşma	C			

Toplam Skor:

## EK-5: Orijinallik Ekran Görüntüsü

TEZİN TAM BAŞLIĞI: DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ'Lİ ÇOCUKLARDA DÜŞME KORKUSUNUN FİZİKSEL PERFORMANS VE YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİLERİNİN ARAŞTIRILMASI

ÖĞRENCİNİN ADI SOYADI: CANAN İPEK

DOSYANIN TOPLAM SAYFA SAYISI: 53

### ORJİNALLİK RAPORU



### BİRİNCİL KAYNAKLAR

<b>1</b>	<a href="http://www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080">www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080</a> İnternet Kaynağı	% <b>3</b>
<b>2</b>	Submitted to TechKnowledge Turkey Öğrenci Ödevi	% <b>3</b>
<b>3</b>	<a href="http://acikerisim.deu.edu.tr">acikerisim.deu.edu.tr</a> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>4</b>	Submitted to Eastern Mediterranean University Öğrenci Ödevi	<% <b>1</b>
<b>5</b>	Submitted to Istanbul Medipol Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% <b>1</b>
<b>6</b>	<a href="http://toad.edam.com.tr">toad.edam.com.tr</a> İnternet Kaynağı	<% <b>1</b>
<b>7</b>	Submitted to Hasan Kalyoncu Üniversitesi Öğrenci Ödevi	<% <b>1</b>
<b>8</b>	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	<% <b>1</b>

## EK-6: Dijital Makbuz



### Dijital Makbuz

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

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Canan İpek  
Ödev başlığı: Canan İpek  
Gönderi Başlığı: DUCHENNE MUSKÜLER DİSTROFİ...  
Dosya adı: TEZ\_-\_d\_zeltilmi\_3.docx  
Dosya boyutu: 421.19K  
Sayfa sayısı: 53  
Kelime sayısı: 12,540  
Karakter sayısı: 84,031  
Gönderim Tarihi: 21-May-2019 04:07PM (UTC+0300)  
Gönderim Numarası: 1133853248



## 9. ÖZGEÇMİŞ

### Kişisel Bilgiler

Ad-Soyad: Canan İpek

Doğum Tarihi / Yeri: 11.02.1994 / İzmir

İletişim: [ptcananipek@gmail.com](mailto:ptcananipek@gmail.com)

### Eğitim Bilgileri

İzmir Atatürk Lisesi: Lise, 2008-12

Şifa (Ege) Üniversitesi: Lisans (Fizyoterapi ve Rehabilitasyon), 2012-16

Hacettepe Üniversitesi: Yüksek Lisans (Nöroloji Fizyoterapistliği), 2016-19

### Mesleki Deneyim

Özel İrem Koç Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Ankara, 2016-2017 (yarı zamanlı)

Özel Fizitek Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi, Ankara, 2018-2019

### Bildiriler, Poster Sunumları

▪ Investigation Of The Relationship Between Gait Parameters And Fear Of Falling In Children With Duchenne Muscular Dystrophy: A Pilot Study.

İpek C., Yılmaz O., Karaduman A., Alemdaroglu İ.

13th Meeting of the Mediterranean Society of Myology (MSM), Haziran 2018. Kapadokya, TÜRKİYE.

▪ Investigation Of History Of Falls And Fear Of Falling In Children With Duchenne Muscular Dystrophy: A Pilot Study.

İpek C., Yılmaz O., Karaduman A., Alemdaroglu İ.

13th Meeting of the Mediterranean Society of Myology (MSM), Haziran 2018. Kapadokya, TÜRKİYE.

### Katıldığı Kongre ve Sempozyumlar

▪ 13. Uluslararası Akdeniz Ülkeleri Myoloji ve 2. Ulusal Nöromusküler Hastalıklar Kongresi, Kapadokya, Türkiye (Haziran 2018)

▪ Uluslararası Katılımlı 1. Yürüyüş ve Denge Kongresi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara, Türkiye (Eylül 2017)

▪ Sporda Omuz Yaralanmalarında Güncel Yaklaşımlar, İzmir, Türkiye (Mayıs 2016)

▪ Ağrı Sempozyumu, İzmir, Türkiye (Eylül 2015)

▪ 3. Ulusal Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Öğrenci Kongresi, Yeditepe Üniversitesi, İstanbul, Türkiye (Nisan 2015)

▪ Kadın ve Fizyoterapi Rehabilitasyon Sempozyumu, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir, Türkiye (Mart 2015)

